ESEF - ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE FAFE

Título

"O impacto da intervenção terapêutica e dos fatores micro e mesossistémicos no desenvolvimento da criança com Trissomia 21"

- um estudo de caso

Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo Motor

Patrícia Carla de Matos Andrade Raposo Sousa

Outubro de 2021

IESF- Escola Superior de Educação de Fafe

ESEF - ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE FAFE

Título

“ O impacto da intervenção terapêutica e dos fatores micro e mesossistémicos no desenvolvimento da criança com Trissomia 21 ”

- um estudo de caso

Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo Motor

Patrícia Carla de Matos Andrade Raposo Sousa

Sob a Orientação da Prof.ª Doutora Olívia da Conceição Andrade de Carvalho

Agradecimentos

“Não há no mundo exagero mais belo do que a gratidão “

Jean de la Bruyere

É dominada pela gratidão que termino esta fase no meu percurso académico.

Algumas das pessoas mais importantes da minha vida representaram o catalisador e o carburante emocional para que levasse este “barco a bom porto”. Sem compreensão e sem motivação, teria sido uma tarefa inglória.

Quero agradecer a todas, e a cada uma em particular.

Ao meu marido que muitas vezes adaptou os seus dias e as suas rotinas aos meus horários laborais e ao meu trabalho académico, demonstrando sempre uma incontornável intelecção e generosidade.

Aos meus filhos que, acreditaram nas minhas capacidades académicas, e em situações pontuais de embaraço tecnológico, sempre se demonstraram disponíveis para ajudar a agilizar o processo e a ultrapassar barreiras.

Aos meus pais que me incentivaram e me fizeram acreditar que mesmo mais tarde, nunca é tarde.

Aos meus colegas de profissão, especialmente ao Ricardo Cunha que muito me alentou e me guiou nas sendas do trabalho de investigação, demonstrando-se um verdadeiro amigo.

Às terapeutas que colaboraram na investigação, em particular à Dra. Rosália, pela sua disponibilidade e simpatia incansáveis.

À família da aluna, especialmente à Carla, que se colocou totalmente disponível para transmitir todas as informações necessárias ao estudo.

E, finalmente, um agradecimento muito especial à minha orientadora, a Dra. Olívia de Carvalho, que para além do trabalho zeloso que desempenhou, me transmitiu uma enorme tranquilidade, paz interior e confiança em mim mesma, demonstrando sempre uma incondicional compreensão face às dificuldades, ajudando-me a ultrapassar os momentos mais exigentes.

A todas elas, dedico o esforço do meu trabalho, sem a sua colaboração, o grau de mestre continuaria a pertencer à lista de projetos adiados.

Sentidos agradecimentos a todos sem exceção.

Índice Geral

Resumo viii

Abstract..... ix

Pertinência do estudo 10

Parte I – Enquadramento Teórico..... 12

Capítulo I - Conceitos Básicos sobre deficiência mental e Trissomia 21 12

1.1. Breve Abordagem à Definição de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental 12

1.2. Deficiência Mental 13

1.3. Da deficiência mental à Trissomia 21 14

1.4. Conceito de Trissomia 21 18

1.5. Tipos de Trissomia 21 20

1.5.1 Trissomia Simples..... 20

1.5.2 Translocação..... 22

1.5.3 Mosaicismo..... 23

1.6. O síndrome de Down e a genética..... 24

1.7. Características das Crianças com Trissomia 21..... 26

1.7.1 Características físicas..... 27

1.7.2 Dificuldades específicas da linguagem 29

1.7.3 Patologias mais frequentes..... 31

1.7.4 Características cognitivas 32

1.7.5 Etiologia e prevalência da Trissomia 21..... 36

Capítulo II – Fatores exógenos explicados pelo modelo Bioecológico e a Intervenção Terapêutica 37

2.1 A Trissomia 21 e os ambientes pedagógicos inclusivos 37

2.2 A Intervenção Educativa na criança com Trissomia 21- uma abordagem terapêutica e as Implicações micro e mesossistémicas no seu Desenvolvimento Pessoal e Social..... 39

2.2.1 Estratégias de Intervenção Educativa com base no modelo Bioecológico de Bronfenbrenner..... 39

2.3 O papel do professor perante uma criança com Trissomia 21..... 44

2.4 A Família- a sua participação no desenvolvimento da criança com Trissomia 21..... 48

2.5 Práticas de Intervenção Tecnológica para fomentar a aprendizagem ativa 51

2.6 Estratégias de Aprendizagem 54

2.6.1 Terapeuta da fala- a sua intervenção no desenvolvimento da criança com Trissomia 21..... 57

2.6.2 Articulação/ colaboração 58

Parte II – Estudo Empírico..... 60

Capítulo III – Metodologia 60

3.1 Formulação do problema 60

3.2 Objetivos do estudo 61

3.3 Natureza do estudo 62

3.4 Contexto da investigação e participantes 64

3.5 Caracterização do contexto de investigação 65

3.6 Caracterização dos participantes 65
3.7 Instrumentos de recolha de informação 66
3.8 Procedimentos 69

Capítulo IV – Apresentação e discussão de resultados..... 71

4.1 Entrevistas semiestruturadas: intervenientes no estudo 72
4.2 Análise transversal do conteúdo das entrevistas 81
4.3 Síntese dos Resultados da Investigação 83

Conclusões.....86
Bibliografia.....88
Webgrafia..... 93
Anexos.....95

RESUMO

A escola inclusiva do século XXI é o local por excelência onde todos os alunos aprendem juntos, com as mesmas oportunidades, integrados num processo de aprendizagem balizado por padrões de justiça social, sensibilidade cívica e equidade humana. Num universo vasto de aprendentes, incluem-se crianças com características e necessidades específicas, como é o caso dos alunos com Trissomia 21. São alunos que necessitam de todo um trabalho em equipa, com os professores, terapeutas, entre outros, para que se possam desenvolver com maior estabilidade emocional e harmonia. Na generalidade, estes alunos ostentam graves problemas de comunicação e de socialização, acrescido de dificuldades significativas ao nível da memorização, contudo são de um modo geral, muito alegres, afáveis e de fácil trato. Este estudo de caso pretende comprovar se as estratégias pedagógicas e terapêuticas sistemáticas ao longo de vários anos, coincidentes com o início da escolaridade obrigatória, constituíram um recurso determinante, em contexto escolar e terapêutico, para o desenvolvimento e autonomia de uma aluna com Trissomia 21, nomeadamente na promoção das suas capacidades de comunicação, de memorização e de psicomotricidade, até ao ensino secundário.

O trilho de investigação vai ao encontro da recolha de dados, através de observações diretas, entrevistas semiestruturadas e análise documental, para assim conhecer melhor a aluna em causa. Com este trabalho de investigação, pretende-se que a comunidade escolar, bem como aqueles que pesquisem este estudo, ajustem as suas práticas pedagógicas de acordo com os resultados da investigação, e de acordo com as várias estratégias utilizadas aqui mencionadas, as quais colocadas em prática sinergicamente, possam vir a tornar os indivíduos com Trissomia 21 pessoas ainda mais felizes.

Palavras chave : terapias, microssistema, mesossistema, Trissomia 21, inclusão

ABSTRACT

The 20th century model of an inclusive school is the accurate place where students learn together, having access to the same opportunities. They all take part in a learning process ruled by social patterns such as: social justice, civic sensivity and human equity. In a huge universe of students, there are children with specific features and needs, just like the ones with Trisomy 21. Students with Trisomy 21 require a whole team work with teachers, therapists and others, to develop with greater stability and harmony. These students have, sometimes, communicative problems and many difficulties in memorization, however are generally very cheerful and sociable, although stubborn. This study aims to determine the best strategies for promotion of communication skills and memorization of a student with trisomy 21 and check what are the strategies used in the classroom to support teacher special education and support sessions of speech therapist and psychomotricity in school context, until high school.

The research line meets the data collected through direct observations, semi- structured interviews and document analysis, to better understand the student in study.

With this research we also want that the entire school community and all who search this study benefit from the presentation and learning of various strategies to put into pratice and to make individuals with Trisomy 21 happier people.

Keywords : therapies, microsystem, mesosystem, Trisomy 21, inclusion

A Pertinência do estudo de caso

As últimas duas décadas revelaram-se importantíssimas no que concerne à investigação de crianças com Trissomia 21, doravante também designada neste estudo de forma abreviada por T21. A informação alcançada sobre esta trissomia, torna, hoje possível encarar a educação destes indivíduos como um desafio enriquecedor e gratificante, com lucros inimagináveis na formação pessoal e social de todos os que de alguma forma privaram ou privam com pessoas com Trissomia 21.

Neste contexto, considerou-se fundamental intervir nesta população e achou-se elementar proceder a um estudo, incidindo no caso de numa aluna com Trissomia 21, para se tentar apontar caminhos e soluções para os problemas mais nocivos no seu processo ensino-aprendizagem e desta forma fazer com que o seu sucesso educativo seja uma constante e uma evidência.

Para tal é fundamental a participação conjunta de todos os que lidam com a aluna e assim averiguarem-se os programas e atividades de promoção do desenvolvimento da memória e da linguagem, áreas que se constatou serem as barreiras mais perniciosas para uma aluna com esta problemática.

Assim, e por se considerar que estes domínios são fundamentais para a estruturação e organização do pensamento, constituindo-se fatores determinantes na aquisição de novas aprendizagens e conceitos, delineou-se um objetivo geral e objetivos específicos que pretendem dar resposta aos problemas da aluna, ao nível da comunicação e da memorização. Para se atingir estes objetivos contou-se com a participação da diretora de turma, da docente de educação especial, bem como da terapeuta da fala, aplicando-se a entrevista como elemento fundamental da investigação, e permitindo a observação direta das suas aulas com a presença da aluna em estudo.

O estudo que foi realizado enquadra-se numa investigação sobre um tema que mantém a atualidade e pertinência do sistema educativo português, e que pode ser muito útil a todos aqueles que se preocupam, realmente, com a qualidade do ensino praticado nas nossas escolas, de forma a responder a todas as crianças. É na procura de respostas adequadas e

situadas perante a diferença, que a escola aprende, e desta forma supera as dificuldades que se lhe deparam. Depois da batalha do século XX de conseguir uma escola para todos, o desafio da escola atual é lutar por *“uma escola onde todos aprendam”.(* Sil, 2017)

A experiência resultante da atividade docente na área da educação especial ao longo de vários anos, para além do interesse pessoal, foi porventura a maior motivação para a realização deste trabalho. Ao falar de experiência referimo-nos evidentemente à nossa própria trajetória profissional a nível de trabalho docente em educação especial. Quanto ao interesse pessoal reportamo-nos não só à inclusão de uma aluna com Trissomia 21 (T21) em salas de aula do ensino regular considerado como um caso de sucesso por todos os profissionais intervenientes no processo educativo da aluna.

Ao selecionar este tema para investigação pretendemos retratar um estudo de caso de uma aluna com T21 de forma a contribuir para a reflexão sobre as respostas educativas a proporcionar a estes alunos, oferecendo dados que poderão influenciar atuações futuras. É nossa intenção ainda, ajudar a desmontar perspetivas mitificadas de compreender a T21. Propomo-nos verificar até que ponto os fatores ambientais, do micro e mesossistemas contribuíram para o seu sucesso educativo e plena inclusão, não focalizando as atenções num rótulo estereotipado, mas antes procurando os fatores que podem contribuir para o sucesso pessoal e académico. Na área da Educação, esta situação tem especial importância, dado que a identificação de crianças por diagnósticos “(...) é muitas, vezes uma barreira à intervenção” (Simeonsson et al., 2003, cit. in Rosário et al., 2009, p. 132). A nitidez com que o investigador tiver delineado os objetivos de pesquisa é fundamental para uma recolha de dados pertinente. Neste sentido o objetivo do nosso estudo é descrever e interpretar os fatores ambientais e a intervenção terapêutica, que potenciaram o sucesso educativo desta aluna com T21. Pretendemos, ao mesmo tempo, dar um contributo ainda que modesto, no sentido de incentivar todos os intervenientes no processo de inclusão de alunos com T21 em salas do ensino regular, à concretização efetiva de uma verdadeira inclusão, acreditando que o diagnóstico não é preditivo do nível de desenvolvimento que qualquer criança poderá atingir. A Trissomia 21 não é sinónimo de uma barreira de desenvolvimento intransponível, mas antes um desafio aliciante.

Propomo-nos fazer o estudo de caso da aluna A., descrevendo, os fatores exógenos que potenciam o seu sucesso educativo num processo de inclusão em turmas do ensino regular, corroborando a posição de Troncoso e Cerro (2004) que afirmam que se forem ajustadas as metodologias educativas, melhoradas as atitudes de todos os intervenientes no processo-educativo, adaptados os materiais e promovida a motivação, os alunos com T21 são capazes de aprender muito e bem, certamente mais do que aquilo que se acreditava até agora. É com esta convicção que escolhemos para o nosso estudo o caso de uma aluna adolescente com T21, proporcionando mais uma perspetiva adicional, a juntar a outras que encontram eco na forma escrita ou oral.

Neste estudo pretendemos responder à seguinte questão: Como é que a intervenção terapêutica e os fatores micro e mesossistémicos contribuem para o sucesso educativo de uma aluna com T21?

Atendendo ao carácter exploratório que caracteriza este estudo, optámos pela realização de uma metodologia de natureza qualitativa, tipo estudos de caso, tanto no que se refere aos procedimentos de recolha de informação, quanto no tratamento e análise dos dados. O estudo de caso individual incide numa aluna com T21, tendo como propósito fundamental conhecer de que forma os inputs exógenos e a intervenção terapêutica ao nível da fala e da psicomotricidade se apresentam como facilitadores do seu sucesso educativo.

A estruturação do presente estudo pretende seguir uma lógica de coerência entre as partes que o constituem, de modo a permitir articular as diferentes componentes de pesquisa entre si, com o objetivo de proporcionar uma reflexão em torno dos resultados e das conclusões apresentadas. O nosso estudo organiza-se em duas partes. A primeira parte, um enquadramento teórico, constituída por dois capítulos, que incide na revisão bibliográfica, que servirá de matriz ao estudo investigativo, no sentido de adquirir e aprofundar conhecimentos que permitam coadjuvar na elaboração dos instrumentos de pesquisa adotados, assim como na apresentação e interpretação das conclusões do estudo. No capítulo I procuramos contextualizar a temática em estudo, centrando a abordagem nas particularidades específicas da T21. No capítulo II aferimos a importância dos fatores

micro e mesossistémicos numa perspetiva determinante no desenvolvimento de uma criança com T21 . A segunda parte, dedicada ao estudo empírico, foi organizada em dois capítulos. No capítulo III considerando o objetivo primordial e a natureza do estudo, definimos e justificamos as opções metodológicas e os instrumentos de recolha e análise de dados adotados. Procedemos à caracterização do contexto e dos sujeitos implicados neste estudo, bem como à descrição dos procedimentos metodológicos e éticos. No capítulo IV procedemos à apresentação e análise dos dados resultantes da investigação e tecemos algumas considerações sobre os resultados obtidos, procedendo a uma análise transversal dos dados e em conformidade com os pressupostos iniciais do trabalho. A título final, apresentámos as conclusões do estudo, interpretando-as e discutindo-as à luz do quadro matricial de referência. Finalmente indica-se a bibliografia e a webgrafia que serviram de suporte à investigação realizada, tal como a legislação consultada e, em seguida, colocamos os anexos.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I – CONCEITOS BÁSICOS SOBRE DEFICIÊNCIA MENTAL E TRISSOMIA 21

"Não há, não, duas folhas iguais em toda a criação.

Ou nervura a menos, ou célula a mais, não há, de certeza, duas folhas iguais. "

António Gedeão

1.1 Breve abordagem à definição de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

A procura exaustiva de esclarecimento sobre a DID, anteriormente definida como Deficiência Mental (DM), remete-nos a uma reflexão sobre o seu significado. A T21 é a designação científica que identifica a maior causa de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) de origem genética. Segundo a Associação Olhar 21 (2012) estima-se que em Portugal surjam cerca de 150 a 180 novos casos por ano.

O termo DID aparece na sequência de vários estudos e reflexões e é o termo que veio substituir a designação de DM. É um termo que data de 2007 e foi implementado pela extinta AAMR (American Association on Mental Retardation) que, nessa data, substituiu essa sigla por AAIDD (American Association on Intelectual and Developmental Disabilities). De acordo com Schalock et al. (2007, p. 118) a DID *(...) is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18."* É uma conceção multidimensional centrada no funcionamento do indivíduo inserido no ambiente que o rodeia.

Segundo Schalock et al. (2007) a designação mudou, mas a população com diagnóstico de DID é a mesma população que foi diagnosticada anteriormente com DM em espécie, número, nível, tipo e duração da deficiência. Para além disso, cada indivíduo que é ou era elegível para um diagnóstico de DM, é elegível para um diagnóstico de DID. A idade e a forma de aparecimento dependem da sua etiologia e gravidade. As deficiências mais

graves, principalmente quando estão associadas a uma síndrome com fenótipo característico, tendem a ser reconhecidas mais cedo. Temos como referência a T21 que, devido às características físicas específicas habitualmente, é diagnosticada à nascença ou mesmo no período pré-natal.

1.2 A Deficiência Mental

A existência de indivíduos portadores de deficiência em contexto social é uma realidade secular. De facto, ao “longo da história das civilizações, os deficientes umas vezes foram bem tolerados ou acolhidos, sendo apoiados e considerados parte integrante do grupo social a que pertenciam, outras vezes foram ostracizados, desprezados ou abandonados e, até, excluídos do grupo e da sociedade a que pertenciam (..) (Rebelo, 2008, p. 90). Hoje em dia, as mentalidades são outras, trilhando-se já o caminho de uma sociedade inclusiva que aceita todos e a todos pertence, tendo por lema o direito à dignidade individual, à privacidade, à escolha de informação, aspetos estes que devem orientar as práticas de diagnóstico e intervenção (Alonso & Bermejo, 2001).

Dentro do panorama conceptual de deficiência, surgem diversas ramificações, que vão desde as sensoriais, às físicas, às motoras, até às mentais. É nesta última que a educação requer um maior investimento na forma como dá resposta, uma vez que “o deficiente mental depara-se com uma série de problemas específicos na formação da sua personalidade” (Bautista, 1997, p. 218). A criança portadora de deficiência mental *“necessita de, diariamente, ser submetida a experiências enriquecedoras”* (Nielsen, 1999, p. 48). Assim, ao longo de todo o seu processo evolutivo, deve usufruir de apoios que facilitem o seu processo de aprendizagem e abram horizontes à sua integração e participação social. Não se pode negar que apresentam um *handicap* nas suas capacidades cognitivas, o que provoca certas necessidades diferenciadas. Deste modo, precisam de uma resposta adaptada para alcançarem o objetivo principal, que é a sua inclusão na comunidade (Muntaner, 1995).

Na literatura consultada verifica-se que o conceito de deficiência mental tem sofrido diversas transformações ao longo dos tempos. Com efeito, tem “havido numerosas tentativas no sentido de se definir deficiência mental. Muitas áreas – entre elas a medicina,

a psicologia, o serviço social e a educação – têm se preocupado com crianças e adultos deficientes mentais, e cada uma delas vê a condição a partir de sua própria perspetiva" (Kirk & Gallagher, 1996, p. 120).

1.3 Da Deficiência Mental à Trissomia 21

As crianças portadoras de deficiência mental, na grande maioria das vezes, apresentam dificuldades ou atraso no seu desenvolvimento, o que vai, mais cedo ou mais tarde, interferir com o seu desempenho escolar.

"O deficiente mental será o indivíduo que tem uma maior ou menor dificuldade em seguir o processo regular de aprendizagem e que por isso tem necessidades educativas especiais, ou seja, necessita de apoios e adaptações curriculares que lhe permita seguir o processo regular de ensino" (Bautista, 1997, p. 211). O aluno com deficiência mental ostenta muitas dificuldades de inclusão, numa escola que focalize as suas aprendizagens nos conteúdos académicos e que ponha em prática, predominantemente, um tipo de educação que se reduza ao ensino/aprendizagem tradicionalmente académico, em vez de ampliar a sua influência a tudo o que representa a formação para a vida, o desenvolvimento de procedimentos, atitudes, valores ... (Landíver & Hernández, 1994).

A partir de alguns estudos experimentais demonstrou-se que os designados deficientes mentais se distinguem dos outros, por possuírem características muito próprias, as quais têm de ser contempladas, aquando da elaboração do seu Relatório Técnico Pedagógico (RTP). Só deste modo estamos a promover o total desenvolvimento destas crianças (Bautista, 1997). De facto, *"o atraso mental define-se como uma dificuldade básica na aprendizagem e na realização de determinadas competências da vida diária. Devem existir limitações funcionais relacionadas não só com a inteligência conceptual, mas também com a inteligência prática e com a inteligência social"* (Alonso & Bermejo, 2001, p. 6).

Evoluindo no sentido de colmatar, de alguma forma, estas limitações, é importante que a comunicação e a linguagem constituam campos predominantes no trabalho com as crianças com deficiência mental. É nas trocas comunicacionais que se processa e

desenvolve o seu potencial. Através do processo de comunicação, os "*indivíduos que apresentam deficiência mental desenvolverão de forma diferente as suas competências académicas, sociais e vocacionais, dependendo o grau dessa diferença do facto de a deficiência ser ligeira, moderada, severa ou profunda"* (Nielsen, 1999, p. 50). Deve ainda ser considerado que em qualquer um dos referidos graus, a educação destas crianças deve sempre proporcionar situações positivas de aprendizagem, tendo em conta os aspetos sociais e afetivos. O contrário pode comprometer a disponibilidade do aluno para efetuar aquisições, prejudicando os resultados esperados dessa mesma aprendizagem (Bautista, 1997).

Nas respostas educativas, *"passa a dar-se importância às potencialidades e às competências, à possibilidade de incrementar o funcionamento adaptativo, à importância de um contexto normalizado e à provisão de serviços individualizados e apropriados à idade"* (Alonso & Bermejo, 2001, p. 30). O sucesso da estratégia de intervenção passa necessariamente por uma atitude construtiva, envolvendo profissionais especialistas de várias áreas.

A escola deve dispor de equipas que permitam um desenvolvimento e uma formação integral destes alunos com necessidades específicas, numa linha de normalização, de integração e de inclusão, tal como preconiza a atual legislação, o Dec-Lei 54/2018 de 6 de julho. Sem estas equipas, em muitos casos, a limitação do currículo é inevitável. Perante estes pressupostos, e sendo as necessidades educativas especiais decorrentes da deficiência mental, parece-nos importante que os técnicos envolvidos na intervenção pedagógica possibilitem a estas crianças, oportunidades de acesso à escola e de progressão na sua aprendizagem. No momento de planificar qualquer intervenção educativa, dever-se-á pensar que a deficiência mental tem diversas causas e, deste modo, provoca diferentes capacidades de aprendizagem e diferentes níveis de desempenho nas crianças. Importa referir que existem muitas condições hereditárias ou congénitas que são responsáveis por muitos casos de deficiência mental. Todavia, a maior parte dos casos de deficiência mental podem ser atribuídos a irregularidades genéticas ou a anomalias cromossomáticas, onde se enquadra a Síndrome de Down (Nielsen, 1999).

Nem sempre, ao longo dos tempos, foi esta a nomenclatura utilizada para definir este tipo de deficiência mental. Inicialmente denominada de Mongolismo, só posteriormente lhe foi atribuído o nome de Síndrome de Down ou Trissomia 21. Segundo Rodríguez (1996), o termo “mongolismo” surge no século XVII e referia-se a uma degeneração da raça humana. A designação de Síndrome de Down aparece na sequência de um estudo levado a cabo, em 1866, por um médico britânico – John Langdon Down – o qual reconhece a existência de um grupo de pessoas que apresentam particularidades específicas e descritas com base num morfotipo, associado à deficiência mental. Em 1959, uma equipa de investigadores introduz a noção de Trissomia para caracterizar estes indivíduos como portadores de uma anomalia genética. Portanto, “o Síndrome aparece por estarem presentes na célula, 47 cromossomas em vez dos 46 que existem numa pessoa normal” (Bautista, 1997, p. 225). O cromossoma extra é no número 21, daí a designação cumulativa, desta deficiência, como Trissomia 21. “Os progressos registados na área da biologia molecular permitiram que, em 1959, Jerome Lejeune descobrisse o cromossoma 21 extra, responsável por este tipo de desordens de desenvolvimento (Nielsen, 1999, p. 121). A diferença cromossomática causa limitações nas funções do cérebro e essas diferenças traduzem-se no que chamamos deficiência mental (Stray-Gundersen, 1986), ou seja, a profusão de material genético existente no terceiro cromossoma implica desequilíbrios ao nível do funcionamento do cérebro.

Diferentes autores alertam para que as pessoas com Trissomia 21 sejam sempre entendidas virtualmente, como alguém que tem um nível de compromisso de dificuldade intelectual e não como, antigamente, a literatura psicométrica sustentava, que, como padrão, a maioria desta população evoluía até à idade escolar situando-se nesta fase num nível de deficiência grave e uma minoria (10%) caracterizava-se por apresentar um nível de deficiência profunda (Morato, 1994, citado por Santos & Morato, 2002). Deste modo, a criança com Trissomia 21 manifesta dificuldades na organização da memória, na abstração e dedução, uma vez que as alterações cerebrais inibem as funções cerebrais de captar, armazenar e reunir informação. Asín (1993, p. 187) afirma que, “a Trissomia-21 ou Síndrome de Down foi descrita na sua etiologia por Lejeune em 1959; atualmente constitui a principal causa congénita da deficiência mental de todas as etiologias que se conhecem”.

Morato (1995) define a Trissomia 21 como sendo uma alteração na organização genética e cromossómica do par 21, pela presença total ou parcial de um cromossoma extra nas células do organismo, ou por alteração de um dos cromossomas do par 21, através de uma permuta de partes com outro cromossoma, de outro par de cromossomas.

"Causada por uma anomalia cromossomática, esta deficiência implica atrasos no desenvolvimento físico e intelectual, assim como também na área da linguagem" (Nielsen, 1999, p. 121). Segundo Bautista (1997, p. 230), *"se avaliarmos a facilidade de aquisição dos skills correspondentes a cada etapa de desenvolvimento, as crianças com Síndrome de Down apresentam atrasos consideráveis em todas as áreas".* A maioria das crianças com Trissomia 21 apresenta um défice cognitivo, todavia em dimensões muito variáveis, sendo que, um modo geral, o défice cognitivo vai de ligeiro a moderado, podendo ainda ser grave, embora com pouca incidência (Palha, 2005). No entanto, estudos realizados acerca do desenvolvimento cognitivo destas crianças revelam que elas percorrem as mesmas fases que as crianças sem qualquer limitação, embora de uma maneira mais lenta. A diferença reside, tanto no modo como processam a informação vinda do exterior, como no estilo cognitivo que apresentam (Rodríguez, 1996).

Nesta ótica, só conhecendo essas diferenças e as características peculiares de uma criança com Trissomia 21, "*a qual é portadora de uma anomalia cromossómica que implica perturbações de vária ordem"* (Bautista, 1997, p. 225), se poderão trilhar caminhos e delinear estratégias para promover a aquisição de saberes e fomentar o desenvolvimento de proficiências, nas referidas crianças. Importa referir que existem fatores que se poderão revelar fundamentais na sua educação e no seu sucesso académico, tais como uma intervenção precoce estimulante, o ingresso na escolarização em idade pré-escolar o mais cedo possível, a continuidade de uma total integração em turma do ensino regular, aquando a sua entrada no ensino básico, o envolvimento ativo da família, entre outras (Cuilleret, 1984). O objetivo fundamental de uma intervenção apropriada, logo nos primeiros anos de vida *"é conseguir que a criança com Síndrome de Down, ou com outro défice, ultrapasse as progressivas etapas do seu desenvolvimento da forma mais adequada e correta possível, com o mínimo atraso em relação aos progressos obtidos*

pelas crianças sem dificuldade, que servem de modelo ou de padrão de desenvolvimento" (Troncoso & Cerro, 2004, p. 20).

Conquanto a gravidade do atraso de desenvolvimento nas crianças com Trissomia 21 seja diversa de umas para outras, verifica-se uma constância individual considerável na rapidez do desenvolvimento global, ao longo da idade pré-escolar (Bautista, 1997).

Efetivamente, o grande contributo para minorar as limitações das crianças com Trissomia 21 e permitir o seu desenvolvimento global é sem dúvida a estimulação precoce, feita pelos pais e por todos os responsáveis pela sua educação. *"As investigações já realizadas provaram que a estimulação, preferencialmente até em idades precoces é necessária, para que a criança possa atingir todo o seu potencial"* (Nielsen, 1999, p. 125).

1.4 O Conceito de Trissomia 21

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).

Assim, 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.

Na conjuntura histórica da deficiência mental, a T21 manteve um estatuto mítico pela estigmatização das suas características próprias e esteve envolta de um conceito de inferioridade. De acordo com Troncoso e Cerro (2004) o Mongolismo, mais tarde conhecido por Síndrome de Down, foi descrito, pela primeira vez na Grã-Bretanha no séc.. XIX, pelo médico inglês John Langdon Down (em Londres, 1866), tendo em conta algumas características observadas em crianças internadas num asilo em Inglaterra. Na

segunda metade do séc.. XX, J. Lejeune e colaboradores (em Paris, 1959) descobrem que o Mongolismo resulta da presença de 1 cromossoma 21 supranumerário, 3 cromossomas em vez dos 2 habituais, pelo que esta doença genética passou a designar- se, corretamente, por T21 (literalmente: 3 cromossomas 21). Este cromossoma adicional, pelos genes que encerra, afeta o desenvolvimento da criança. Recentemente, um grupo de investigadores do conduzido pelo doutor Xin Wang descobriu que o cromossoma extra presente na Síndrome de Down prejudica a aprendizagem e a memória, devido aos baixos níveis da proteína SNX27 no cérebro (Wang et al 2013). O estudo, publicado online a 24 de março de 2013 na revista Nature Medicine, mostra que a proteína SNX27 se encontra em menores níveis no cérebro dos portadores da Síndrome de Down. Uma pessoa com Síndrome de Down produz menos proteína SNX27 que, por sua vez, prejudica a função cerebral. Além disso, os investigadores mostraram que o restauro da proteína SNX27 em ratos com Síndrome de Down melhora a função cognitiva e o comportamento. Acredita-se, portanto, que, no Síndrome de Down, a falta de SNX27 é parcialmente responsável pelas limitações cognitivas e de desenvolvimento.

A T21 faz parte do grupo das encefalopatias não progressivas, ou seja, não demonstra um agravamento da perturbação do desenvolvimento, e tem como característica mais importante a desaceleração no desenvolvimento do sistema nervoso central. O cérebro tem um volume e peso reduzido, especialmente nas zonas do lobo frontal (responsável pelo pensamento, linguagem e conduta), tronco cerebral (responsável pela atenção, vigilância) e cerebelo. É plausível que as anomalias no cerebelo sejam responsáveis pela hipotonia (diminuição do tónus muscular), encontrada em quase todos os casos de T21. Os indivíduos com T21 apresentam um conjunto de características reconhecidas que se verificam em simultâneo. Não se pode, contudo, afirmar que existem duas pessoas com T21 iguais. Tal como ocorre com todos os seres humanos, cada indivíduo com T21 detém características e personalidade próprias, já́ que, para além da alteração cromossómica responsável pela patologia, eles possuem genes provenientes dos seus progenitores. As várias definições de T21 tendem a ser muito semelhantes. Morato (1995, p. 23) define-a como (...) uma alteração da organização genética e cromossómica do par 21, pela presença total ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo

ou por alterações de um cromossoma do par 21, por permuta de partes com outro cromossoma de outro par de cromossomas.

O autor refere ainda que esta alteração resulta de um processo irregular da divisão celular, cuja explicação poderá ser genética, circunstancial ou de predisposição hereditária. Em conclusão, a T21 é resultante de um processo irregular de divisão celular, sendo provavelmente a anomalia cromossómica mais conhecida, e normalmente diagnosticada à nascença dadas os traços fenótipos.

No que se refere à nomenclatura utilizada para designar esta circunstância de fenótipo, Morato (1995, p. 32) defende que a utilização da designação de Trissomia 21 é a mais correta não só cientificamente, mas humanamente, mais isenta de conotações míticas pré-deterministas e especulativas. Apesar de os termos Síndrome de Down e Mongolismo se referirem à mesma alteração da organização genética; será essa a terminologia por nós mais usada.

1.5 Tipos de Trissomia 21

1.5.1. Trissomia Simples

Na Trissomia simples ou livre a pessoa possui 47 cromossomos em todas as células (ocorre em cerca de 94% dos casos), em vez dos 46 que deveria ter. Na FIG 1, podemos observar os três cromossomas no par 21.

A causa da Trissomia simples do cromossoma 21 é a não disjunção cromossómica, o erro de distribuição dos cromossomas está presente antes da fecundação, produzindo-se no desenvolvimento do óvulo ou do espermatozoide ou ainda na primeira divisão celular e todas as células serão idênticas. Neste tipo de T21 estão subjacentes uma série de características fenotípicas específicas. Fried (cit. in Morato 1995) propôs que se reunissem, numa escala, oito sinais importantes para que se consiga fazer, de imediato, após o nascimento um diagnóstico clínico, que a seguir explanamos:

1. Abundância de pele no pescoço;
2. Cantos da boca virados para baixo;

3. Hipotonia generalizada;
4. Face chata;
5. Orelhas displásticas;
6. Epicanto da prega nos olhos;
7. Intervalo entre o primeiro e o segundo dedo;
8. Proeminência da língua.

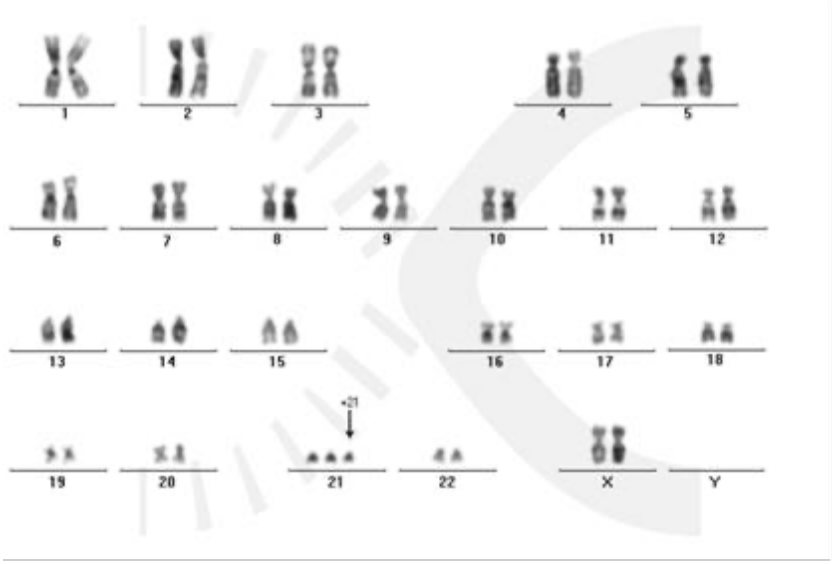

FIGURA 1 – Cariótipo feminino com Trissomia simples do cromossomo 21.

Fonte: http://www.chromoscitogenetica.com.br/down.html

O mesmo autor (cit. in Morato 1995) afirma que não se devem considerar estes sinais isolados e específicos da T21. Apenas o conjunto de seis deles é que permite o diagnóstico clínico imediatamente a seguir ao nascimento. No entanto, para o mesmo ser formal deverá ser feito um estudo do cariótipo

Encontrámos descritos na literatura cerca de 120 aspetos morfológicos que caracterizam as pessoas com Trissomia 21, contudo, cada indivíduo apresenta apenas 6 a 10 traços característicos.

O diagnóstico pós-natal é importante e favorável à criança na medida em que permite aos profissionais de saúde promover iniciativas adequadas junto da família relativas à importância de iniciar um processo de intervenção efetivo e concertado, direcionado para o desenvolvimento de todas as suas potencialidades.

1.5.2. Translocação

A translocação, que aparece apenas em 4% da população com T21, significa que a totalidade ou uma parte de um cromossoma está unido à totalidade ou a uma parte de outro cromossoma, sendo os cromossomas mais frequentemente afetados por esta anomalia os grupos 13-15 e 21-22. O indivíduo tem 46 cromossomas, no entanto um par deles está quebrado. A parte quebrada separa-se e une-se a um outro cromossoma, nos seus extremos opostos. É a este processo, em que um cromossoma se funde com outro, que autores como Morato (1995) chamam de translocação. Podemos ver um caso de translocação na FIG.2, neste caso a translocação deu-se no par 22.

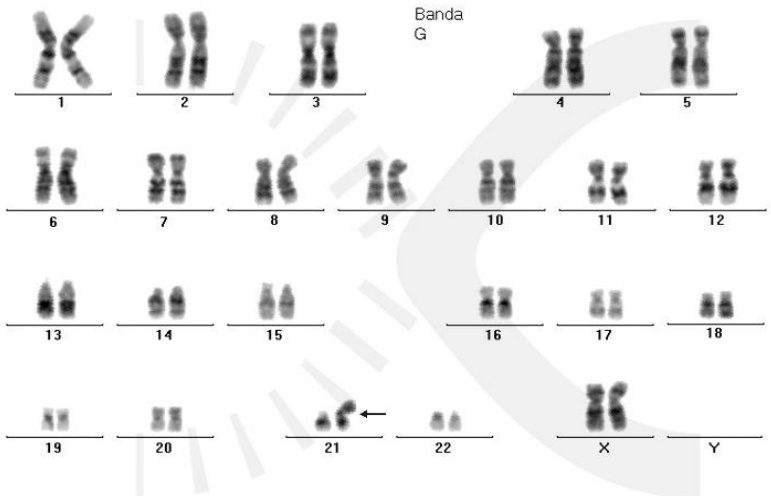

FIGURA 2 - Fonte:http://www.chromoscitogenetica.com.br/down.html

Apenas alguns cromossomas têm participação nesta translocação com o par 21. São os cromossomas 13, 14, 15, 22 incluindo o outro cromossoma 21. Segundo estes autores a translocação mais comum é aquela que se faz com o cromossoma 14. A translocação pode

acontecer no momento da formação de espermatozoide ou do óvulo, ou também, no momento em que se dá a divisão celular. Todas as células serão portadoras de Trissomia, tendo um par de cromossomas que estará sempre ligado ao cromossoma de translocação. A T21 por translocação pode ser distinguida da T21 simples através da realização de estudos cromossómicos. Quando isto acontece só pode ser detetado através de uma análise cromossómica: o Cariótipo. Esta análise reveste-se de importância devido ao facto de que um em cada três casos de Trissomia, um dos progenitores é portador da mesma, o que aumenta as probabilidades de vir a ter outro filho com esta alteração. Os progenitores são pessoas normais, no entanto as células apenas possuem 45 cromossomas, equivalendo o cromossoma de translocação a dois cromossomas normais. As crianças com T21 resultante de translocação não se distinguem das crianças com T21 simples.

1.5.3. Mosaicismo

No caso do mosaicismo o erro de distribuição dos cromossomas produz-se na 2ª ou na 3ª divisão celular, só cerca de 2% das pessoas com T21 têm este tipo. As consequências deste acidente no desenvolvimento do embrião dependem do momento em que se produza a divisão defeituosa. Podemos observar o processo de mosaicismo na FIG. 3.

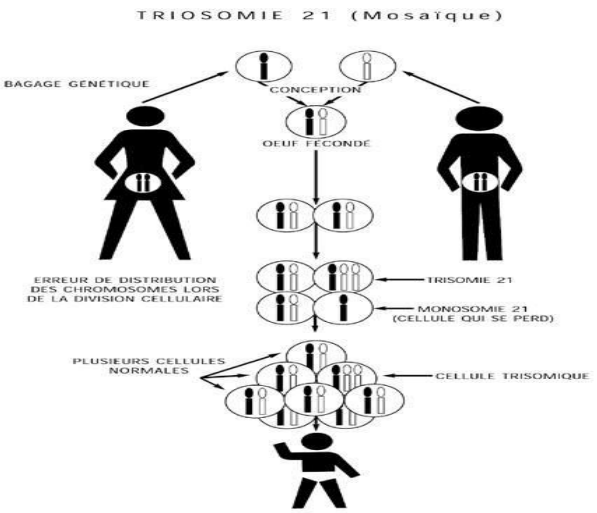

FIGURA 3 – Trissomia 21, Mosaicismo

Fonte: http://2103sindromededown.blogspot.pt/2007/04/um-pouco-de-biologia.html

Segundo Morato (1995), aproximadamente 1% das crianças com T21 têm um cromossoma 21 extra somente em algumas células. A criança terá, no par 21, células normais e trissómicas em simultâneo. Diz-se que estas crianças possuem um mosaicismo celular ou uma T21 em “mosaico” em virtude de as células do seu corpo serem como um “mosaico” constituído por diferentes peças, umas normais e outras com o cromossoma 21 Regular.

Seja qual for o tipo de T21 o diagnóstico não é ou não deverá ser, de forma alguma, preditivo do nível de desenvolvimento que qualquer criança poderá atingir. *“Os diagnósticos estão relacionados com sintomatologias e poucas vezes aparecem relacionados com a função e, mais ainda, não a predizem”* (Rosário et al., 2009, p. 132).

1.6 O Síndrome de Down e a genética

O Síndrome de Down é a causa mais comum de deficiência intelectual de origem genética. Tal com já referido anteriormente, 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, e pelo facto de possuírem um cromossoma extra no par 21, perfazendo um total de 47 cromossomas nas células, em vez dos 46 habituais, o Síndrome de Down passou também a ser designado 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 acordo com as tipologias abordadas acima em que se divide o síndrome de Down, de 3 a 4% dos bebés com Trissomia 21 têm o 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 do 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 em contexto clínico, que permite um diagnóstico precoce, e o progresso nos procedimentos e técnicas terapêuticos 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 coriónicas.

O primeiro destes exames é realizado por volta da 13ª 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 coriónicas é realizada na 11ª 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).

1.7 Características das crianças com Trissomia 21

Na implementação de uma intervenção educativa com crianças portadoras de T21 é imprescindível ter em conta as características mais comuns, pontos fortes e fracos, que permite aos profissionais desenvolver estratégias de ensino mais eficazes em contexto de educação inclusiva. Sendo numerosos os estudos clínicos em torno das características apresentadas pelas crianças com T21, baseados em pesquisas de alguns autores, Morato (1995), Vinagreiro (2000), Troncoso e Cerro (2004), Morato (2010), (2012) Stelet e Goulart (2013), salientamos aquelas que de alguma forma podem potenciar ou limitar a atividade e participação em contexto escolar, ressalvando que são características que estão presentes na maior parte das crianças com T21, não representando um padrão único, uma vez que, essencialmente no âmbito cognitivo, o desempenho do indivíduo resulta da interação entre fatores genéticos e ambientais, levando a uma multiplicidade de perfis que não se coadunam com a redução a um perfil fixo e imutável. De acordo com Troncoso e Cerro (2004, p. 11). Tanto a investigação biológica como a investigação psicológica demonstram a existência de uma grande variabilidade individual entre as pessoas com Síndrome de Down, apesar de apresentarem uma série de características comuns entre si. A um mesmo diagnóstico não corresponde um mesmo perfil de funcionalidade. Em termos cognitivos e nas consequentes

repercussões académicas, os estudos atestam que a maturação do sistema nervoso e a aquisição dos conhecimentos necessários para que surja o funcionamento linguístico dão-se mais lentamente nestas crianças do que nas que apresentam um desenvolvimento normal (Perera & Rondal, 1994). Este grupo possui um padrão de especialização cerebral peculiar, apresentando uma dominância direita para a receção da linguagem (como já é conhecido), revelando-se, contudo, esquerdos (especialização do hemisfério esquerdo) para o controle dos movimentos da boca, incluindo os movimentos da fala. Estas aportações resultam de estudos baseados na assimetria do movimento da boca, efetuados por diversos investigadores (Heath e Elliot, 1999; Weeks e colaboradores, 1995). Isto significa que as pessoas com T21 não só possuem uma lateralidade inversa, como os seus centros cerebrais para o processamento da linguagem carecem de uma conectividade ótima, o que permite explicar, por um lado, a diferença que existe, nesta população, entre compreensão e produção (a favor da primeira), e por outro, a persistência das dificuldades nas dimensões fonológica e morfossintática (Aguado e Peralta, cit. in Peña, 2002).

Esta lentidão para perceber, processar e elaborar respostas face a estímulos externos, implica que tenham necessidade de mais tempo. Este desenvolvimento retardado e deficitário relacionado com as capacidades cognitivas gerais observa-se também ao nível das capacidades de comunicação não-verbal pré-linguísticas, tais como: o contacto visual, direção do olhar, o apontar.

1.7.1 Características Físicas

As semelhanças das crianças com os seus pais devem-se ao facto de as mesmas serem herdeiras dos genes dos seus progenitores. Estas semelhanças podem manifestar-se em diversos aspetos como por exemplo: na cor do cabelo, dos olhos, na estrutura corporal e no tom de voz. Nas crianças portadoras de T21 estas características de hereditariedade são acompanhadas pela existência de um cromossoma extra, o cromossoma 21, que lhe confere características físicas específicas. Os genes são responsáveis pelo aspeto físico e pelas funções de todo o ser humano. Assim sendo, a T21, tratando-se de uma anomalia genética, acarreta algumas características físicas muito particulares e específicas. De

acordo com os autores já anteriormente referidos, algumas das características mais comuns nestas crianças são as seguintes:

Hipotonia – Uma das características mais recorrentes nas crianças com T21 está associada à fraqueza muscular, sendo responsável pela "(...) diminuída capacidade motora" (Morato, 1995, p. 51). O tónus muscular baixo afeta todos os músculos do corpo. Isso atrasa o desenvolvimento da criança, que enfrenta desafios maiores para aprender a movimentar-se, sendo frequentes os atrasos em todo o desenvolvimento motor amplo e fino.

Cabeça – é menor que a da criança dita normal, é achatada na parte posterior (braquicefalia), as fontanelas são maiores e mais lentas no seu fechamento. As crianças portadoras de T21 têm uma verdadeira microcefalia, o que gera uma hipoplasia – uma diminuição do crescimento do andar médio da face e um palato em ogiva.

Rosto – pode apresentar os ossos da face pouco desenvolvidos e um nariz pequeno, o que lhe confere um contorno achatado.

Olhos – ligeiramente rasgados, têm as fendas palpebrais oblíquas com uma prega de pele no canto do olho.

Boca – por norma, é pequena e quase sempre as crianças mantêm-na aberta projetando a língua para fora. O palato é mais estreito do que o normal, assim como as mandíbulas, o que provoca a sobreposição dos dentes que podem ou não existir na sua totalidade. É nas características físicas da boca que têm origem alguns dos transtornos articulatórios, apresentados por um grande número de crianças com T21.

Orelhas – são geralmente pequenas e com a borda superior dobrada. Por vezes há alterações na estrutura da orelha e os canais do ouvido apresentam-se estreitos.

Pescoço – apresenta-se vulgarmente largo e grosso. Enquanto bebés podem apresentar dobras soltas na pele, da parte posterior, que normalmente se esbatem ou desaparecem com o crescimento.

Tórax – pode apresentar-se com duas posturas bastante diferentes consoante o osso peitoral é afundado (tórax afunilado) ou é projetado, formando aquilo a que se chama vulgarmente "peito de pomba". Pode ainda o peito apresentar-se mais volumoso do lado do coração em consequência de doença cardíaca. Algumas crianças com doenças cardíacas congénitas podem apresentar uma pressão sanguínea maior, nos vasos dos pulmões, contraindo por vezes pneumonias que são controladas com tratamento médico.

Mãos e pés – as mãos das crianças com T21 também podem ter algumas características físicas particulares. Em geral, as mãos são menores do que a média, e os dedos mais curtos, o que pode tornar mais difícil pegar ou segurar objetos maiores. Em cerca de 50% das crianças existe uma única prega na palma das mãos. Os dedos dos pés das crianças são geralmente curtos apresentando por norma um espaço significativo entre o dedo grande e o segundo. O pé chato devido à flacidez dos tendões é também uma característica típica. São significativas e específicas as características físicas das crianças com T21 no entanto, todas elas apresentam traços, em número e tipo, que as diferem umas das outras, quer pelos genes herdados dos progenitores, quer pelas normais modificações que ocorrem em cada uma delas ao longo do seu desenvolvimento. É de referir que não existe uma relação direta entre o aspeto físico da criança e o seu grau de desenvolvimento.

1.7.2 Dificuldades específicas da linguagem nas crianças com Síndrome de Down

Por via da revisão de literatura, pudemos constatar que, para além das caraterísticas físicas apresentadas, também são encontradas, na criança com Síndrome de Down, algumas dificuldades quanto ao seu comportamento, desenvolvimento e aprendizagem. Uma das dificuldades específicas de aprendizagem é, certamente, ao nível da linguagem. Aprender a falar é aprender a dotar de significado as palavras. A linguagem desempenha um papel essencial na interação com o ser humano, porque, através dela, o sujeito consegue estruturar o seu pensamento e expressá-lo. Categoricamente, a comunicação é indispensável para qualquer criança. Contudo, as crianças que são portadoras de transtornos específicos de linguagem, têm mais probabilidades de terem dificuldades nessa interação e na vida social em geral (Inês Sim Sim, 2008). Além disso, como não conseguem comunicar fluentemente, podem vir a apresentar problemas do foro

emocional. Embora o desenvolvimento siga as mesmas etapas de uma criança detentora de um desenvolvimento normal, existem diferenças no modo de aprender e na retenção dessa aprendizagem. Dado que, nestas crianças, as conexões cerebrais para o processamento da linguagem, não são tão rápidas, o ritmo de aprendizagem é mais lento. Devemos respeitar esta demora, ceder-lhes o tempo que necessitam e, incentivá-los a assimilar e a reagir aos estímulos provenientes do meio ambiente com maior rapidez. Uma das estratégias para estimular a linguagem nestas crianças é a interação com os seus pares através de brincadeiras, da música e dos sons. As crianças com Síndrome de Down apresentam dificuldades ao nível da fonologia, devido à sua pequena cavidade oral e à aparente hipotonia, ou seja, tónus muscular fraco em redor da boca, fazendo com que a criança sinta dificuldade em articular corretamente alguns sons. O baixo tónus muscular, acompanhado do estreito palato e da inadequada implantação dentária, conduzem a um bloqueio das vias nasais, fazendo com que a criança sofra de dificuldades respiratórias, refletindo-se na articulação da fala e dos sons.

Em suma, há uma inadaptação entre a compreensão e expressão da linguagem, dificultando o aumento de vocabulário (Miller, Sedey e Miolo, 1995). Relativamente ao uso social da linguagem e, referimo-nos à pragmática, as crianças com o transtorno supracitado, têm dificuldade a expressar-se. Desta forma, preferem usar os gestos e expressões faciais para transmitir as suas mensagens (Gallego e Gallardo 1993).

No parâmetro das dificuldades de aprendizagem, acresce enunciar que os portadores destas dificuldades não revelam obrigatoriamente um défice de inteligência. Implica somente que têm dificuldade em desempenhar tarefas, mas com a ajuda necessária por parte dos pais e profissionais da educação, conseguem atingir os mesmos objetivos e sucesso que uma criança com um desenvolvimento normal. Face à dificuldade mencionada, devemos escutar atenciosamente a criança, a linguagem utilizada deve ser de fácil interpretação e compreensão, os gestos devem acompanhar a linguagem oral e, a linguagem deve ser estimulada através de brincadeiras simples, do teatro e, também do diálogo interpares. Tal como Nielsen (2006) afirma, devemos criar um ambiente favorável de estimulação e deixá-la expressar-se.

1.7.3 Patologias mais frequentes nas crianças com T21

O primeiro ano de vida é especialmente importante para estas crianças, por isso, são fundamentais as decisões médicas. Apesar de todos os avanços científicos, já atrás aludidos, a verdade é que o primeiro ano de vida destas crianças continua a ser muito crítico para a sua sobrevivência devido ao conjunto de anomalias congénitas que frequentemente se associam. Manifestam-se logo à nascença ou nos dias ou semanas subsequentes ao nascimento, podem representar sérias ameaças ao seu desenvolvimento e por isso exigem intervenção imediata. Entre elas destacam-se:

Doenças congénitas cardíacas – são as anomalias mais frequentes na T21, afetando 40 a 50% destas crianças. Podem apresentar uma doença cardíaca estrutural, cuja gravidade é variável. Graças à evolução da cirurgia cardíaca em Portugal o prognóstico da maioria das cardiopatias é favorável, havendo uma reduzida taxa de óbitos relacionados com esta patologia. A associação dos problemas cardíacos e o facto do sistema imunológico ter pouca proteção e resistência contra infeções, devido a um menor número de células sanguíneas, linfócitos, que são importantes na defesa do corpo, faz com que estas crianças tenham muitas vezes: infeções respiratórias, infeções de ouvido, infeções de pele, doenças nas gengivas, atraso na erupção dos dentes e anomalias no seu formato.

Problemas visuais – são frequentes em mais de 50% das crianças com T21. Destes destacamos a dificuldade em ver ao longe ou ao perto, canais lacrimais obstruídos, estrabismo e frequentes inflamações nos olhos. Assim, uma avaliação anual no oftalmologista é indispensável para diagnosticar qualquer anomalia.

Défices auditivos – frequentes em cerca de 60% a 80% das crianças. São causados por problemas no ouvido interno, pelo que deve ser mantida uma vigilância regular desde idades precoces. Estes défices reduzem substancialmente a capacidade da criança responder adequadamente aos estímulos provenientes do meio ambiente.

Anomalias congénitas de trato gastrointestinal – são comuns em cerca de 12% das crianças como o bloqueio do tubo alimentar, a atresia do duodeno, a atresia anal e o estreitamento da saída do estômago, entre outras, requerem uma intervenção cirúrgica

imediata de maneira a permitir que os nutrientes e líquidos sejam devidamente absorvidos.

Apneia do sono – as crianças com apneia do sono apresentam respiração barulhenta e têm curtos espaços durante o sono que não respiram. De acordo com Morato (2010), nas crianças portadoras de T21, a apneia do sono é muito comum, podem ressonar, dormir sentados e acordar várias vezes. Todos nós precisamos de dormir tranquilamente para nos sentirmos bem e termos energia para trabalhar e aprender. Quando a apneia é apenas causada pela obstrução das vias respiratórias superiores, uma intervenção cirúrgica é suficiente para resolver o problema.

Disfunção da tiroide – a tiroide deve ser regularmente examinada. A sua disfunção pode comprometer a função do sistema nervoso central da criança e provocar danos adicionais ao cérebro.

Problemas esqueléticos – são muito comuns em muitas partes do corpo das crianças com T21. A grande maioria destas crianças apresenta híper extensão das articulações que podem levar a um aumento de luxações e deslocamento do joelho e do quadril, podendo também ser encontrados problemas sérios nos ossos na região do pescoço. Todas as crianças com T21 devem ser submetidas, especialmente até aos três anos de idade, a exames para observação das eventuais anomalias nas articulações e na coluna. Alguns indivíduos podem ainda apresentar o que se denomina por Instabilidade Atlantoaxial: um desalinhamento das duas últimas vértebras do pescoço. Todas as atividades que requerem hiperextensão ou flexão do pescoço podem causar problemas, uma vez que estes indivíduos se encontram mais sujeitos a sofrer lesões quando nelas participam. A vigilância rigorosa das condições de saúde possibilita o despiste e a respetiva intervenção médica, de forma a minimizar o impacto negativo sobre o desenvolvimento, permitindo maximizar todo o potencial da criança com T21.

1.7.4 Características cognitivas

A propósito do nível de desenvolvimento intelectual, para Rydners (1987); Stratford e Morss (1985, cit. in Morato 1995) deve entender-se a população com T21 sempre com

um diagnóstico de deficiência mental, ainda que em diferentes níveis: Ligeiro, Moderado, Grave e Profundo, contrariando assim a literatura psicométrica que sustentava que a maioria desta população como padrão, evoluía até à idade escolar, situando-se nesta fase num nível de deficiência grave, e uma minoria (10%) caracteriza-se por apresentar um nível de deficiência profunda (Morato, 1995, p. 36).

Dados atuais referidos por Troncoso e Cerro (2004, p. 12). permitem afirmar que a maioria dos alunos com Síndrome de Down funciona com um grau de atraso ligeiro ou moderado (...). Existe uma minoria em que o atraso é tão pequeno que se encontra no limite da normalidade e outra em que a deficiência é grave.

Nós partilhamos a perspetiva de Morato (1995, p. 33), quando afirma que *"(...) a perspetiva mais comum sobre o desenvolvimento da criança com Trissomia 21 não é compreendê-la como diferente, mas sim apenas como lenta e atrasada, mas normal (...)"*. As crianças com T21 revelam um desenvolvimento essencialmente mais lento, em vez de meramente diferente em relação às crianças da sua faixa etária sem T21, alcançam as etapas do desenvolvimento mais tarde e permanecem nelas por períodos mais prolongados. Em geral, a ordem de emergência das aquisições básicas do desenvolvimento ou dos estádios podem-se prever similares na criança com T21, mas independentemente de qualquer analogia com a idade de aquisição da criança sem T21 (Morato, 1995, p. 65). As crianças, jovens e adultos vão progredindo ao longo da vida, tendo sempre capacidade para realizar novas aprendizagens. O desequilíbrio originado da carga genética extra irá persistir e incidir sobre determinadas funções da pessoa com T21, imprimindo diferenças que serão reconhecidas como típicas do síndrome e outras de caráter individual, de acordo com as interações específicas de cada indivíduo com o meio ambiente ao longo de toda sua vida. Na perspetiva de Flórez (cit. in Lima et al. 2009), a organização das áreas sensoriais específicas, associativas e pré-frontais do córtex cerebral resultante do desequilíbrio genético influenciará todo o processamento da informação dentro do sistema nervoso, como a sua receção, estruturação de um significado imediato e esquema temporal, assim como a organização de uma resposta e com um período de latência maior (tempo entre o estímulo e a resposta). Segundo Nadel (cit. in Lima et al. 2009) este quadro de alteração será o responsável pelo défice intelectual

apresentado pelas pessoas com T21, pois afetará o desenvolvimento de habilidades cognitivas que utilizam os recursos da linguagem, como pensar, raciocinar e relembrar, tornando a dificuldade de aprendizagem e de memória parte do fenótipo da síndrome. Troncoso e Cerro (2004) referem que de acordo com os dados morfológicos e funcionais cerebrais obtidos, inúmeros trabalhos comprovam que, em maior ou menor grau, parecem existir problemas de desenvolvimento dos seguintes processos:

Mecanismos de atenção, estado de alerta, atitudes de iniciativa; Expressão do seu temperamento, do comportamento e da sociabilidade; Processos de memória a curto e médio prazo; Mecanismos de correlação, de análise, de cálculo e de pensamento abstrato; Processos de linguagem expressiva, a fala e linguagem atrasada em relação a habilidades mentais não-verbais.

De acordo com Cotrim e Ferreira (2002) e Troncoso e Cerro (2004) podem constatar-se na criança com T21 em idade escolar, uma série de pontos fracos ou fragilidades académicas que apresenta com frequência:

- Tem dificuldade em trabalhar sozinha, sem atenção direta e individual;
- O atraso na capacidade motora, que ao nível da motricidade fina torna difícil o desenho e a escrita, “(...) as crianças com T21 revelam níveis de desenvolvimento significativamente inferiores em todas as áreas de avaliação das habilidades motoras globais e finas” (Morato, 1995, p. 62);
- Tem problemas de perceção auditiva. Processa mal a informação auditiva e, por isso responde menos bem às ordens que lhe são dirigidas, tornando a aprendizagem só através da audição muito difícil;
- Tem dificuldade ao nível da linguagem expressiva e em dar respostas verbais, que podem levar à subestimação da sua compreensão. Como resultado disso, as habilidades cognitivas destes alunos são frequentemente subestimadas;
- Não aceita mudanças rápidas e bruscas de tarefas;
- A concentração e atenção são capacidades difíceis de se manterem.
- Apresenta dificuldades nos processos de ativação, conceptualização e generalização;

- Custa-lhe compreender as instruções, atender a várias variáveis ao mesmo tempo, planificar as estratégias e resolver problemas. Já em 1995 Morato, com base em estudos de vários investigadores, inferiu (...) que nas tarefas para as quais a criança com T21 não está preparada, a sua resposta é inconsistente não revelando a característica de um processo organizado de aprendizagem que caracteriza a organização do processo de resposta da criança sem T21 (Morato, 1995, p. 48). A idade social é mais elevada do que a mental e esta é mais alta que a linguística.

Parece-nos ainda importante referir os seus pontos fortes e capacidades:

- Revela elevada capacidade de interação social e alegria em participar e aprender com pares e adultos;
- Apresenta um bom processamento e memória visual, o que torna a sua aprendizagem através do visual muito importante e efetiva, aprendem melhor por imagens e não tanto por conceitos. Assim, para obter sucesso numa intervenção, os profissionais devem considerar os pontos fortes do aluno no processamento visual e memória visual e proporcionar materiais concretos de aprendizagem sempre que possível (Martin, 2004);
- Boa orientação espacial;
- A sua boa capacidade de utilização dos gestos na comunicação;
- Boa compreensão linguística, desde que se lhe fale de forma clara e com frases curtas;
- Em geral, o que aprendeu bem fica retido, embora seja necessário reforçar e consolidar a aprendizagem.

Um aluno com T21 não tem que apresentar todo este conjunto de pontos fracos e muito menos que todos eles apresentem o mesmo grau de dificuldade. Perante este quadro não devemos adotar uma atitude passiva, de que não vale a pena investir na sua aprendizagem, pelo contrário devemos entender a sua aprendizagem como um desafio e uma busca constante de novas metodologias e formas de intervenção, no sentido de minimizar o impacto do diagnóstico no seu desenvolvimento global e que o mesmo não funcione como justificação para a ausência de trabalho e de resultados. Quando acreditamos que estas crianças são capazes, elas não deixam de ter a condição de T21, mas são na verdade mais

capazes, vão mais longe do que admitimos. A preocupação deve ser sempre com o ponto de partida, com as oportunidades que cada pessoa tem para se desenvolver. O ponto de chegada, poucas vezes é previsível.

1.7.5 Etiologia e prevalência da Trissomia 21

Como foi já mencionado anteriormente, a Trissomia 21 é uma das anomalias genéticas, mais frequentes na deficiência mental. De todas as anomalias cromossomáticas, a Trissomia 21 é aquela em que se regista maior prevalência de casos. Calcula-se que 1 em cada 800 a 1100 nados vivos é afetado por ela. Nos Estados Unidos, anualmente nascem cerca de 5000 crianças com este problema (Nielsen, 1999, p. 121). Em Portugal, não existem dados fidedignos acerca da incidência desta deficiência. No entanto, para a natalidade atual é de esperar que, em cada ano, nasçam 100 a 120 crianças com Trissomia 21 e, no geral, deverá haver brevemente entre 12000 a 15000 indivíduos afetados por este problema (Palha, 2005).

Apesar de tudo, estes números têm vindo a diminuir devido aos avanços da ciência no campo da genética, apostando-se na prevenção. Na verdade, *"até à última década, o diagnóstico da síndrome de Down, assim como de várias condições patológicas, só era feito aquando do nascimento da criança ou até mais tarde. O desenvolvimento de uma nova técnica de diagnóstico, a amniocentese, permite o diagnóstico muito precoce"* (Kirk & Gallagher, 1996, p. 130).

Do que se conhece acerca da Trissomia 21, deduz-se que "*não é uma doença curável, embora através do estudo das possíveis causas e do conhecimento atual sobre o assunto se possam extrair três aspetos fundamentais para uma prevenção eficaz: a idade da mãe; o aconselhamento genético e a amniocentese"* (Bautista, 1997, p. 229).

Não estão identificados os fatores que intervém para que se produza esta anomalia, o que torna difícil determinar uma causa específica. No entanto, parece haver consenso entre todos os especialistas relativamente à multiplicidade de fatores etiológicos que interatuam entre si, dando origem à Trissomia 21. Não obstante, desconhece- se exatamente a forma como se relacionam entre si, pelo que, sempre que falarmos das possíveis causas fá-lo-

emos com toda a precaução, pois não se pode interpretar esta patologia como tendo por base uma relação direta causa-efeito (Bautista, 1997).

Apesar de não se identificarem os fatores que intervêm no aparecimento desta anomalia, a idade da mãe aparece como um importante fator de risco. Há estudos já realizados, os quais apontam para que quanto mais idade tiver a mãe, maior probabilidade de risco existe para o nascimento de uma criança com Trissomia 21. Estes estudos estimam que sendo a idade da mãe entre 20-24 anos, o risco é de 1 nascimento em cada 2500. Estes números aumentam à medida que a idade da progenitora avança, verificando-se 1 em cada 100 casos, para uma idade entre os 40-44 anos, sendo que a partir dos 45 anos, surge uma criança para em cada 35-50 nascimentos.

CAPÍTULO II- FATORES EXÓGENOS BASEADOS NO MODELO BIOECOLÓGICO E A INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA

Como contributo ao sucesso educativo dos alunos com T21, a escola contemporânea propõe que os currículos sejam concebidos de acordo com as características e necessidades dos alunos, já que esta flexibilidade convida a uma maior participação. De forma a maximizar todo o potencial educativo da criança, afigura-se também a possibilidade de se recorrer a um vasto leque de fatores ambientais que quando implementados em quantidade e qualidade adequadas têm como principal papel aumentar a funcionalidade do aluno em todos os contextos. É possível dizer que investir na deficiência resulta em dependência, ao passo que investir nos fatores ambientais e no potencial resulta em ganhos como a autonomia, participação, dignidade e cidadania.

2.1. A Trissomia 21 e os ambientes pedagógicos inclusivos

A massificação do ensino e a construção da escola inclusiva levaram várias crianças e jovens com necessidades educativas especiais a escolher a escola do ensino regular como espaço privilegiado para as aprendizagens escolares e para as aprendizagens sociais. Esta situação tem desafiado mentalidades, assim como a própria estrutura das instituições de ensino. Há que encontrar os meios e as respostas adequadas a cada aluno, de modo a proporcionar-lhes o acesso a essas aprendizagens. Para tal, é também importante procurar

conhecer a problemática e os alunos com necessidades educativas especiais para assim, procurar organizar respostas adequadas à singularidade de cada um. É precisamente neste âmbito que surge este estudo. O interesse pelo tema prende-se com a necessidade de responder a uma problemática bastante presente nas escolas no nosso país: a Trissomia 21. Perante a presença de uma criança ou jovem com Trissomia 21, existe a necessidade da aplicação de estratégias de ensino e de atividades diferenciadas que visam a sua inclusão na escola, na sala de aula e que, obviamente proporcionem aprendizagens.

Interagir com alunos com Trissomia 21 é um incentivo que despoleta a necessidade de conhecer e aprofundar conhecimentos acerca da problemática, dos métodos de aprendizagem, de comunicação e de memorização em geral, mas mais precisamente dos métodos e estratégias específicas utilizadas com cada aluno, bem como das competências e conhecimentos que possuem.

A presente investigação propôs-se identificar estratégias para a promoção das capacidades de comunicação, memorização e psicomotricidade, numa aluna com Trissomia 21, em contexto escolar.

Nos últimos anos tem-se reunido um considerável conjunto de informações sobre as crianças com T21, nomeadamente o modo como aprendem e o que lhes deve ser ensinado e como são tratadas pela sociedade, de forma a desfazer ideias e atitudes educativas e sociais negativistas duma deficiência considerada infundadamente como grave e profunda, fundamentada em mitos e pressupostos baseados na aparência e no carácter pré-determinista da irrecuperabilidade. O trabalho pioneiro de Sue Buckley nos anos 80 no Reino Unido, uma das principais investigadoras em educação e desenvolvimento de crianças com T21, modificou definitivamente essa crença, com extraordinários avanços no investimento na educação destas crianças e nos seus direitos de inclusão na escola e na sociedade. Mais recentemente, a forte tentativa de que estas crianças sejam incluídas nas salas de aula do ensino regular das escolas públicas marca o início de um novo olhar sobre a sua educação e faz emergir a necessidade de mudança dos métodos de ensino destinados a estes alunos e, consequentemente implica uma observação pormenorizada

sobre a forma como se podem minimizar as barreiras à sua aprendizagem e participação em contexto escolar.

2.2- A Intervenção Educativa na criança com Trissomia 21 – Uma abordagem terapêutica e as Implicações micro e mesossistémicas no seu Desenvolvimento Pessoal e Social

2.2.1 Estratégias de intervenção educativa com base no modelo bioecológico

Para que uma criança com T21 usufrua de uma aprendizagem enriquecedora é essencial que os docentes tracem um itinerário académico individualizado. Contudo, devem orientar-se por uma avaliação pormenorizada dos aspetos relativos a cada uma das áreas de desenvolvimento, que fornecerão informações específicas acerca das aquisições da criança, das suas dificuldades e apresentarão sugestões de estratégias pedagógicas interventivas.

Ao nível da linguagem e comunicação

A linguagem constitui o centro das dificuldades sociais da criança com Trissomia 21, assim, perante estas dificuldades, o ideal seria iniciar a intervenção o mais precocemente possível, a fim de a sensibilizar para o mundo sonoro e vocal.

Segundo Sampedro et al., (1997) a educação linguística destas crianças deverá ser realizada quer ao nível semântico quer ao nível sintático.

Deverão realizar-se com frequência os exercícios de discriminação e manipulação através da mímica, desenho e jogo, nunca esquecendo que a palavra não deve ser trabalhada isoladamente, mas por meio de exercícios de classificação, categorização e generalização, evitando as atividades necessitem da capacidade de análise.

No que se refere ao nível sintático deve-se trabalhar a linguagem combinada, seguindo duas etapas: em primeiro lugar, levar a criança a perceber as relações entre as pessoas e as coisas do seu meio ambiente e seguidamente trabalhar a expressão. Contudo, o trabalho deverá passar meio de técnicas que visam a organização da experiência pessoal,

vivida pela própria criança e que levará a uma organização do seu pensamento e posteriormente à linguagem.

O ensino da leitura o mais precocemente possível também pode melhorar a linguagem. Segundo Troncoso e Cerro (2004):

"A leitura estimula o enriquecimento semântico, a capacidade sintática e o aperfeiçoamento da articulação das palavras. É a ver as palavras escritas que a criança se dá conta de que, na sua linguagem normal, omite a pronúncia de letras ou sílabas e, ao esforçar-se por as ler bem, vai articular melhor. Não há um único leitor que não tenha melhorado o conteúdo, a articulação e a morfossintaxe da sua linguagem oral." (p.17)

Resumidamente, com estas crianças devem-se desenvolver atividades ou estratégias variadas para estimular o interesse, a atenção e assim estabelecer a comunicação: jogos, brincadeiras, canções. 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).

Conhecer o portador de Trissomia 21 e como evolui, constitui o fundamento de qualquer diferenciação pedagógica, a qual deverá partir do que a criança sabe e é capaz de fazer, para alargar os seus interesses e desenvolver as suas potencialidades. *"Para o desenvolvimento da identidade é necessário partir do conhecimento da pessoa e não do défice"* (Rodríguez, 1996, p. 70). Aqui, a família tem um papel preponderante, na cooperação a prestar à escola, na medida em que, é no seio familiar que há um conhecimento mais profundo da criança e, onde as interações se iniciam e são mais intensas, quer ao nível da socialização, quer ao nível afetivo. Segundo Bautista (1997), uma família afetivamente equilibrada poderá transmitir o conhecimento que possui sobre a criança, iniciando, pois, as etapas educativas que requerem uma relação e colaboração diretas entre o grupo familiar e os diferentes profissionais implicados no processo educativo. A simples constatação do nível de aprendizagem do aluno, sendo necessária, não é suficiente para tomar decisões educativas. Há que ter como referência todo o processo evolutivo da deficiência da criança e as causas dos seus problemas.

De um modo geral, "dos quadros patológicos dos diversos órgãos no Síndrome de Down destacam-se os do cérebro como a causa principal da falta de capacidade intelectual, a partir da qual se podem explicar muitos dos problemas de aprendizagem que se verificam nestes sujeitos" (Rodríguez, 1996, p. 31). As alterações cerebrais mais frequentes, neste tipo de deficiência mental, situam-se ao nível do sistema nervoso, tal como já foi abordado anteriormente, o que vai influenciar fundamentalmente as funções do cérebro que estão ligadas a atividades cognitivas como armazenar, recapitular, integrar e conhecer a informação. Como tal, as crianças portadoras de Trissomia 21 manifestam dificuldades na organização da memória abstrata e dedutiva (Rodríguez, 1996). *"Esta criança move-se por imagens (o concreto) e não por conceitos (abstrato), permanecendo mais tempo que a criança normal no pensamento concreto"* (Vinagreiro & Peixoto, 2000, p. 49).

Atendendo às características e potencial de aprendizagem das crianças/jovens portadoras de Trissomia 21, o seu Relatório Técnico Pedagógico e o seu Programa Educativo Individual, devem contemplar todas as áreas de desenvolvimento, nomeadamente a motricidade fina e grossa, a linguagem e comunicação, a socialização e autonomia pessoal e, também, o desenvolvimento cognitivo e afetivo.

Neste âmbito e numa perspetiva de flexibilidade curricular, é possível levar a cabo um autêntico processo de adequação curricular individual e portanto, dirigido apenas a um determinado aluno, com características peculiares das necessidades educativas que manifesta. Concordamos, pois, que ao "*aluno com Síndrome de Down devem ser dadas todas as oportunidades para ser bem sucedido. São várias as técnicas a que se pode recorrer, a fim de reforçar determinados conceitos. Entre elas, contam-se, por exemplo, o recurso a material audiovisual e o adequado ajustamento do tipo de tarefa a realizar e da respetiva extensão"* (Nielsen, 1999, p. 124). Está provado que as crianças com Trissomia 21 necessitam de mais tempo para reagir aos estímulos e para realizarem a estruturação em termos de tempo e de espaço (Melero, 1995).

Outro aspeto a considerar, segundo Bachman (1997), é a definição dos objetivos, dando destaque à coordenação motora, ao desenvolvimento cognitivo e à estimulação da linguagem, requerendo esta última uma atenção especial. De facto, está "provado que o

desenvolvimento da linguagem em crianças com Síndrome de Down sofre um atraso considerável relativamente às outras áreas de desenvolvimento” (Bautista, 1997, p. 233). Dentro do Programa Educativo, merecem especial atenção os objetivos destinados a melhorar a coordenação motora, tanto ao nível dos movimentos grossos como finos, com a finalidade destas crianças se tornarem mais hábeis nos trabalhos.

Incrementar a aprendizagem, em torno de estímulos visuais como suporte de aquisições linguísticas e, utilizar práticas pedagógicas adequadas à memorização, são estratégias normalmente eficazes. Então, há que adaptar o currículo delineando objetivos, procedimentos e formas de organização que facilitem essa mesma aprendizagem (Puigdellivol, 1996). Todavia, não se deve descurar o princípio da normalização que pauta qualquer intervenção educativa com base numa “educação para todos”, como refere a Declaração de Salamanca (1994).

Sendo o aluno com Trissomia 21 incluído na deficiência mental, a “aposta é num currículo com conteúdos funcionais e num ensino que utilize metodologias adequadas a um ensino funcional” (Vieira & Pereira, 1996, p. 57), implementando-se, para o efeito, formas de aprendizagem onde os ambientes *“são os da vida real ou tão próximos desta quanto possível”* (Correia, 1999, p. 121). “Para conseguir realizar alguma aprendizagem, é pois, indispensável colocar estas crianças em contacto com os objetos que lhes são comuns” (Vinagreiro & Peixoto, 2000, p. 51). Os programas educacionais preocupam-se, desde cedo, com a autonomia, a escolarização e o futuro profissional das crianças/jovens portadores de Trissomia 21. Em todas as tarefas que realizamos, com vista à promoção da aprendizagem em geral das crianças com Trissomia 21, devemos ter presente que a criança deve “treinar” o seu conhecimento a todo o instante e das mais diversas formas para que, associado a situações e contextos diários, possa ser efetivamente consolidado (Cotrim & Condeço, 2001), não esquecendo que o método mais eficaz para a aprendizagem é a experiência, a manipulação, a vivencia da criança.

Efetivamente, um “dos objetivos principais e mais importantes da prática educativa é o desenvolvimento social e afetivo, que não poderá ser conseguido sem uma aprendizagem

social que se irá adquirindo num meio normalizante, tanto no ambiente familiar como social e escolar" (Bautista, 1997, p. 247).

Neste sentido, os conteúdos académicos devem ser voltados não só para a leitura, escrita e matemática, mas também para a preparação do indivíduo para a vida, visando a sua integração na sociedade. Segundo Santos & Morato (2002), a estruturação de um currículo funcional passa por algumas etapas fundamentais, nomeadamente: a identificação dos domínios curriculares (vocacionais, lazer, vida doméstica e comunitária); a descrição dos envolvimentos atuais e futuros; a seleção das atividades úteis para o contexto ecológico do indivíduo; a análise da potencialização do seu reportório comportamental; a listagem das adaptações necessárias ao desempenho escolar; e o *design* de programas individualizados.

A educação no período escolar deve investir na exploração de áreas que preparem a criança/jovem para enfrentar sozinha o mundo em que vive. Speck (1978) citado por Bautista (1997), aponta como áreas de intervenção a socialização, a independência, a destreza, o domínio do corpo, a capacidade preceptiva, a capacidade de representação mental, a linguagem e a afetividade. Assim, o professor terá que delinear as estratégias e os métodos mais eficientes, a fim de otimizar o processo educativo.

Estas crianças/jovens adquirem bons níveis de autonomia pessoal e social, desde que lhes sejam dadas oportunidades através de uma intervenção direcionada aos seus problemas mais peculiares. Tendo sempre em mente que, todas as aprendizagens têm como objetivo principal a facilitação da vida futura numa perspetiva funcional, ou seja, permitir uma inclusão e participação ativa e válida na vida em sociedade visando sempre uma progressiva autonomia do indivíduo, podemos concluir pela necessidade de um carácter

As relações sociais das crianças com Trissomia 21 apresentam diferenças no que respeita aos seus companheiros da turma, pelo que é fundamental que se sintam como membros efetivos do grupo. Tanto a criança/jovem com Trissomia 21 como as outras do seu grupo melhoram o desempenho social e cognitivo. Os seus colegas atuam como uma âncora, proporcionando-lhe experiências variadas, às quais a criança vai aderindo pouco a pouco, integrando-se na dinâmica relacional (Rodríguez, 1996). De acordo com investigações

efetuadas neste campo, temos de partir de situações de integração se queremos melhorar o desenvolvimento afetivo-social, cognitivo, linguístico e psicomotor das crianças com Trissomia 21. Neste sentido, a aprendizagem processa-se por influência e interação com os outros, sendo "*um dos objetivos principais e mais importantes da prática educativa, o desenvolvimento social e afetivo, que não poderá ser conseguido sem uma aprendizagem social que se irá adquirindo num meio normalizante, tanto no âmbito familiar como social e escolar"* (Bautista, 1997, p. 247).

A intervenção educativa com crianças portadoras de Trissomia 21 deve pautar-se por um investimento numa pedagogia diferenciada e integrada nas estruturas/turmas do ensino regular. *"É importante que as turmas inclusivas sejam ambientes nos quais os alunos se sintam seguros e tenham oportunidades para aprender sem ser indevidamente perturbados por outros alunos"* (Stainback & Stainback, 1999, p. 392).

3. O papel do professor perante uma criança com T21

Que relação estabelecer entre o docente e o discente? Qual a função do professor? Stenhouse (1975, cit. por Alarcão, 2002) diz-nos que o docente deve ser o orientador e gestor do conhecimento. O professor deve ter a função de estimular áreas com mais dificuldade a fim de superar tais limitações, por isso, deve ser considerado o prestador de serviços aos discentes que evidenciem maiores dificuldades individuais. A sua tarefa é ser conselheiro ao aprendente individual, ser mentor de trajetos particulares de aprendizagem e ser o parceiro de trabalho de projeto. Em suma, o professor deve ser o empreendedor social que tem que contribuir para a capitalização social dos grupos humanos; deve educar para a solidariedade e justiça e não para a competitividade; deve ser o modelo pedagógico; deve ser o mediador, administrando a aula e promovendo a produção de saberes. Um professor deve ser considerado como um investigador, que reflete sobre a sua prática e que se empenha seriamente em implementar atitudes, valores e desenvolvimento do espírito crítico. Tal como afirma Lima (1979), uma turma deve ser uma oficina em que se aprende a pensar, debater, construir, pesquisar e não decorar.

A educação ao longo da vida baseia-se, segundo Jacques Delors (1999), em quatro pilares fundamentais, são eles: aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a conviver e

aprender a ser. Aprender para conhecer supõe aprender a aprender, exercitando a atenção, a memória e o pensamento. Isto significa que devemos despertar no discente a curiosidade, a vontade de querer saber mais. Devemos estimular a criança para desenvolver o pensamento crítico e reflexivo e caminhar até ao desconhecido. Devemos promover a vontade e o prazer de descobrir e contemplar aquilo que temos ao nosso alcance. Só assim é que avançamos gradualmente no processo de conhecimento verdadeiro. Aprender a fazer é indissociável do aprender a conhecer, porque consiste em colocar na prática todos os conhecimentos que foram assimilados, ou seja, aplicar os conhecimentos teóricos. É necessário que cada indivíduo esteja apto para analisar, refletir, argumentar, refutar e interpretar qualquer informação e saiba trabalhar em equipa. Relativamente ao terceiro pilar de Jacques Delors (1999), aprender a conviver consiste na interação com os outros seres humanos e no respeito pelo outro. A vivência social não é apenas necessária para garantir a nossa sobrevivência biológica, mas também é indispensável para a nossa construção como seres humanos. Este pilar incide sobre o campo dos valores e atitudes, combatendo a exclusão e promovendo uma maior justiça e equidade entre todos os cidadãos.

A escola deve valorizar as diferenças como fator de aprendizagem e desenvolvimento. O docente deve comunicar na aula de uma forma interativa, colocando questões, dando exemplos, deve estabelecer uma boa relação pedagógica com o discente para perceber as dificuldades de cada um, deve manter um ambiente sereno de aprendizagem, não esquecendo, porém, que o docente é quem lidera. Aprender não é memorizar ou repetir, mas é possuir para desenvolver, sistematizar e problematizar, é um fazer, um construir. Eis-nos diante de uma pedagogia que deve contemplar a ética, a sociedade, a dimensão cognitiva e dos valores. Este é, indubitavelmente, o caminho seguro para o crescimento de nós mesmos, para um aumento do nível argumentativo-comunicativo e das capacidades intelectuais. É, sobretudo, fazer com que o aluno avance gradualmente na sua aprendizagem, é contribuir para o sucesso global dos alunos e para uma melhor qualidade da educação. Atualmente, a educação deve estar direcionada para a interdisciplinaridade, para o trabalho em equipa, com o intuito de detetar dificuldades, encontrar estratégias e colmatar tais dificuldades. Considerando que o professor é o agente primordial responsável pela educação, deve certamente ser um profissional que

não se limita meramente a transmitir conteúdos, mas que investiga, que reflete, que tem espírito crítico, que observa, pois só assim teremos um ensino de qualidade. Desta forma, estamos perante uma perspetiva de um professor investigador.

Ser professor investigador é ser proactivo no processo ensino e aprendizagem. É ser um profissional que questiona e reflete e que, sobretudo, se questiona. De acordo com Isabel Alarcão (2002) "ser professor-investigador é, pois, primeiro que tudo ter uma atitude de estar na profissão como intelectual que criticamente questiona e se questiona." Isto significa que um professor investigador deve tomar consciência de um trabalho que tem que ser sólido e eficaz. Por isso, deve ter a capacidade e competência para refletir sobre o contexto em que está inserido, sobre o insucesso de alguns alunos, deve analisar criticamente os programas curriculares, identificar problemas, implementar novas estratégias, metodologias e materiais, compreender as dificuldades e interesses de cada aluno individualmente, podendo assim gerir com maior eficácia situações de dificuldade pedagógica, cooperar na partilha de saberes e contribuir eficaz e pedagogicamente para a construção reflexiva do conhecimento. Alarcão (2002) entende que: *"Realmente não posso conceber um professor que não se questione sobre as razões subjacentes às suas decisões educativas, que não se questione perante o insucesso de alguns alunos, que não faça dos seus planos de aula meras hipóteses de trabalho a confirmar ou infirmar no laboratório que é a sala de aula, que não leia criticamente os manuais ou as propostas didáticas que lhe são feitas, que não se questione sobre as funções da escola e sobre se elas estão a ser realizadas."*

Tendo explicitado a perspetiva em que se inscreve uma prática pedagógica bem-sucedida, destaco ainda a importância do professor investigador enriquecer os seus saberes através da formação e da constante reflexão do seu trabalho. Acredito que o desenvolvimento profissional contínuo não começa e termina na formação inicial. Desta forma, há que repensar estratégias, renovar e desenvolver novos conhecimentos e competências essenciais ao desempenho da prática docente e conducentes a uma qualidade da educação e do ensino. Tendo em conta a abordagem que foi feita sobre o professor investigador, será lícito sustentar a ideia de que, qualquer ato de investigação, tem sempre como fundamento a reflexão.

É pelas razões apresentadas que um professor, aquele que gosta de lecionar e reflete acerca da sua prática profissional, deve ser capaz de desenvolver na criança com Trissomia 21 a capacidade de desenvolver atividades diárias, quer na escola, quer no núcleo familiar, que promovam a cidadania, e incentivem a sua autonomia e independência. Um bom professor é aquele que sabe inovar, que se centra nas necessidades dos alunos e não segue necessariamente um modelo instrutivo. Devemos sublinhar que o docente especializado não é o único responsável pelo processo de inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na escola de ensino regular, é necessário existir um trabalho sistemático e articulado com a equipa multidisciplinar. Na realidade, é a partir da construção de um projeto coletivo, patente no espírito do quadro normativo vigente, o Dec.Lei 54/2018, totalmente direcionado para a diversidade, que só assim a inclusão ganha sentido (Rodrigues, 2011).

Tal como afirma Pereira (1980:3), *"Integração é um processo. Integração é um fenómeno complexo que vai muito além de colocar ou manter excecionais em classes regulares. É parte do atendimento que atinge todos os aspetos do processo educacional."* Como vimos, integração deve ser entendida no sentido de inclusão social, isto é, um processo de inovação educacional, em que se refere a uma escola aberta para acolher todos os alunos, com as suas especificidades, limitações, capacidades e interesses. Desta forma, a função do professor e da escola é facilitar e mediar a aprendizagem do aluno e fazer com que todos reconheçam e aceitem a diversidade existente numa sala de aula. A escola deve valorizar as capacidades dos alunos com deficiência, desejando o seu desenvolvimento integral, isto é, a escola deve desenvolver uma pedagogia centrada na criança, colocando em prática o Desenho Universal para a Aprendizagem-DUA, capaz de educar a todos, com sucesso. Só assim é que se conseguem mudar atitudes e mentalidades discriminatórias e fomentar uma comunidade que acolhe e integra na globalidade.

Incluir, envolve também uma mudança no relacionamento interpessoal, ou seja, o professor deve olhar o discente com deficiência, sem receio de falhar no sucesso educativo. Deve igualmente promover atitudes positivas, de confiança e de colaboração, face à multiplicidade de alunos. É a interação estabelecida entre o docente e o discente que favorece a construção do conhecimento e integral do aluno. É sob esta perspetiva que

os conteúdos devem ser ajustados e coerentes para proporcionar uma aprendizagem significativa. Não nos podemos esquecer que os docentes devem gostar de ensinar, pois este é o fundamento de qualquer prática pedagógica bem-sucedida. Toda a formação é essencial porque contribuirá para um desempenho profissional cada vez mais ajustado aos perfis cognitivos dos alunos. Não poderemos falar de inclusão se todos os professores não desenvolverem a competência adequada para ensinar todos os alunos. Desenvolver o conhecimento na área da Educação Inclusiva irá favorecer todos os alunos, combatendo a tendência de criar estereótipos e atitudes negativas.

4. A Família- a sua participação no desenvolvimento da criança com T21

Atingir o objetivo de uma educação de sucesso para as crianças com necessidades educativas especiais não é competência exclusiva dos Ministérios de Educação e das escolas. Tal exige, também, a participação das famílias (...), (Unesco, 1994, p. 37). A família é o agente responsável pela socialização primária do indivíduo que consiste na adaptação aos padrões culturais fundamentais da sociedade em que nos inserimos.

Segundo Giddens (2000), a família é o conjunto de seres humanos ligados entre si e que formam uma unidade económica e social. A família é considerada o agente primário e fundamental pela educação das crianças, pela sua autonomia e individualidade, pela construção de nós mesmos. As primeiras relações sociais são construídas no seio familiar. É a partir daqui que o ser humano constrói a sua personalidade e forma relações com os outros seres. Como vimos, é no núcleo familiar que começa o processo de socialização. Daí que, a família é certamente, a base ou o pilar primordial da educação da criança portadora de deficiência. Desta forma, é importante que a família tenha como função integrar a criança na sociedade. Podemos mencionar o modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979), que defende a existência de uma relação dinâmica e interativa entre o sujeito em desenvolvimento e os contextos de vida que se relacionam com ele, tais como, familiar, social, económico e cultural. Se houver uma falha num dos contextos, todos os membros da família serão afetados por essas alterações. Dos diferentes sistemas que constituem os contextos de vida dos seres humanos, salientamos o que nos parece mais importante, a saber: o microssistema. Este é o contexto mais próximo do ser

humano. As pessoas mantêm relações diretas e de forma contínua. Tomamos como exemplo de microssistema a família, o grupo de pares, a escola, etc. É neste contexto que se desenvolve o processo de socialização.

Ora, quando, no seio familiar nasce um filho *diferente,* a estrutura familiar altera-se. Segundo Rodrigues (2011:162), todas as pessoas idealizam uma criança perfeita nas suas dimensões estética, intelectual e profissional. Isto significa que os progenitores sonham com um bebé perfeito e competente. Quando isto não acontece, surge a incomensurabilidade entre a idealização de uma criança com necessidades e exigências normais e a nova situação, uma criança com perturbações do desenvolvimento.

É aqui, num segundo momento, que surge a crise como indica Rodrigues (2011:163). A família passa pelo sentimento de revolta, frustração e pela negação do diagnóstico, procura soluções para o problema e, por fim, surge a fase da aceitação. Muitas vezes, como forma de encontrar uma justificação para o sucedido, a família culpabiliza-se ou atribui a responsabilidade aos médicos. Perante tal situação, a família pode unir-se, criando laços familiares ainda mais fortes, admitindo a perturbação da criança e criando novas adaptações ou, desintegrar-se, porque a família não está preparada para aceitar a criança deficiente. Pensamos que ninguém está preparado para conceber um filho deficiente.

A família que se ajusta a uma nova realidade, tem como função ajudar a criança portadora de deficiência a criar a sua autonomia. O percurso inclusivo deve começar com a família, tal como refere Rodrigues (2011:161). É a família que deve ajudar a criança a progredir na sua aprendizagem, que incute na criança a idoneidade necessária para desempenhar tarefas. No caso de crianças com Trissomia 21, é possível desenvolver nestas crianças capacidades de linguagem, autonomia e estimular a sua independência. A família é, sem dúvida, o agente condutor da construção da sua identidade. Por outro lado, estas crianças também enriquecem a vida quotidiana da sua família.

É importante que a família tenha apoios e recursos essenciais para proporcionar à criança com deficiência um desenvolvimento saudável. É crucial que a família estimule o quanto precocemente possível os seus filhos portadores de Trissomia 21 para conseguirem um

melhor desenvolvimento integral da criança. É importante que a criança não seja excessivamente protegida, pois pode influenciar negativamente o seu desenvolvimento. Isto significa que, se os pais protegerem muito os seus filhos com deficiência, não conseguirão promover a sua independência, autonomia e interação social, acabando por isolar a criança. Bautista (1997:236) indica que só uma família equilibrada tanto a nível económico como familiar é que consegue ter uma atitude positiva que suprima a angústia, a frustração e a ansiedade de ter um filho(a) deficiente e consegue trabalhar com os vários profissionais da educação para auferir uma aprendizagem eficaz na criança com trissomia 21. De acordo com Rodrigues (2011:168), os pais devem criar um vínculo emocional com a criança, envolverem-se na relação interpessoal. A família deve estar envolvida no processo de inclusão. Comunicar regularmente com os responsáveis da educação acerca dos avanços educativos do aluno, das atividades em que este se insere e das ajustadas planificações é o veículo principal para o seu sucesso escolar.

Para que a intervenção ocorra o mais precocemente possível e seja mais eficaz, deve-se ter em consideração o envolvimento parental como fator fundamental no sucesso junto de crianças com necessidades específicas, nomeadamente com T21. *"Os pais, como apontam muitos estudos, são elementos cruciais na planificação, execução e avaliação de programas de intervenção"* (Correia, 1997 p. 147). Em estudos recentes constatou-se que é fundamental o reforço da integração dos pais na equipa multidisciplinar das escolas, de modo a garantir a sua participação na discussão e delineamento de objetivos e métodos constantes nos Relatórios Técnico Pedagógicos -RTP, e no Programa Educativo Individual- PEI (Simeonsson et al., 2010, p. 12).

A investigação indica que quando a participação dos pais é plena, os ganhos dos filhos em termos de desenvolvimento são mais significativos relativamente àqueles em que não houve envolvimento parental. Se é verdade que o envolvimento dos pais pode contribuir em muito para o sucesso de qualquer projeto de intervenção, " (...) também é seguro que a sua incompreensão e alheamento podem prejudicar o processo" (Vasconcelos, 1997, p. 47). Se técnicos e pais trabalharem "em interação e sintonia, os resultados por vezes superam as expectativas" (Morato 2010, p. 120). A participação da família da criança com T21 deve ser uma prática obrigatória e frequente na dinâmica

escolar. Não basta que o encarregado de educação dê a sua anuência por escrito, em todo o processo educativo referente ao seu educando, para que o envolvimento com a família esteja concretizado. O encarregado de educação tem o direito de ser respeitado, ser ouvido, ser informado, ser esclarecido, partilhar informação, devendo fazer parte dos processos de decisão. Neste sentido a comunicação constitui um dos elementos fundamentais para a implementação de um trabalho colaborativo, sendo que *" (...) as estratégias básicas para melhorar a comunicação entre os pais e profissionais são a confiança e o respeito"* (Correia, 1997, p. 147).

A ação concertada entre a escola e a família deve assumir um papel mobilizador, numa lógica de trabalho conjunto torna-se emergente deixarmos de pensar e decidir sobre o que os pais daquele aluno querem, para passarmos a perguntar-lhes a sua opinião. Deste modo a família tem o direito e o dever de participar nas decisões relativas à educação dos seus filhos. É urgente que os professores em particular e a escola em geral se apresentem como elementos facilitadores, definindo estratégias concretas que possibilitem ao encarregado de educação exercer esse direito. Só uma verdadeira colaboração entre profissionais e o encarregado de educação permite compreender o funcionamento do aluno nos vários contextos em que se move e planificar a intervenção de acordo com as suas necessidades e potencialidades. Para que toda esta colaboração tenha sucesso devemos construir com os encarregados de educação *"(...) uma relação de empatia e confiança"* (Correia, 1997, p. 150). O propósito de um pleno envolvimento do encarregado de educação de um aluno com necessidades específicas na vida escolar do seu filho concorre para objetivos comuns: a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativos.

5. Práticas de intervenção tecnológica para fomentar a aprendizagem ativa

Com o aumento da predisposição tecnológica, a sociedade sofreu inúmeras alterações que se repercutiram também na educação. Há uma nova visão do mundo e dos valores. Vivemos numa época em que os valores estão em crise. Não existem atualmente critérios seguros para distinguir o justo do injusto, o bem do mal, o belo do feio. Segundo Abrunhosa e Leitão (2007:89), tudo é relativo e subjetivo. As profundas mutações não estimularam somente o abandono dos valores tradicionais, mas parecem ter conduzido a

humanidade para um vazio de valores. Tudo depende das circunstâncias e dos interesses que estão em jogo. Dá-se a substituição do Ser para o ter, ou seja, na sociedade contemporânea perde-se a perspetiva do indivíduo no seu todo e o que interessa é o imediato, é aquilo que é supérfluo, aquilo que é útil. Não é necessário grande esforço para conseguir alguma coisa, e o mesmo acontece com as relações humanas. A imagem pessoal está fragilizada. As estruturas familiares estão em crise, o que se reflete, por exemplo, no aumento da dissolução de casamentos. Muitos pais manifestam cada vez mais dificuldade em elegerem um conjunto de valores que considerem fundamentais na educação dos seus filhos.

É matéria sobejamente importante para refletirmos, mudar mentalidades, e aprender de maneira diferente. O homem deve encontrar um sentido para a vida, para que consiga encontrar-se como indivíduo. Só nos tornamos humanos enquanto seres sociais e, por isso, temos que compatibilizar os nossos direitos com os direitos dos outros, de modo a garantir a coexistência e a realização de todos Abrunhosa e Leitão (2007:125). Devemos querer viver humanamente, isto é, ser pessoas e tratar os outros como pessoas. Ser pessoa, na perspetiva de Kant (1992) implica sempre uma convivência social, pela relação, pela partilha, pela interajuda, regulada por normas e regras. A noção de pessoa é a expressão do mais elevado conceito que o ser humano tem de si mesmo e nela se conjugam algumas notas constitutivas, tais como, a singularidade, unidade, autonomia, abertura e projeto. Isto quer dizer que cada ser humano é uma essência individual, o que faz de cada um de nós um ser único, apresenta-se como um todo, é capaz de usar a razão, dá-se com os outros seres e, é fundamentalmente, um ser em construção.

À luz do exposto, podemos destacar que a educação deve atingir este objetivo: a construção do conhecimento. Cada aluno deve estar virado para a cidadania, para os valores, para a inteligência multifacetada, contribuindo para a sua formação global. Intervir na educação significa compreender as necessidades de todos os alunos, independentemente das suas especificidades e limitações, contribuindo para a sua autonomia e responsabilidade na vida quotidiana.

Tal como Daniel Sampaio afirma (1996; p.176) "*a escola deve ser olhada de dentro para fora, porque é isto que sinto que os alunos procuram e precisam. É claro que esta ideia implica o respeito por eles como pessoas."*

Como vimos, intervir implica inovar e renovar mentalidades, o que nos leva obrigatoriamente, ao conceito de inclusão. No contexto da intervenção educativa em crianças com Síndrome de Down, Troncoso e Cerro (2004) referem que o ensino não deve ser metódico e exclusivamente teórico, mas deve sobrevir de forma aprazível, despertando interesse na criança. É importante utilizar meios visuais para facilitar a aprendizagem, já que estas crianças revelam uma boa perceção visual. Devem ser feitas atividades que proporcionem à criança uma aprendizagem ativa, possibilitando o incremento das suas capacidades. Salientamos igualmente a intervenção ao nível da socialização. Neste contexto, a família e os profissionais de educação devem cooperar na aquisição da autonomia da criança, no que se refere aos seus cuidados básicos e essenciais, tais como, higiene, alimentação e vestuário, bem como, utilizar os transportes públicos em trajetos curtos, fazer recados e ter um comportamento adequado em diversas situações. Devemos ainda fomentar e implementar a autoestima e a noção de responsabilidade na criança com Síndrome de Down. Conforme analisa Rodrigues (2011), o papel da família é crucial, pois é ela o veículo principal de inserção social. É através do carinho, respeito, estimulação e paciência que a família possibilita à criança com o transtorno a superação das suas limitações, favorecendo a sua aprendizagem e inclusão na sociedade.

Estas práticas de intervenção na perspetiva de Peixoto e Varela (2009) enquadram-se numa abordagem comportamentalista. A intervenção é estruturada e dirigida para o treino de competências específicas, de um para um. Esta abordagem tem como objetivo proporcionar a oportunidade de eliminar elementos distrativos e fazer com que os estímulos linguísticos se tornem salientes em detrimento dos restantes. Os aspetos da intervenção no que diz respeito aos materiais, aos estímulos existentes, na estrutura das atividades a realizar bem como o tipo de reforço a utilizar para estimular determinado comportamento são controlados pela terapeuta.

6. Estratégias de aprendizagem

É importante desde já salientar que, quando falamos em necessidades e específicas, entende-se por este conceito os problemas na aprendizagem decorrentes de disfunções numa ou mais capacidades (sensorial, cognitiva, motora) de aprendizagem (Correia 1997). Assim, temos que encontrar e definir estratégias adequadas para estes alunos, com o objetivo de estimular a sua aprendizagem, contribuindo para a realização educativa. Uma das estratégias para estimular a linguagem em crianças com Síndrome de Down, é repetir frequentemente algumas palavras e expressões e não utilizar uma linguagem complexa. A leitura é fundamental, porque através dela, a criança pode melhorar a articulação das palavras e aprender expressões novas. Numa abordagem pré escolar, o jogo da bola, desenhar, saltar à corda, fazer puzzles, legos, recortar, colar, desenhar, correr, são exemplos eficazes de estimulação da coordenação motora fina e grossa, da concentração e também, da sua orientação espacial. Brincar com objetos coloridos, de tamanhos e formas diferentes, estimula visualmente a criança. A hipoterapia é uma estratégia eficaz para promover a auto imagem, a postura, o equilíbrio e até a autonomia nas crianças portadoras deste síndrome.

Devemos proporcionar a estas crianças diversas experiências, dando primazia às experiências quotidianas, e por um tempo limitado, pois, além da aprendizagem ser mais lenta, estas crianças cansam-se mais facilmente. Devemos reproduzir as mesmas atividades, para que a criança consiga reter ou assimilar mais rapidamente. Como afirma Silva (2007), elogiar deve ser uma constante na realização das tarefas, porque incentiva as crianças no progresso educativo.

Como foi referido , a criança com Trissomia 21 aprende de forma mais lenta, por isso, temos que dar o tempo suficiente para a criança aprender. Os pais e os professores têm que saber esperar os resultados nas crianças portadoras de Síndrome de Down. A terapia da fala é crucial nas crianças portadoras deste transtorno. Destaca-se a primazia que Correia (1999) dá no que concerne ao conhecimento prévio da criança portadora da patologia supracitada, por forma a estimular mais eficazmente a criança. Isto significa

que o docente terá que conhecer a sua personalidade, para intervir adequadamente no seu desenvolvimento total.

Uma vez que vivemos numa sociedade tecnológica, com fácil acesso à informação e comunicação, devemos deixar a criança usar o computador, porque, como afirma Sousa e Rocha (1996:44) estimula a atenção, a coordenação motora, a memória visual e o desenvolvimento do raciocínio lógico. Atualmente, existem programas específicos adequados a crianças com necessidades específicas , que promovem a literacia. Há que saber providenciar à criança as experiências necessárias para o seu desenvolvimento, respeitando sempre as suas dificuldades e limitações. No contexto escolar, o docente deve usar materiais que incluam objetos concretos e/ou situações do quotidiano antes de introduzir conceitos abstratos, pois, como refere Vinagreiro e Peixoto (2000), Rodriguez (1996) e Sampedro, Blasco e Hernández (1997:232), estas crianças aprendem mais facilmente por imagens, porque permanecem mais tempo no pensamento concreto que uma criança com um desenvolvimento normal. Se os alunos com necessidades especiais forem incluídos nas classes regulares, o docente deve criar um ambiente em sala de aula tranquilo e positivo, pois é condição fulcral para que a experiência educativa seja agradável para todos os alunos. O professor deve ter sempre uma atitude positiva e evitar o uso de quaisquer palavras inadequadas, tais como, sofrimento, doente ou aborrecido (Vinagreiro e Peixoto, 2000; Silva, 2007; Nielsen, 1999; Rodrigues, 2001).

Como afirmámos anteriormente, a sociedade atual é, por excelência, a sociedade da informação e das tecnologias, estando estas presentes na nossa vida quotidiana (Sandholtz, Ringstaff e Dwyer, 1997). Cada vez mais as tecnologias estão ligadas à educação e, por isso, cabe aos professores e educadores explorar e usar da melhor maneira possível essas tecnologias.

Consideramos, desta forma, que a aprendizagem e formação ao longo da vida profissional promovem uma constante melhoria da prática pedagógica, ajustando as práticas de ensino aprendizagem aos contextos cada vez mais desafiantes do sistema educativo.

Segundo os mesmos autores, estas novas tecnologias trouxeram a oportunidade de poder diversificar estratégias e incorporar conteúdos de fácil acesso aos alunos. Pensamos que

atualmente, é indispensável implementar novas perspetivas pedagógicas, sempre com o intuito de contribuir para uma maior interação ensino e aprendizagem com os alunos e contribuir para o sucesso dos mesmos. Daí, podemos constatar que, se as novas tecnologias são uma ferramenta de trabalho crucial na sala de aula regular, serão ainda mais preciosas no que concerne à Educação Inclusiva. De acordo com Zulian e Freitas (2001), a utilização das tecnologias de informação e comunicação irá potenciar uma aprendizagem inovadora, interativa, funcional e motivadora, no caso das crianças com necessidades específicas, contribuindo eficazmente para a maximização dos resultados dessas crianças. Segundo os mesmos autores, a utilização adequada das tecnologias pode contribuir eficazmente para estimular a linguagem em crianças com Síndrome de Down. Além disso, também são um importante recurso para desenvolver a capacidade de expressão, de criatividade, de autonomia, de comunicação, de socialização, de autoestima, de motivação e de aprendizagem de crianças portadoras de deficiência. Desta forma, as tecnologias proporcionam uma nova prática pedagógica, valorizam o trabalho colaborativo, promovem uma cidadania critica e comunicativa e enriquecem o conhecimento.

À luz do exposto, e apesar de algumas desvantagens, podemos concluir que as tecnologias potenciam um ambiente inclusivo e são um excelente auxílio no contexto educativo em geral, e no ensino especial, em particular.

“Assim, o uso da tecnologia pode despertar em crianças especiais um interesse e a motivação pela descoberta do conhecimento tendo como base as necessidades e interesses das crianças. A deficiência deve ser encarada não como uma impossibilidade, mas como uma força, onde o uso das tecnologias desempenha um papel significativo.

As estratégias destinadas aos alunos com T21 devem ser realizadas, sempre que possível, através dos programas de estimulação precoce e apoio pedagógico. Estes programas englobam um conjunto de exercícios que servem para desenvolver as capacidades comunicacionais, cognitivas e motoras da criança, tendo em conta a fase de desenvolvimento em que a criança se encontra. Para além destes programas, é crucial a estimulação em casa, proporcionada pela família, já que esta é a base e o suporte de

desenvolvimento pessoal e social da criança. Intervir significa participar e interagir de uma forma ativa e consciente com a criança, com o objetivo de enriquecer o seu desenvolvimento (Dunst e Bruder, 2002, citado por Pimentel, 2004). Esta intervenção idealmente, deve ser realizada prematuramente, ou seja, desde o seu nascimento.

6.1 Terapeuta da Fala – a sua intervenção no processo de desenvolvimento da criança com T21

Embora a evolução e o desenvolvimento da criança com T21 sigam os mesmos passos que uma criança sem T21, a área da comunicação encontra-se alterada desde a sua fase pré-verbal. Segundo Cotrim (2001), estas crianças apresentam dificuldades na produção e inteligibilidade das palavras essencialmente a nível de:

Articulação – capacidade para mover e controlar os lábios, a língua, o queixo e o palato para formar sons de forma clara.

Fluência – capacidade para falar de forma rítmica, sem ataques e bloqueios.

Sequência – capacidade para pronunciar sons na ordem correta dentro das palavras.

Deste modo é imprescindível a implementação de programas de intervenção para melhorar a comunicação efetiva e aperfeiçoar a inteligibilidade da fala. Para intervir neste contexto, recorre-se frequentemente à Terapia da Fala.

A Terapia da Fala, designação portuguesa de Orthophonie, Logopedics ou Speech and Language Therap *« (...) is concerned with communication and with language, and treats all disorders of speech, voice and spoken and written language, regardless of aetiology, in children, adolescents, adults and the elderly. The speech and language is the professional responsible for the prevention, assessment, treatment and scientific study of human communication and associated disorders. In this context, communication encompasses all those processes associated with the comprehension and production of spoken and written language, as well appropriate forms of nonverbal communication»* (Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes/Logopèdes de l' Union Européenne. 2003).

Tendo em conta a definição anterior, importa salientar as áreas base de intervenção terapêutica do profissional, nomeadamente na comunicação, linguagem, fala (articulação verbal, motricidade oro facial, voz, fluência, ressonância) e discriminação auditiva. Segundo Peixoto e Varela (2009) o trabalho do Terapeuta da Fala inicia-se por uma avaliação cuidada das várias áreas da sua competência, para além de ter em conta o diagnóstico clínico deverá ter ainda em atenção o contexto familiar e educacional.

Ao Terapeuta da fala cabe o (...) desenvolvimento de atividades no âmbito da prevenção, avaliação e tratamento das perturbações da comunicação humana, englobando não só todas as funções associadas à compreensão e expressão da linguagem oral e escrita, mas também outras formas de comunicação não-verbal. Com uma intervenção terapêutica adequada ao perfil de funcionalidade do aluno de modo a potenciar as competências comunicativas poder-se-ão evitar comportamentos desajustados que frequentemente resultam de interações comunicativas mal sucedidas. O Terapeuta da Fala em conjunto com todos os intervenientes no processo educativo do aluno apresenta-se como recurso válido para obter uma perspetiva mais vasta sobre a educação das crianças com T21. A responsabilidade partilhada reveste-se de grande importância para facilitar a sua aprendizagem. A implementação de uma responsabilidade partilhada, de uma articulação entre serviços, é um processo rigoroso e talvez difícil de executar, mas deve ser seriamente pensado e implementado sob pena de comprometer o futuro de muitos alunos.

6.2 Articulação/Colaboração

Para que a intervenção educativa resulte em ganhos significativos para a criança, existem alguns requisitos necessários a cumprir, nomeadamente a aplicação de princípios e padrões éticos e deontológicos, no que concerne às responsabilidades educativas de todos os envolvidos e à promoção de estratégias que otimizem o processo educativo. Torna-se necessário repensar e reformular todo o trabalho de articulação e colaboração entre profissionais, rejeitando práticas individualistas. O conceito de colaboração inclui um trabalho conjunto que beneficia e apoia uma relação de parceria. Segundo Correia (1999, p. 10)

Colaboração é o resultado conjunto de dois ou mais professores (e até outros agentes educativos) no sentido de dar resposta aos problemas educacionais que se lhes colocam no seu dia-a-dia escolar. Neste sentido a colaboração deve acontecer não apenas dentro da própria escola entre alunos e entre professores, mas também numa perspetiva de colaboração entre escolas e serviços e entre escolas e família, realizando um verdadeiro trabalho de equipa no sentido de implementar uma intervenção que resulta da colaboração, comunicação e partilha de responsabilidades. *"O trabalho em equipa é um processo de aprendizagem pela ação que implica um clima de apoio e de respeito mútuo"* (Hohmann, 2004 p. 130).

Há que estimular os profissionais a aprofundar em equipa " (...) a compreensão que têm quer do currículo quer de cada criança individual de forma a poderem oferecer um contexto consonante na forma como os vários adultos o concretizam" (Hohmann, 2004, p. 129). Enquanto cada profissional atuar de forma independente com a melhor das intenções, as estratégias conflituosas e as exigências desta abordagem individualista continuam a confundir as crianças e imobilizam, ao mesmo tempo, os técnicos educativos que trabalham diariamente com elas. Em contrapartida, quando estes técnicos implementam a prática de avaliar e planear em conjunto eliminando tarefas desnecessárias, reorganizando e combinando tarefas, partilhando informações com o objetivo de obter grandes melhorias em termos de tempo, precisão, flexibilidade e qualidade traduz-se num ganho significativo para o sucesso da intervenção. O conjunto de profissionais deve integrar equipas funcionais onde o encontro de técnicos das diferentes áreas facilita o desenvolvimento do trabalho no sentido de encontrarem respostas integradas. A colaboração só pode ser entendida como tal se abarcar o trabalho conjunto, a partilha de objetivos comuns, a partilha de recursos, a partilha de responsabilidades e a pesquisa reflexiva a fim de se empreenderem outras formas de atuação. Toda a operacionalização educativa deve ser gerida cooperativamente entre todos os profissionais e encarregado de educação no sentido de permitir identificar e caracterizar, de forma sistemática, necessidades e potenciais dos indivíduos e dos ambientes: barreiras a remover, facilitadores a mobilizar. Seria pertinente a realização de vários estudos no sentido de desenvolver uma compreensão abrangente de como os fatores ambientais e terapêuticos interagem para potenciar o sucesso ou insucesso

educativo de crianças com T21 em contexto de inclusão. Este facto levou-nos a efetuar o estudo que aqui apresentamos, apesar das limitações com que nos confrontamos, especialmente no que concerne à falta de investigação feita até à data.

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

Pretendemos neste capítulo enunciar as metodologias adotadas, justificando as nossas opções em função da natureza e âmbito do estudo. *"A fase metodológica inclui todos os elementos que ajudam a conferir à investigação um caminho ou direção"* (Freixo, 2010, p. 177). O trabalho de investigação é um processo que se desenrola em diversas fases ou etapas que podem variar de acordo com a natureza do estudo e que apesar de diferentes estão, na realidade, em permanente interação.

Explanamos de seguida a problemática da investigação, o objetivo do estudo, a tipificação da natureza do mesmo e a indicação das opções metodológicas efetuadas no decurso do processo investigativo. Definiremos ainda a caracterização do contexto de desenvolvimento do trabalho, reportando-nos aos participantes na investigação, aos instrumentos e procedimentos utilizados para recolha e análise dos dados. Por fim, abordaremos questões ligadas à ética exigida em investigação.

De acordo com os pressupostos referidos anteriormente, é chegado o momento de definirmos o fenómeno que estudamos. O ponto de partida de qualquer investigação consiste em escolher o domínio de interesse e em transpô-lo para uma questão que poderá ser estudada. Deste modo, esta investigação corporiza um eixo de problematização que passamos a explicitar.

3.1. Formulação do problema

A formulação do problema existe para facilitar o trabalho de investigação, focalizando a atenção do investigador sobre algo que deverá ser observado durante o estudo.

"Formular o problema consiste em dizer, de forma explícita, clara, compreensível e operacional qual a dificuldade com a qual nos confrontamos e que pretendemos resolver, limitando o seu campo e apresentando as suas características" (Freixo, 2010, p. 157).

Neste sentido procuramos enunciar o problema para o nosso estudo " (...) na forma de uma pergunta de partida, através da qual o investigador tenta exprimir o mais exatamente possível o que procura saber, elucidar, compreender melhor" (Quivy; Campenhoudt, 1998, p. 32):

Como é que os serviços terapêuticos e os fatores micro e mesossistémicos contribuem para o sucesso educativo de uma aluna com Trissomia 21?

Propomo-nos a fazer o estudo de caso do aluna A descrevendo os fatores que potenciam o seu sucesso educativo num processo de inclusão em turmas do ensino regular, corroborando a posição Troncoso e Cerro (2004) quando afirmam que se forem ajustadas as metodologias educativas, melhoradas as atitudes de todos os intervenientes no processo-educativo, adaptados os materiais e promovida a motivação, os alunos portadores de Trissomia 21 (T21) são capazes de aprender muito e bem, certamente mais do que aquilo que se acreditava até agora. É com esta convicção que escolhemos para o nosso estudo o caso de uma aluna com T21.

3.2 Objetivos do estudo

A clareza com que o investigador tiver delineado os seus objetivos de investigação é fundamental para uma recolha de dados pertinente.

E mesmo admitindo-se que, em estudo de ordem qualitativa, os objetivos de investigação podem modificar-se, ampliar- se, sofrer inflexões ao longo do processo (...), tal não significa que se possa partir às "cegas" (Esteves, 2006, p. 112).

É neste sentido que desenvolvemos o estudo, procurando responder à questão de partida, decorrente da problemática geral atrás mencionada, para o que elencámos os seguintes objetivos:

a) Conhecer a importância do apoio e atitudes individuais dos membros da família próxima como fatores facilitadores da aprendizagem da aluna.

b) Perceber se o apoio proporcionado pela terapeuta da fala, a psicóloga e a psicomotricionista contribuíram para o sucesso educativo da aluna.

c) Analisar a relação entre o apoio e atitudes individuais da professora de educação especial e a Diretora de Turma da aluna e o sucesso educativo da mesma.

d) Compreender se existe articulação entre os diferentes intervenientes.

3.3 Natureza do estudo

Neste estudo será privilegiada uma metodologia qualitativa, que permita descrever e interpretar o impacto dos fatores decorrentes do micro e meso sistemas e terapêuticos no sucesso educativo de uma aluna com T21. Esta metodologia tem lugar “ quando o investigador está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo” (Freixo, 2010, p. 146). Ainda segundo o mesmo autor o objetivo desta abordagem de investigação é descrever e interpretar, mais do que avaliar. Considerando o objetivo do nosso estudo, privilegiamos a metodologia qualitativa que, segundo Bodgan e Biklen (1994, p. 49) (...) exige que o mundo seja examinado com a ideia de que nada é trivial, que tudo tem potencial para construir uma pista que nos permita estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do nosso objeto de estudo.

Sem pretensão de uma enunciação exaustiva das características dos métodos qualitativos, pensamos ser oportuno para a sua compreensão referir algumas delas. Bodgan e Biklen (1994) e Carmo e Ferreira (1998) referem características básicas neste tipo metodologia, a saber:

Indutiva – O investigador desenvolve conceitos e chega à compreensão dos fenómenos a partir de padrões provenientes da recolha de dados. Não procura a informação para verificar hipóteses construídas previamente; ao invés disso, as abstrações são construídas à medida que os dados particulares que foram recolhidos se vão agrupando.

Holística – O investigador tem em conta a "realidade global". Os indivíduos não são reduzidos a variáveis, mas são vistos como um todo, sendo estudado o passado e o presente dos sujeitos de investigação.

Naturalista – A fonte direta de dados são as situações consideradas "naturais", as circunstâncias particulares em que o objeto de estudo se insere são essenciais para que se possa entender. Os investigadores interagem com os sujeitos de uma forma natural e sobretudo discreta, procurando minimizar ou controlar os efeitos que provocam nos sujeitos de investigação.

Descritiva – O material obtido nestas pesquisas é rico em descrições de pessoas, situações, acontecimentos, inclui entre outros registos de observações, transcrições de entrevistas, fotografias e documentos escritos. A descrição deve ser rigorosa e resultar diretamente dos dados recolhidos. Os dados recolhidos são em forma de palavras ou imagens e não de números.

O "significado" tem uma grande importância. – Os investigadores procuram compreender os sujeitos a partir dos quadros de referência desses mesmos sujeitos. O investigador deve "deixar de lado" as suas próprias convicções, entender a perspetiva dos participantes, isto é, a maneira como os informantes encaram as questões que são focalizadas.

O investigador é o "instrumento" principal de recolha de dados. – A validade e a fiabilidade dos dados dependem muito da sua sensibilidade, conhecimento e experiência. O investigador introduz-se e despende grande quantidade de tempo no contexto do participante, tentando elucidar questões relativas aos objetivos do estudo, pois entende que as ações podem ser mais bem compreendidas quando são observadas no seu ambiente habitual de ocorrência. A questão da objetividade do investigador constitui o principal problema da investigação qualitativa.

Entre as várias formas que pode assumir uma pesquisa qualitativa, destacamos a que por nós foi utilizada – o estudo de caso. Yin (1988, cit. in Carmo e Ferreira 1998), define um estudo de caso como uma abordagem empírica que investiga um fenómeno atual no seu contexto real e no qual são utilizadas muitas fontes de dados. De acordo com o mesmo

autor, o estudo de caso constitui a estratégia preferida quando se quer responder a questões de "como" ou "porquê". Segundo Bogdan e Biklen (1994, p. 89), "O plano geral do estudo de caso pode ser representado como um funil". A base mais larga representa o início da investigação e a parte mais estreita as conclusões finais. Durante o desenvolvimento do estudo o investigador procede à recolha de dados, explora-os e vai tomando decisões sobre quais os aspetos mais pertinentes a aprofundar, ou seja, vai delimitando o seu campo de investigação. Um estudo de caso pode ser individual, quando se investiga um só sujeito, ou grupal, quando se investiga mais que um sujeito em simultâneo (Almeida; Freire, 1997). No nosso caso será individual. O caso está selecionado. Estamos interessados nele, não apenas porque ao estudá-lo aprendemos sobre outros casos, mas principalmente porque precisamos de aprender sobre este caso em particular. O investigador não pretende modificar a situação, mas compreendê-la tal como ela é "Temos um interesse intrínseco no caso, e podemos chamar ao nosso trabalho estudo de caso intrínseco" (Stake, 2009, p. 19).

Uma das características de um estudo de caso qualitativo é ser descritivo, porque o produto final é uma descrição aprofundada do fenómeno que está a ser estudado. No entanto é de referir que um estudo de caso não tem de ser meramente descritivo, na verdade segundo Freixo (2010, p. 110) um estudo de caso (...) pode ter um profundo alcance analítico, interrogando a situação, confrontando-a com outas situações já conhecidas e com as teorias existentes podendo desta forma originar novas teorias e novas questões para futura investigação.

3.4 Contexto da investigação e participantes

Um trabalho de investigação requer uma definição precisa dos participantes. No nosso estudo não existe amostragem pois "A investigação com estudo de caso não é uma investigação por amostragem" (Stake, 2009, p. 20). O caso será uma aluna com T21 e, apesar de ser um estudo de caso único, recolhemos dados junto de diferentes fontes. Neste sentido participaram neste estudo uma criança com T21, a sua Diretora de Turma de há 3 anos, a sua terapeuta da fala e psicomotricionista e a sua encarregada de educação.

O estudo foi efetuado no espaço escolar de um Agrupamento de escolas do Distrito de Vila Real, entre salas de aula do ensino regular e outros espaços referentes ao Centro de Apoio à Aprendizagem-CAA. As entrevistas semiestruturadas aos terapeutas e à Encarregada de Educação, foram previamente autorizadas e realizadas à distância, recorrendo às novas tecnologias por forma a respeitar os horários de trabalho dos intervenientes, bem como as normas de distanciamento e de segurança que apontavam para soluções à distância sempre que isso fosse possível. A recolha das informações fez-se diretamente em registo escrito pelos intervenientes, ou em áudio que posteriormente foi transposto para registo escrito.

3.5 Caracterização do contexto de investigação

A aluna A. frequenta um Agrupamento Vertical de Escolas do Distrito de Vila Real, constituído por um Centro Escolar do 1.o Ciclo do ensino Básico, e uma escola E.B 2,3/S inserido numa zona bastante interior, com poucos acessos e onde predomina a ruralidade. Acolhe alunos de várias freguesias do concelho até ao 12º ano, uma vez que se constitui como única alternativa em termos de estabelecimento de ensino público nas redondezas.

3.6 Caracterização dos participantes

A aluna A.

Para a caracterização da aluna recorremos a documentos disponíveis no seu processo individual. Para ter acesso ao processo individual da aluna, que contém informações de índole estritamente confidencial, solicitámos autorização à Diretora do Agrupamento, que dispensou formalidades escritas e, através da Diretora de Turma agilizámos este procedimento.

A aluna em estudo tem 17 anos de idade e frequenta o 10º ano de escolaridade. Ficou retida por duas vezes no 4º ano por solicitação da mãe através de pedido escrito dirigido à Diretora do Agrupamento alegando que" *devido á sua imaturidade social e intelectual e só agora estar a adquirir a leitura e a escrita, considero benéfico que permaneça mais um ano letivo no 4º ano"*. A aluna é a filha mais nova de um casal de sexagenários, e

pertencente a um agregado familiar estruturado a nível social e económico. A gravidez não foi planeada e a mãe da A. já tinha 45 anos quando engravidou pela última vez, sendo consideráveis as probabilidades de existirem complicações com o feto. Após o nascimento e a constatação da problemática da A., as duas irmãs e o irmão da aluna, desencadearam um processo de super proteção, responsabilidade e estimulação da irmã mais nova, optando desde cedo por terapias externas à escola, como complemento pedagógico. Os pais são proprietários de um restaurante muito próximo da escola que a A. frequenta, onde a aluna passa muitas horas, após as aulas. Realiza aí tarefas rotineiras solicitadas pela mãe e irmãs, que desempenha com zelo e perfeição. Interage naturalmente com os clientes e cria facilmente laços de amizade e cumplicidade. É atualmente uma jovem, muito funcional, autónoma, responsável e perspicaz.

3.7 Instrumentos de recolha de informação

A seleção dos instrumentos de recolha de dados a utilizar durante o processo de pesquisa constitui uma etapa que o investigador não pode minimizar, pois desta depende a concretização dos objetivos do trabalho de campo. As técnicas de recolha de informação predominantemente utilizadas na metodologia qualitativa agrupam-se em dois grandes blocos: técnicas diretas ou interativas e técnicas indiretas ou não-interativas (Aires, 2011, p. 24).

As técnicas diretas ou interativas incluem a observação, entrevistas qualitativas e histórias de vida e nestas podemos incluir documentos oficiais: registos, documentos internos, dossiers, estatutos, registos pessoais, documentos (diários, cartas, autobiografia, etc.). Por dados entendem-se as informações recolhidas pelo investigador e sobre as quais se vão debruçar, ou seja, são os elementos que servem de base à análise posteriormente efetuada. Assim, para o presente estudo, recorremos às seguintes

Observação participante – permite um contacto direto com o sujeito de estudo e o seu contexto e a ajuda necessária para o seu desenvolvimento, um excelente instrumento para recolher informações pertinentes e indispensáveis ao estudo. A observação conduz o investigador a uma maior compreensão do caso. Denzin (1978, cit. in Lüdke e André 1986, p. 28) definiu a observação como "uma estratégia de campo, que combina simultaneamente a análise documental, a entrevista de respondentes e informantes, a participação e informação direta". A observação permite-nos relacionar o trabalho de investigação com o trabalho como profissional, concedendo a oportunidade de melhorar as práticas pedagógicas. Esta metodologia pode ser considerada um recurso pedagógico, para além da sua utilização como método de investigação. A observação direcionada para a aluna em estudo permite focalizar algo em concreto, ou seja, incide sobre alguns aspetos específicos do objeto de estudo. Durante a observação é feito um registo escrito dos acontecimentos que têm interesse para o nosso estudo.

Entrevista – A entrevista neste estudo apresenta-se como estratégia dominante para a recolha de dados.

A entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo (Bogdan; Biklen, 1994, p. 134).

É dirigida à Diretora de Turma da aluna, ao Encarregado de Educação e à Terapeuta da Fala que a acompanha, elementos que aparecem no estudo como fatores terapêuticos e do microssistema. Os diferentes tipos de entrevistas qualitativas variam quanto ao seu grau de estruturação e têm sido classificados de formas diversas. Ketele e Roegiers (1993) consideram a existência de três grandes tipos: livre, semi dirigida ou dirigida, para Bogdan e Biklen (1994), a entrevista pode ser não estruturada, semiestruturada ou estruturada, já de acordo com Freixo (2010), as entrevistas segundo a sua forma de operacionalização podem ser classificadas em estruturadas e não estruturadas. Estas últimas podem assumir várias modalidades: entrevista focalizada, entrevista clínica e entrevista não dirigida.

De acordo com o objetivo da nossa investigação optámos pela entrevista semidirigida ou semiestruturada, no sentido em que não é inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas. Pretendemos colocar questões de modo a que seja fornecida informação de um modo flexível e não induzido. "Uma entrevista semidirigida é em parte diretiva (ao nível dos temas, (...) sobre os quais se quer recolher informação) e em parte não diretiva (no interior dos temas)" (Ketele; Roegiers, 1993, p. 193). O entrevistado tem uma maior liberdade na maneira de se exprimir e expor os seus pontos de vista, de revelar pormenores e detalhes particulares. Cada entrevistado responde a um conjunto próprio de perguntas, pois "(...) espera-se que cada entrevistado tenha tido experiências únicas, histórias especiais para contar" (Stake 2009, p. 81). O registo da entrevista foi efetuado pelos próprios e enviado via digital utilizando a caixa de correio eletrónico.

Análise Documental – Por representarem uma fonte natural de informação os documentos "Não são apenas uma fonte de informação contextualizada, mas surgem num determinado contexto e fornecem informações sobre esse mesmo contexto" (Lüdke; André, 1986, p. 39). A análise de documentos pode ser interpretada como sendo constituída por duas etapas: uma primeira como recolha de documentos e uma segunda de análise.

Auscultação- é o método que de forma mais informal permite ouvir a opinião ou indagar sobre determinado assunto ou pessoa. Este método foi utilizado pela investigadora para que de forma menos formal pudesse interpelar e registar elementos importantes no processo de investigação, conferindo espontaneidade e discrição a estes momentos, no sentido de aferir mais alguns pormenores importantes para o estudo em curso.

O facto de usarmos diferentes técnicas para a recolha de dados sobre o mesmo caso permite-nos recorrer a várias perspetivas sobre a mesma situação, bem como obter informação de diferente natureza e proceder, posteriormente, à comparação entre as diferentes informações, efetuando assim a triangulação, "(...), isto é, recolha dos mesmos dados por métodos diferenciados de modo que as imperfeições de um possam ser colmatadas pelas vantagens do outro" (Vasconcelos, 2006, pp 97-98). A utilização de vários instrumentos e materiais como fonte de informação é uma estratégia subjacente à

metodologia qualitativa, permitindo uma imersão pormenorizada no contexto de investigação.

3.8 Procedimentos

Após uma caracterização sumária do contexto de desenvolvimento deste estudo e dos participantes bem como uma abordagem à metodologia utilizada na recolha dos dados, passaremos a descrever os procedimentos relativos à recolha dos mesmos, assim como os princípios éticos inerentes à investigação.

Estabeleceu-se um primeiro contacto com a encarregada de educação da aluna mencionando o nosso interesse em desenvolver o trabalho com a sua educanda. A sua anuência foi imediata. Com o objetivo de apresentar o nosso projeto de investigação e averiguar a recetividade do Órgão de Gestão relativamente ao desenvolvimento do mesmo, foi contactada a Diretora do Agrupamento em causa para legitimar a autorização à consulta do processo individual da aluna, a qual manifestou a sua concordância e autorização. Seguidamente contactámos a Diretora de Turma da aluna e a Terapeuta da Fala, as quais revelaram disponibilidade total em serem entrevistadas e em participarem no estudo. A docente de Educação Especial desempenhou um papel duplo neste estudo, visto que assume o papel de investigadora e de participante atenta na recolha das informações mais pertinentes.

O primeiro passo foi a elaboração do questionário das entrevistas semiestruturadas, tendo especial cuidado na seleção e encadeamento das perguntas, a escolha intencional dos entrevistados foi feita de acordo com os objetivos do estudo. A especificidade das perguntas deve estar diretamente relacionada com o objeto de pesquisa e a natureza dos dados a recolher, devendo ter-se igualmente em consideração os participantes a inquirir e nesse sentido os questionários assumem diferenças específicas relativamente ao conteúdo.

Paralelamente procedemos à análise dos documentos constantes do processo individual da aluna, de onde retirámos grande parte da informação que sustenta o estudo, plasmada nos relatórios de psicologia, psicomotricidade e terapia da fala, permitindo aferir a

evolução da aluna em termos de maturidade funcional e realizámos inúmeras sessões de observação direta em contexto de aula, no âmbito da Educação Inclusiva e sob a supervisão da docente de Educação Especial, que também assume o papel de protagonista da presente investigação.

A fim de garantir a disponibilidade dos entrevistados no processo da entrevista, contactámo-los previamente via telefone no sentido de agendar o *timing* para a sua realização e ainda informá-los sobre a preferência sobre a objetividade nas respostas ao questionário que muito auxiliará no estudo. Quanto à estratégia para a realização das entrevistas privilegiou-se a via digital, em comum acordo com os participantes, a disponibilidade de cada um, mediante um prazo definido para concluir o processo de inquirição.

Na situação de entrevista fizemos a apresentação do investigador, a apresentação do assunto e objetivos de pesquisa, a explicação da importância da sua participação e o pedido de consentimento informado (anexos 1 e 2).

Solicitou-se previamente autorização a cada entrevistado para fazer o registo em das respostas, explicitando as condições em que a mesma seria efetuada. Todas as entrevistas decorreram em contexto, ou educativo, ou doméstico, e num timing apropriado, sem incidentes.

O registo das respostas às entrevistas foi efetuado por escrito pelos mesmos, no caso particular da Encarregada de Educação e da terapeuta da fala, ou registados em clip de som, e transcritos à posteriori, no caso específico da entrevista à Diretora de Turma. Posteriormente foram submetidas aos procedimentos de análise, após a sua devolução e revista. Segundo Bogdan e Bilklen (1994, p. 51) este procedimento traduz “(...) uma preocupação com o registo tão rigoroso quanto o possível do modo com as pessoas interpretam os significados”.

Qualquer investigação efetuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas. Bogdan e Biklen (1994, p. 75) referem que “(...) a ética consiste nas normas relativas aos procedimentos considerados corretos e incorretos por determinado grupo”. Assim, numa

investigação é importante tomarem-se disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam. Ainda segundo os mesmos autores, há duas questões a ter em conta, no âmbito da ética relativa à investigação com sujeitos humanos, o consentimento informado e a proteção dos sujeitos contra qualquer espécie de dano. Relativamente ao consentimento informado Lima (2006, p. 142) refere que o princípio fundamental para a aceitabilidade ética de um estudo é o consentimento informado: o de os participantes serem informados da natureza e do propósito da pesquisa, dos seus riscos e benefícios, e de consentirem participar sem coerção.

São obrigações éticas essenciais do investigador proteger a intimidade e privacidade dos participantes. Assim, para salvaguardar a privacidade e sobretudo a intimidade dos sujeitos, o investigador deve ter em consideração e evitar apresentar questões desnecessárias à investigação e assegurar-se que a intimidade do sujeito está protegida (Freixo 2010, pp 178- 179).

Solicitámos autorização à encarregada de educação da aluna através da declaração de consentimento informado, a participação da sua educanda na investigação que se tencionava realizar. Obtivemos ainda o consentimento informado para entrevistar a Diretora de Turma da aluna, a terapeuta da fala que trabalha com a aluna(cf. anexos 1 e 2). e a sua encarregada de educação . Com a aplicação deste processo obteve-se o consentimento de forma livre e esclarecida.

Naturalmente que os dados recolhidos junto dos participantes constituem informações valiosas para o investigador que assume todas as precauções no sentido de garantir que os dados tenham exclusivamente o fim para que foram recolhidos e não outros.

CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A análise de dados é um processo meticuloso de busca e de organização sistemático de transcrições de entrevistas, de notas de campo e de ouros materiais (...) com o objetivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de permitir apresentar aos outros as conclusões da investigação. A análise envolve o trabalho com os dados, a sua organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, procura de padrões,

descoberta de aspetos importantes e do que deve ser apreendido e a decisão do que vai ser transmitido aos outros (Bogdan; Biklen, 1994, p. 205).

De seguida transcrevem-se *ipsis verbis* as entrevistas semiestruturadas dirigidas aos intervenientes do estudo, a partir dos quais foi possível recolher as informações de cariz : académico, interpessoal, em contexto doméstico e em contexto terapêutico, para assim cruzarmos os dados e tecermos uma conclusão para dar resposta ao problema inicialmente formulado por esta investigação.

4.1. Entrevistas semi estruturadas : intervenientes no estudo

FAMÍLIA

Entrevistada- Encarregada de Educação

Questões

1	**Há quanto tempo a PB acompanha a A. ?** *“A A. frequenta a PB desde o ano letivo de 2009/2010, portanto há 11 anos.*
2	**Com que idade a A. iniciou as terapias na PB ?** *“ A A. iniciou as terapias na PB desde os 7 anos, uma vez que faz anos no final de setembro.”*
3	**Quais as motivações que levaram a família a recorrer aos serviços da PB ?** *“ Apesar de a A. ter demonstrado desde pequena ser uma menina muito inteligente e autónoma, achamos sempre que principalmente ao nível da fala seria importante ela ser acompanhada por especialistas, daí recorrermos aos profissionais da PB.”*
4	**Com que frequência a A. frequenta as terapias ?** “*A A. frequentas as terapias durante o período escolar, todas as semanas, sendo que quando era mais pequena havia mais incidência em determinadas*

	matérias e neste momento a psicologia e a psicomotricidade vai regulando de 15/15 dias".
5	**Que expectativas a família criou ao recorrer aos serviços terapêuticos da PsicoBasto ?** *"Quando tomamos a decisão de recorrer aos serviços terapêuticos da PB pensámos não só na vertente do desenvolvimento da fala e das capacidades da A., mas também na parte de preparação para o Ensino Básico, uma vez que coincidiu mais ou menos com a altura em que a Ana entrou para o 1.º ano.* *À parte dessa preparação, essencialmente o nosso objetivo era que as doutoras pudessem acompanhar, tanto quanto possível, as matérias que ela ia aprendendo na escola, nunca esquecendo os movimentos e ensinamentos de psicomotricidade que a ajudaram muito na perceção da realidade. "*
6	**A AR é assídua ?** "*A Ana nunca falta a uma consulta, gosta mesmo muito de ir para a PB, e mesmo que não haja possibilidade de ser transportada pela empresa, nós levamo-la, e de facto é importante que assim seja para um acompanhamento mais completo."*
7	**Como avalia o empenho e a motivação da aluna em relação às terapias ?** *" A A. é uma menina que se adapta facilmente às adversidades que possam surgir. Desde muito pequena sempre gostou de frequentar a PB, e em muito se deve ao excelente acompanhamento que ela tem lá, desde as Doutoras, à funcionária, ao motorista, são pessoas tão dignas e tão queridas com ela que mesmo que ela não gostasse das sessões em si, até iria apenas só para visitar essas pessoas. Mas a verdade é que ela gosta, se sente bem e gosta de aprender coisas novas e de chegar a casa e dizer o que aprendeu. "*
8	**Considera o papel da família importante relativamente à intervenção terapêutica providenciada pela PB ?** *"Ainda há pouco tempo falávamos com a anterior Psicóloga da A., Dra. L. que, mais importante do que o trabalho todo que é feito na PB, nas sessões, e que não é pouco, é muito importante que esse trabalho continue em casa. E quando digo em casa digo a nível do acompanhamento da família e a nível do*

	acompanhamento das matérias que são lecionadas, tanto na escola como na PB. *Nunca descartando o papel das profissionais da PB, a realidade é que o apoio que a Ana tem em casa é também fundamental para o melhor e mais célere desenvolvimento da Ana."*
9	***Como ajuíza o relacionamento entre a PB e a família da aluna ?*** *"O nosso relacionamento com a PB é acima de tudo pautado pelo respeito e agradecimento. São profissionais excelentes, a quem devemos muito e que podemos estar descansados, sabendo que qualquer assunto, estamos à distância de uma chamada ou de uma deslocação às instalações da PB. "*
10	**Como avalia o progresso das competências da A. ao longo dos anos ?** *"A A. ao longo dos anos tem evoluindo como nós nunca vimos nenhuma criança com uma doença como a dela ou semelhante evoluir. A A. sempre foi uma criança muito inteligente e autónoma, mas hoje podemos dizer que o desenvolvimento dela é incrível. A A. faz tudo sozinha, é uma criança autónoma, sai de casa para ir ter com os pais ou com as irmãs sozinha, vai ao supermercado sozinha, atende os clientes se for necessário, tem conversas normais com as pessoas, já vai percebendo os assuntos do dia-a-dia e as notícias, coisa que há alguns anos era impensável.* *Teve de facto um crescimento fantástico e só mesmo lidando com ela é que se percebe o quão é uma menina especial e diferente de todas as outras."*
11	**Qual a competência da aluna que mais sobressai em termos evolutivos ?** "*Essencialmente a autonomia que a Ana tem neste momento para fazer tudo e a esperteza que ela tem. A Ana consegue perceber coisas que às vezes nós não percebemos, consegue fazer ironias que às vezes uma pessoa fica a olhar para ela e a pensar "és mesmo tu?" e ficamos imensamente admirados com a sua audácia e inteligência a falar com as pessoas e a sua adaptação às circunstâncias da vida corrente que vão surgindo.* *São contudo competências difíceis de transparecer para o papel e apenas quem lida com ela diariamente ou em contexto escolar o depreende facilmente."*

12	**Consegue ter perceção da relação que a PB estabeleceu com a escola da aluna ?** *"Do conhecimento que temos, sempre foi uma relação cordial e de entreajuda. Qualquer assunto a tratar que fosse necessário a intervenção da escola, nomeadamente dos professores acompanhantes, nunca houve qualquer ocorrência, tendo sido tudo tratado da melhor forma e pelo melhor bem estar da A."*
13	***Considera importante existir uma articulação sistemática, continua e atenta entre as terapeutas, a família, a escola e a docente de Educação Especial ? Porquê?*** *"Todas estas corelações são importantes e fundamentais na medida em que todas estão em interação permanente com a A. e qualquer perda do fluxo de informação faz com que as coisas possam não correr da melhor forma, o que nunca aconteceu até ao dia de hoje.* *É importante que os relatórios da PB por exemplo cheguem ao conhecimento da família, professores e muito importante também a médica da A., Dra. I.S. Dessa forma, tal como através de conversas, telefones, emails, etc, é possível irmos controlando o decorrer do ano letivo e das sessões com a A. Havendo algum problema e estando todos em articulação, é muito mais rápida a sua resolução."*
14	**Considera que as terapias contribuíram definitivamente para o reforço da autonomia, aprendizagem e grau de funcionalidade que a aluna atualmente possui ? Se sim, porquê?** "*Sem sombra de dúvida que as terapias que a A. frequenta foram fundamentais para o seu desenvolvimento. O facto de a A. ser estimulada todas as semanas a desenvolver certas tarefas, a fazer certos exercícios, a perceber questões normais da vida corrente, fizeram com que ela fosse crescendo cada vez mais, fosse ganhando cada vez mais autonomia e se tornasse na menina que é agora. Apesar de ela ser acompanhada diariamente em casa, ninguém tem formação para incidir em certas matérias da mesma forma que as terapeutas o fazem na PB, daí ser tão importante a sua frequência nas mesmas."*

15	**Qual o seu grau de satisfação relativamente ao serviço prestado pela PB ?** "*Tal como dito anteriormente, estamos mesmo muito satisfeitos pelos serviços prestados pelas terapeutas da PB, estamos muito agradecidos por, para além de lhe ensinarem tanta coisa, serem sempre tão queridas e pacientes com a A., mesmo nos dias em que ela é mais teimosa e preguiçosa, nunca desistem.* *São umas profissionais admiráveis e que esperemos que continuem o ótimo trabalho que têm vindo a fazer até agora."*
16	**Considera que a A. teria atingido o mesmo grau de aprendizagem e de funcionalidade que atualmente possui, se não tivesse intervenção terapêutica desde muito cedo ?** *"Honestamente, achamos que isso não seria possível. Como é lógico, não temos propriamente um modelo de comparação, mas conhecemos algumas crianças com a mesma doença da A. que não tem sequer autonomia para tomar banho, comer, o simples ato de calçar uns sapatos, nada. E se hoje podemos dizer que a A. é uma criança completamente autónoma, em muito devemo-lo ao acompanhamento que ela foi tendo ao longo dos anos."*
17	**Gostaria de acrescentar mais alguma informação importante relativamente à intervenção terapêutica que não tenha sido abordada ?** *"Penso que foi tudo mais ou menos explicado, acentuar apenas a boa organização que a PB tem em termos de conciliação dos horários dos meninos com as atividades letivas e a grande disponibilidade que tiveram as terapeutas nesta altura de pandemia em adaptarem os seus horários para que os meninos nunca perdessem uma sessão e nunca tivessem de faltar às sessões online da escola. Só por aqui, já dá para depreender que de facto são excelentes seres humanos e investem imenso nestas crianças."*

APOIO TERAPÊUTICO

Entrevistada : a Terapeuta da Fala

Questões

1	**Há quanto tempo a PB acompanha a A. ?** *“Desde o ano letivo 2009/2010”*
2	**Com que idade a A. iniciou as terapias na PB ?** *“Com 6 anos de idade”*
3	**Que terapias usufrui a aluna na PB? Usufruiu das mesmas terapias desde o início ?** *“Iniciou com Terapia da Fala, Psicologia, Terapia Ocupacional e mais tarde iniciou Psicomotricidade.”*
4	**Com que frequência a aluna frequenta as terapias ?** *“Frequência semanal”*
5	**Como avalia a recetividade da aluna em relação às terapias ?** *“Boa recetividade”*
6	**Como considera a assiduidade da aluna ?** *“Assídua”*
7	**Como avalia o empenho e a motivação da aluna em relação às terapias ?** “*Depende do seu estado de fatigabilidade”.*
8	**No geral, qual a importância do papel da família relativamente à intervenção terapêutica providenciada pela PB ?** *“Fundamental, uma vez que a família está sempre presente e disponível para colaborar.”*
9	**Como ajuíza o relacionamento entre a PB e a família da aluna ?** *“Bom relacionamento.”*
10	**Como avalia o progresso das competências da A. ao longo dos anos ?**

	"A A. foi evoluindo em várias áreas sendo que se observaram melhorias mais significativas em áreas como funcionalidade, leitura e escrita, competências sociais e autonomia."
11	**Qual a competência da aluna que mais sobressai em termos evolutivos ?** *"Funcionalidade"*
12	**Como avalia a relação da PB com a escola da aluna ?** *"Relação de proximidade uma vez que se procura estar em constante colaboração para maiores ganhos terapêuticos."*
13	**Existiu ao longo dos anos uma articulação estreita com os docentes da aluna, em particular com a docente de Educação Especial ?** *"Sim, principalmente com a docente de educação especial".*
14	**Considera importante uma articulação sistemática, continua e atenta entre as terapeutas, a escola e a docente de Educação Especial ? Porquê**? *"Sim, uma vez que só assim se assegura a não sobreposição de trabalho, bem como a estimulação constante de todas as áreas necessárias. Através deste contacto, é possível perceber quais as áreas fortes e menos fortes da A. ao longo do tempo e, como tal, direcionar a intervenção de cada valência."*
15	**Considera que as terapias contribuíram definitivamente para o reforço da autonomia, aprendizagem e grau de funcionalidade que a aluna atualmente possui ? Se sim, porquê?** *"Sim. A A. foi conseguindo adquirir uma maior autonomia e funcionalidade ao longo dos anos, através da intervenção terapêutica, do apoio familiar e escolar."*
16	**Qual a idade que considera a ideal para que uma criança com T21 inicie uma intervenção terapêutica diversificada ?** *"Deve iniciar, preferencialmente, entre os 0 e os 3 anos, pois quando mais precocemente se intervir, maior será o potencial da criança."*
17	**Na perspetiva da PB, que considerações ou aconselhamento seriam pertinentes registar destinadas a pais com filhos portadores do Síndrome de Down (T21) ?**

	“Acompanhamento precoce nas diferentes valências (TF, Psicomotricidade, TO e Psicologia) com disponibilidade por parte dos progenitores para acompanharem e consequentemente serem parte importante na intervenção; Aconselha-se que os progenitores fomentem a autonomia, desde cedo; Preparar a criança a nível da regulação emocional, para que esta seja capaz de lidar com a diferença e as consequências da mesma; Os progenitores devem informar-se, desde cedo, sobre as possibilidades existentes para o pós escolaridade obrigatória, como o ingresso nos Centros de Atividades Ocupacionais, Cerci ou outras opções viáveis de acordo com as necessidades de cada um. “

DIRETORA DE TURMA

Questões

1	**Há quanto tempo é Diretora de Turma da A.?** *“ Já sou Diretora de Turma da A., há precisamente 3 anos. “*
2	**Como define a personalidade da A. ?** *A A. é uma menina muito doce por natureza e muito responsável, tanto nas tarefas a cumprir, como nos horários. É muito assídua e pontual. Nota-se que faz um esforço por ser aceite pelos colegas e gosta de estar no conjunto turma. Aprecia trabalhar em grupo e os colegas respeitam-na e ajudam-na sempre que necessário. Contudo, é muito sensível,l e se percebe que há algum tipo de rejeição, fica triste e chora com muita facilidade. Todos gostam dela.”*
3	**Considera que a A. se sente integrada, incluída e aceite pela turma ?** *“Pode considerar-se que no geral está integrada na turma e é respeitada por todos, no entanto há elementos, tanto masculinos, como femininos que*

	não são tão inclusivos e por vezes isso transparece. Já foi feita no ano passado uma ação de sensibilização à turma, e a partir desse momento respira-se mais inclusão no seio da turma "
4	**Qual o comportamento dos colegas em relação à A. ?** *"Existem os mais compreensivos e os que aceitam melhor as diferenças, e os que não estão tão recetivos à diferença, mas no geral o saldo é muito positivo"*
5	**Registou algumas alterações relativamente ao grau de funcionalidade e autonomia da aluna nestes últimos anos ?** *"Sem dúvida que sim, tanto ao nível da personalidade, como da autoconfiança, e também em termos funcionais. A A. era mais tímida e menos autónoma há 2/3 anos atrás. Redige com relativa facilidade e lê sem soletrar. É nesta área da leitura e da escrita, que os avanços são significativos. Comete alguns erros ortográficos, mas nada de muito diferente dos outros alunos. Só ao nível da oralidade é que a evolução não foi tão notória, mas nota-se evolução e percebe-se que é um handicap característico dos alunos com T21. Estou consciente de que é necessário trabalhar esta competência "*
6	**Tem conhecimento de que a A. usufrui de terapias fora da escola ?** *"Sim, tenho, aliás desde que sou Diretora de Turma que a aluna usufrui de várias terapias fora da escola e estou consciente de que têm sido uma mais valia, a avaliar pelo seu progresso"*
7	**Qual a sua opinião ou perceção sobre a influência destas terapias numa aluna com T21?** *Pois, como acabei de referir, considero que as terapias com caráter regular e variado têm contribuído para a estimulação cognitiva e motriz da aluna. A escola, infelizmente, não consegue prestar um serviço de excelência a alunos com as característica da A. Apesar de existir o Departamento de Educação Especial, os recursos humanos são escassos para atender a tantas necessidades específicas. Ainda bem que existem as terapias fora da escola,*

	e alguns pais podem optar por este complemento educativo. É bom para todos, assim rentabiliza-se o esforço de todos os intervenientes"
8	**De uma forma geral como avalia o desempenho académico e comportamental da aluna nos últimos três anos ?** *"A minha avaliação é muito positiva. A A. evoluiu muito. Eu costumo dizer que ela é quase "normal" (passo a expressão).É uma evolução transversal, tanto a nível de personalidade, como a nível académico. Está muito funcional e empenhada"*
9	**Considera que a aluna gosta de estar em contexto de aula e que apreende alguns conteúdos ?** *Se gosta !(risos...) tanto mais que o dono do seu coração, é um aluno da turma (risos...). Mas fora esse aspeto, no geral sempre gostou de assistir a todas as disciplinas e demonstra interesse em conhecer cada vez mais "*
10	**Gostaria de tecer algum comentário ou fazer alguma observação sobre a A. ?** *" O que me apraz dizer, é que a A. é uma Trissomia como nunca vi, às vezes até me esqueço, só me lembro quando olho para aqueles olhinhos rasgados e sorridentes (sorriso). Para além de muito bem comportada, é trabalhadora e é um gosto tê-la nas aulas e usufruir da sua companhia. É uma menina muito especial ".*

4.2. Análise transversal do conteúdo das entrevistas

Após análise do conteúdo das entrevistas conclui-se que existe uma articulação efetiva e funcional entre os serviços terapêuticos, a escola e a encarregada de educação. Essa articulação reflete-se no discurso da terapeuta da fala, que avalia a proximidade com a escola como *"Relação de proximidade uma vez que se procura estar em constante colaboração para maiores ganhos terapêuticos." "Sim, uma vez que só assim se assegura a não sobreposição de trabalho, bem como a estimulação constante de todas as áreas necessárias. Através deste contacto, é possível perceber quais as áreas fortes e menos fortes da A. ao longo do tempo e, como tal, direcionar a intervenção de cada valência."*. No que diz respeito ao relacionamento com a família da aluna, a terapeuta

considera *"Fundamental, uma vez que a família está sempre presente e disponível para colaborar."*, perspetiva esta corroborada pela Encarregada de Educação quando se refere ao grau de proximidade com os serviços terapêuticos *""O nosso relacionamento com a PB é acima de tudo pautado pelo respeito e agradecimento. São profissionais excelentes, a quem devemos muito e que podemos estar descansados, sabendo que qualquer assunto, estamos à distância de uma chamada ou de uma deslocação às instalações da PB. "*

Conseguimos apurar à posteriori via telefone e de forma menos formal, que esta articulação é operacionalizada através de "*reuniões online*, encontros no intervalo, telefonemas, utilizávamos a caderneta do aluno e o caderno diário". Mais uma vez se verifica que não existe um horário formalizado para a dita articulação. A entrevistada refere um dado importante, a continuidade entre o trabalho realizado na escola, em casa e na terapia da fala. Todos trabalham na mesma direção, diferentes saberes são coordenados entre os diversos elementos no sentido de atingir o mesmo objetivo, "*Sem sombra de dúvida que as terapias que a A. frequenta foram fundamentais para o seu desenvolvimento. O facto de a A. ser estimulada todas as semanas a desenvolver certas tarefas, a fazer certos exercícios, a perceber questões normais da vida corrente, fizeram com que ela fosse crescendo cada vez mais, fosse ganhando cada vez mais autonomia e se tornasse na menina que é agora. Apesar de ela ser acompanhada diariamente em casa, ninguém tem formação para incidir em certas matérias da mesma forma que as terapeutas o fazem na PB, daí ser tão importante a sua frequência nas mesmas."*

Centrando agora a nossa análise na forma como os três entrevistados avaliam a articulação entre os intervenientes no processo educativo. Perpassa nas três entrevistas a prática e importância de um trabalho regulado pela articulação entre os diversos intervenientes, expressa declaradamente por todos os entrevistados. O trabalho pautado pela articulação assente na preocupação de criar condições e oportunidades de aprendizagem parece constituir um dos fatores de sucesso. Cada um dos fatores relacionados com o microssistema, do qual faz parte integrante o padrão de atividades num reduto mais pessoal e as relações interpessoais, num cenário mais familiar, e com o mesossistema, que integra os cenários decorrentes do indivíduo em desenvolvimento, do qual faz parte a teia de relacionamentos entre a família e a escola, e a família e a rede de

atendimento, constituem partes de um todo; o sucesso depende por um lado da qualidade das interações que se estabelecem entre as várias esferas sustentadas pela teoria bioecológica do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner, e por outro pela força intrínseca que se estabelece entre elas para responder à diversidade em toda a sua complexidade. Está patente no estudo uma cultura de trabalho colaborativo, na qual requer que os seus atores acreditem que os resultados que daí podem advir são maiores que os conseguidos pelo trabalho individual, porque um dos fundamentos de suporte da articulação é o contributo de todos ser maior do que a soma do contributo das várias partes.

4.3. Síntese dos Resultados da Investigação

Nesta secção, apresentamos a síntese dos resultados obtidos, articulando-os com os objetivos traçados para o estudo, para concluir sobre o seu grau de consecução. Relativamente ao primeiro objetivo, conhecer a importância do apoio e atitudes individuais dos membros da família próxima como fatores facilitadores da aprendizagem da aluna, as respostas obtidas levam-nos a concluir que, em termos gerais, a atitude entusiasta e o apoio da família representada esta na entrevista pela encarregada de educação, num esforço conjunto e sistemático com as irmãs, se apresenta como catalisador e uma verdadeira alavanca no processo educativo da aluna. A família, numa perspetiva de que nada é definitivo e preditivo, não reduziu a A. ao estereótipo da T21 mas apostou no sucesso do seu desenvolvimento, em colaboração estreita com os vários profissionais, na estimulação atempada e no desenvolvimento das suas potencialidades. Procurou ainda prover os recursos e as oportunidades necessárias para tornar viável a participação da A. nos vários contextos pedagógicos, nomeadamente nas terapias. Neste sentido a T21 da A. foi vista como um conjunto complexo de condições que resultam da interação criança e ambiente, constituindo um conceito relativo e dinâmico onde a família desempenha um fator fundamental e decisivo nas várias etapas do seu crescimento cronológico. A maior preocupação da família “era estimular a A., dando continuidade ao trabalho das terapeutas. “*Honestamente, achamos que isso não seria possível. Como é lógico, não temos propriamente um modelo de comparação, mas conhecemos algumas crianças com a mesma doença da A. que não tem sequer autonomia para tomar banho,*

comer, o simples ato de calçar uns sapatos, nada. E se hoje podemos dizer que a A. é uma criança completamente autónoma, em muito devemo-lo ao acompanhamento que ela foi tendo ao longo dos anos."(...) "*Sem sombra de dúvida que as terapias que a A. frequenta foram fundamentais para o seu desenvolvimento. O facto de a A. ser estimulada todas as semanas a desenvolver certas tarefas, a fazer certos exercícios, a perceber questões normais da vida corrente, fizeram com que ela fosse crescendo cada vez mais, fosse ganhando cada vez mais autonomia e se tornasse na menina que é agora. Apesar de ela ser acompanhada diariamente em casa, ninguém tem formação para incidir em certas matérias da mesma forma que as terapeutas o fazem na PB, daí ser tão importante a sua frequência nas mesmas."*

No segundo objetivo que colocámos pretendíamos perceber se os apoios prestados pela terapeuta da fala, conjuntamente com a psicomotricidade, contribuíram para o sucesso educativo da aluna. Pelas respostas da inquirida foi feita uma intervenção adequada, alicerçada nas necessidades específicas da A. e no desenvolvimento de um suporte funcional para as aprendizagens académicas e comunicativas minimizando as barreiras à comunicação. Como principal conclusão destaca-se a importância estratégica da terapeuta da fala quer em termos de diagnóstico, quer em termos de intervenção na área da comunicação e linguagem como área emergente da A., uma vez que pelas características intrínsecas da T21, as competências linguísticas são as mais deficitárias. Cruzando as informações da Encarregada de Educação e da terapeuta, facilmente se conclui que existiu até ao momento uma grande proximidade e uma interação que reverteram a favor da aluna , convertidos no seu sucesso académico. A terapeuta da fala teve um papel fulcral na intervenção com a A., contribuindo significativamente para o seu sucesso educativo, perceção corroborada, tanto pela Diretora de Turma, como e pela própria terapeuta, respetivamente, *"Sem dúvida que sim, tanto ao nível da personalidade, como da autoconfiança, e também em termos funcionais. A A. era mais tímida e menos autónoma há 2/3 anos atrás. Redige com relativa facilidade e lê sem soletrar. É nesta área da leitura e da escrita, que os avanços são significativos. Comete alguns erros ortográficos, mas nada de muito diferente dos outros alunos. (...) "A A. foi evoluindo em várias áreas sendo que se observaram melhorias mais significativas em áreas como funcionalidade, leitura e escrita, competências sociais e autonomia."*

O terceiro objetivo que elencámos relaciona-se com a análise transversal e inter-relacional , entre o apoio terapêutico extra escola, as opções metodológicas da professora de Educação Especial , o parecer da Diretora de Turma, e o sucesso educativo da aluna.

"É uma aluna com T21, arranjo qualquer coisa para estar entretida, eles não aprendem nada, a professora de educação especial que se entregue dele." Este podia ser exatamente o pensamento e até o discurso da docente de Educação Especial quando a viu a aluna pela primeira vez na sala de aula. Em vez disso, rejeitou qualquer pensamento rotulante e preconcebido, adotando uma postura pró-ativa face à inclusão da aluna. Ao invés de tomar uma atitude pautada por ideias preconcebidas sobre a aprendizagem das crianças com T21 providenciou soluções e caminhos para a encarar a realidade. A docente encarou o atendimento a esta aluna como um desafio, tratou de desencadear mecanismos em articulação com os colegas do Conselho de Turma, que lhe permitissem adquirir aptidões científicas e pedagógicas para responder às necessidades da A., respeitando os princípios do quadro normativo vigente e que a escola inclusiva advoga. O processo nem sempre foi fácil, essencialmente quando não estão reunidas as condições que promovam o sucesso: quando não há formação generalizada no âmbito da Educação Inclusiva, quando existe falta de tempo para prestar um apoio mais individualizado, e quando os recursos humanos especializados são limitados. No entanto quando há colaboração entre todos os intervenientes, quando todos trabalham para atingir o mesmo objetivo, quando se ajudam e apoiam mutuamente, o processo apresenta-se como muito motivante e enriquecedor, como aconteceu neste caso em particular.

Podemos assim concluir que a docente através da sua atitude e de práticas pedagógicas baseadas, por um lado nos pontos fortes e gostos da aluna, e por outro nas limitações inerentes à sua condição, apresentou-se como um fator determinante em todo o processo educativo. As suas práticas pedagógicas enquadram-se na perspetiva de Troncoso e Cerro (2004, p. 23) quando referem que o trabalho do professor com um aluno com T21 deve ser feito "com criatividade, flexibilidade, respeito, exigência e alegria." O trabalho em sala de aula pautou-se por combinar igualdade e diferença, e combinar estes dois pressupostos em contexto escolar é prática difícil de implementar.

Por último, tentamos verificar se existe articulação entre os diferentes intervenientes. Como podemos concluir pela análise das entrevistas dos três participantes é transversal a ideia da prática de uma cultura de articulação, criando condições facilitadoras do desenvolvimento global da aluna. Esta prática e este caso especificamente são a prova de um trabalho que tinha como desafio a criação de um ambiente de articulação e colaboração e que se enquadra numa perspetiva de escola que se pretende inclusiva e que é preconizada ferozmente pela legislação vigente. Pensamos que um dos fatores de sucesso da inclusão da A. em contexto de sala de aula se deve precisamente à implementação de uma relação de empatia e de cooperação entre todos os intervenientes no processo, assente numa plataforma de entendimento e aceitação , tal com atesta a Diretora de Turma quando se refere à turma, *"Existem os mais compreensivos e os que aceitam melhor as diferenças, e os que não estão tão recetivos à diferença, mas no geral o saldo é muito positivo"*. Entre a escola e o serviço de terapias, é bem patente o nível altamente satisfatório de rede colaborativa que se estabeleceu, potenciando e rentabilizando a motivação, a envolvência e a produtividade. Tornou-se incontornável o reconhecimento de que as práticas colaborativas permitem chegar a soluções criativas e eficazes para responder às necessidades específicas dos aluno, por se tratar de um processo interativo, onde cada interveniente contribui com os seus conhecimentos e diferentes experiências.

Com base nos resultados escolares obtidos ao longo da frequência do 3.o ciclo, e mais recentemente no início do secundário, pode afirmar-se que a A. vivenciou até ao momento deste estudo, uma experiência de sucesso académico, com índices de progresso sustentados pelas suas avaliações e pelos pareceres dos professores, que foram sendo interpelados informalmente no decurso desta investigação.

CONCLUSÕES

Em jeito de discussão dos resultados obtidos e em confronto com a revisão da literatura, conclui-se que para que a intervenção educativa resulte em ganhos significativos para a criança, existem premissas e responsabilidades educativas a cumprir por parte de todos os envolvidos, e a necessária promoção de estratégias que otimizem o processo educativo.

Tornou-se óbvio com este estudo que é fundamental a existência de um efetivo trabalho de articulação e colaboração entre profissionais, rejeitando práticas individualistas. O trabalho colaborativo entre dois ou mais professores (e até outros agentes educativos), torna-se gratificante e bem sucedido quando se conseguem providenciar respostas aos problemas educacionais específicos que se lhes colocam no seu dia-a-dia escolar.

Neste prisma, a colaboração deve acontecer não apenas dentro da própria escola entre alunos e entre professores, mas também numa perspetiva de colaboração entre escolas e serviços e entre escolas e família, realizando um verdadeiro trabalho de equipa no sentido de implementar uma intervenção que resulta da colaboração, comunicação e partilha de responsabilidades e sinergias.

O trabalho funcional, inteligente e inclusivo, passa por implementar práticas de avaliar e planear em conjunto, eliminando etapas desnecessárias, reorganizando e combinando tarefas, partilhando informações com o objetivo de obter grandes melhorias em termos de tempo, precisão, flexibilidade e qualidade, que inevitavelmente se traduzem num ganho significativo para o sucesso da intervenção e com o objetivo de se encontrarem respostas integradas e eficientes.

Este estudo demonstrou que a operacionalização educativa, com o propósito de produzir episódios de sucesso educativo, deve ser gerida cooperativamente entre todos os profissionais da educação e encarregados de educação, no sentido de permitir identificar e caracterizar, de forma sistemática, as necessidades e potenciais dos indivíduos e dos ambientes, e colmatá-las colaborativamente com assertividade, como foi o caso da aluna A.

BIBLIOGRAFIA

Ainscow, M. (2003). Desarrollo de Sistemas Educativos Inclusivos. Ponencia a presentar en San Sebastián, octubre de 2003.

Aires, L. (2011). Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional. Lisboa, Universidade Aberta.

Almeida, L. e Freire, T. (1997). Metodologia da investigação em Psicologia da Educação. Coimbra, Apport.

Associação Olhar 21. (2012). Intervenção Educativa na Trissomia 21. Projeto co-financiado pelo INR, I.P. Subprograma Para Todos.

Bardin, L. (2007). Análise de Conteúdo. Lisboa, Edições 70.
Bogdan, R. e Biklen, S. (1994). Investigação Qualitativa em Educação.

Colecção Ciências da Educação, Porto, Porto Editora.

Booth,T. e Ainscow, M. (2002). Índex para a inclusão Desenvolvendo a aprendizagem e a participação na escola. Versão portuguesa produzida pela Cidadãos do Mundo com autorização escrita da CSIE. Tradução: Ana Benard da Costa e José Vaz Pinto.

Buckley, S. e Bird, G. (2000). Education for Children with Down Syndrome – an Overview. Portsmouth; The Down Syndrome Educational Trust.

Capucha, L. (2008). Educação especial. Manual de apoio à prática. Lisboa, DGIDC.

Carmo, H. e Ferreira, M. (1998). Metodologia de Investigação – Guia para auto-aprendizagem. Lisboa, Universidade Aberta.

Correia, M. L. (1997). Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares. Coleção Educação Especial. Porto, Porto Editora.

Correia, M. L. (1999). Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares. Coleção Educação Especial. Porto, Porto Editora.

Correia, M. L. (2005). Inclusão e Necessidades Educativas Especiais.Um Guia para

Educadores e Professores. Coleção Educação Especial Porto, Porto Editora.

Costa, A. M. e Silva, M. I. (1996). Necessidades Especiais na sala de aula: Conjunto de materiais para a formação de professores. Lisboa, Instituto de Inovação Educacional.
Costa, A. M. (2000). Currículos Funcionais: Manual para a Formação de Docentes. Instituto de Inovação Educacional, Lisboa.

Cotrim, M. L. e Ferreira, M. T. (2001). Intervenção em Trissomia 21 Promoção da Comunicação. 2a Edição. Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21.

Cotrim, M. L. e Ferreira, M. T. (2002). Intervenção em Trissomia 21 Aprendizagem da Matemática. 1a Edição. Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21.

Esteves, M. (2006). Análise de conteúdo. In: Lima, J. A. e Pacheco, J.A. (, pp. 105-126.

Ferreira, M. (2008). A Formação dos Profissionais para a Utilização da CIF-CJ. In: Encontro Temático de Educação Especial 7 de Junho, 2008, Lisboa.

Fonseca, V. (2012). Terapia Psicomotora, Estudo de Casos. 6.aedição. Lisboa, Âncora Editora.

Fontes, A.P. et alii. (2010). Funcionalidade e incapacidade: aspectos conceptuais, estruturais e de aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). In: Revista Portuguesa de Saúde Pública. 2010; 28 (2), pp:171-178.

Freixo, M. J. (2010). Metedologia Cientifica : Fundamentos, Métodos e Técnicas. 2aEdição. Lisboa, Instituto Piaget.

Ghiglione, R. e Matalon, B. (2001). O Inquérito: Teoria e Prática. 4.a Ed. Oeiras, Celta Editora. DGIDC.

Hohmann, M. e Weikart, D. P. (2004). Educar a Criança. 3a Edição Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

Ketele, J. M. e Roegiers, X. (1993). Metodologia de Recolha de dados. Lisboa, Instituto Piaget.

Lima, J. A. (2006). Ética na Investigação. In: Lima, J. A. e Pacheco, J.A. (orgs.). Fazer Investigação Contributos para a elaboração de dissertações e teses. Porto, Porto Editora, pp. 127-159.

Lüdke, M. e André, M. (1986). Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas. São Paulo, Editora Pedagógica e Universitária.

Lima, S. C. et alii. (2009). Ciências & Cognição. Síndrome de Down: estudo exploratório da memória no contexto de escolaridade. Vol 14 (2): 035-046, Publicado online em 31 de julho de 2009. Disponível em: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/120> Consultado em: 2 de maio de 2013.

Machado, J. (2011). Pais que Educam, Professores que Amam. Marcador.

Martin, A. S. (2004). Including Teenagers with Down Syndrome in Your School. Down Syndrome Ireland.

Morato, P. P. (1995). Deficiência Mental e Aprendizagem. Lisboa, Secretariado Nacional de Reabilitação.

Morato, S. e Morato, S. (2010). Sara, a Luz. Prime Books.

Nader, S. (2003). Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, Jan.-Jun. 2003, v.9, n.1, pp.57-78.

Nielsen, L.B. (2011). Necessidades Educativas Especiais na sala de aula, Um guia para professores. Porto, Porto Editora.

Peixoto, V. e Rocha, J. (orgs.), (2009). Metodologias de Intervenção em Terapia da

Fala. 1.o Volume, Porto, Edições Universidade Fernando Pessoa.

Peixoto, V. e Varela, I. (2009).A eficácia da intervenção em terapia da fala em crianças com PEA. In: Peixoto, V. e Rocha, J. (orgs.), (2009). Metodologias de Intervenção em Terapia da Fala. 1.o Volume, Porto, Edições Universidade Fernando Pessoa, pp 149-183.

Pereira, F. (2011). Educação Inclusiva e Educação Especial. Indicadores-chave para o desenvolvimento das escolas: um guia para directores.

Pueschel, S. (1993). Síndrome de Down, Guia pra pais e educadores. Brasil, Papirus Editora.

Quivy, R. e Campenhoudt, L. V. (1998). Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa, Gradiva.

Rosário, H. et alii. (2009). Utilidade da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: Versão para Crianças e Jovens (CIF-CJ) no Contexto da Intervenção Precoce e Educação Especial. Psicologia, Vol. XXIII (2), Edições Colibri, Lisboa, pp.129-139.

Ruiz, M. (2004). La integración escolar de los niños con síndrome de Down en España: algunas preguntas y respuestas. Revista Síndrome de Down. V. 21 pp. 122-133 dezembro, 2004.

Schalock, R. L. et alii. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. Intellectual and Developmental Disabilities, v. 45, n. 2, pp. 116-124.

Simeonsson, J. (2008). ICF-CY & Children’s Rights: a Common language for Special Education. In: Thematic Seminar in Special Education, 7 June, 2008, Lisboa.

Desenvolvimento Curricular, Direcção dos Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo.

Porter, G. (1997). Organização das Escolas: conseguir o acesso e a qualidade através da inclusão. In: Aiscow M.; Porter G. e Wang M. Caminhos para escolas inclusivas.

Sindromededown.blogspot.pt

Stelet, A. e Goulart, M, A. (2013). Guia de estimulação para bebês com síndrome de Down. Movimento Down, Rio de Janeiro.

Tanguay, P. B. (2007). Dificuldades de Aprendizagem não Verbais na Escola. Porto Editora.

Troncoso, M. V. e Cerro, M.M. (2004). Síndrome de Down: Leitura e Escrita. Porto, Porto Editora.

Unesco (1994). Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais. Lisboa, Instituto de Inovação Educacional.

Vasconcelos, T. (1997). Currículos Alternativos no ensino básico. Lisboa, Ministério da Educação, Departamento da Educação Básica.

Vasconcelos, T. (2006). Etnografia: Investigar a experiência vivida. In: Lima, J. A. e Pacheco, J.A. (orgs.). Fazer Investigação: Contributos para a elaboração de dissertações e teses. Porto, Porto Editora, pp. 85-104.

Vinagreiro, L. M e Peixoto, M. L. (2000). A criança com Síndrome de Down – Características e Intervenção educativa. Braga, edições APPCDM Distrital de Braga.

Síndrome de Down - Chromos - Laboratório de Citogenética Disponível em : < www.chromoscitogenetica.com.br/down.html > Acesso em: 25 julho de 2021.

Disponível em : < http://2103sindromededown.blogspot.pt/2007/04/um-pouco-de-biologia.html> Acesso em: 26 julho de 2021.

Stake, R. E. (2009). A arte de investigação com estudos de caso. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

Wang et alii (2013). Loss of sorting nexin 27 contributes to excitatory synaptic dysfunction by modulating glutamate receptor recycling in Down's syndrome. Nature Medicine. 19,473–480 (2013). Publicado online em 24 de Março de 2013 Disponível em: < http://beaker.sanfordburnham.org/2013/03/molecular-roots-down-syndrome/> Acesso em: 28 de Março de 2021.

Webgrafia

Almeida, Maria Isabel. 2010. Disponível em <http://sites.google.com/site/isiducacaoeinternet/-intervencao-educativa>. Consultado em 21 de maio de 2021 às 03h53m.

Oliveira, Adriana Teixeira. 2010. Disponível em <http://www.scribd.com/doc/48268486/Intervencao-Pedagogica-na-aprendizagem-do estudante-com-necessidades-educacionais-especiais-um-enfoque-para-sindrome-de-down>. Consultado em 05 de abril de 2021 às 23h29m.

Santos, João Adelino. 2010. Disponível em <http://inclusaoaquilino.blogspot.pt/2010/01/vantagens-da-inclusao.html>. Consultado em 02 de maio de 2021 às 14h07m.

Rodrigues, David e Nogueira, Jorge. 2010. Disponível em <http://www.ujaen.es/revista/rei/linked/documentos/5-6.pdf>. Consultado em 25 de junho de 2021 às 16h16m.

Vieira, Mara Emanuela. 2008. Disponível em <http://www.scribd.com/doc/37379221/26/Avaliacao-da-crianca-com-Trissomia-21>. Consultado em 26 de junho de 2021 às 15h15m.
Ministério da Educação. Decreto lei no 54/2018. Disponível em <http://dre.pt/pdf1s/2008/01/00400/0015400164.pdf>. Consultado em 25 de maio de 2021 às 15h22m.

Santos, Teresa do Carmo. 2011. Disponível em <http://www.scribd.com/doc/70699337/13/Desenvolvimento-da-linguagem>.

Consultado em 21 de junho de 2021 às 16h28m. <http://intranet.uminho.pt/Arquivo/Legislacao/AutonomiaUniversidades/L46-86.pdf.>

Consultado em 25 de junho de 2021 às 14h03m. Brummond, Carlos. 2012. Disponível em <http://aprendersemescola.blogspot.pt/2009/08/citacoes-lauro-de-oliveira-lima.html.> Consultado em 30 de maio de 2021 às12h04m.

Williamson, Graham. 2010. Disponível em <http://www.speech-therapy-information-and-resources.com/language-content.html>. Consultado em 19 de junho de 2021 às 11h32m.

Wikipédia – A Enciclopédia livre. 2012. Disponível em <http://pt.wikipedia.org/wiki/JohnLangdonHaydonDown>. Consultado em 11 de abril de 2021 às12h16m.

Moraes, Luiz Carlos de. 2009. Disponível em <http://www.cdof.com.br/deficientes6.htm>. Consultado em 08 de maio de 2021 às 13h08m.

Borges, Isabel Maria Maia. 2011. Disponível em <http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/1220/1/AEducaoEspecialnaEsferaemPortugal.pdf>. Consultado em 29 de maio de 2021 às 16h39m.

ANEXOS

ANEXO 1

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Encarregado de Educação

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo (em português):

"A importância da intervenção terapêutica e dos fatores microssistémicos e mesossistémicos no desenvolvimento da criança com Trissomia 21 "

- um estudo de caso

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do encarregado de educação),----------
compreendi a explicação que me foi fornecida pela investigadora acerca da participação da minha educanda na investigação que tenciona realizar, bem como do estudo em que será incluída. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a participação da minha educanda no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Por isso, consinto que seja realizado o estudo, proposto pela investigadora.

Data: _____/_____/ 20___

Assinatura do encarregado de educação:_____

A Investigadora responsável:

Nome: *Patrícia Carla de Matos Andrade Raposo Sousa* Assinatura:_____

ANEXO 2

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Participante

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) Designação do Estudo (em português):

"A importância da intervenção terapêutica e dos fatores microssistémicos e mesossistémicos no desenvolvimento da criança com Trissomia 21"

- um estudo de caso

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante) ----------, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da minha participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído/a. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e de todas obtive resposta satisfatória. Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me confirmado que tenho o direito a recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Desta forma, consinto que seja realizado o estudo, proposto pela investigadora, e que a minha contribuição seja incluída no mesmo.

Data:_____/_____/20___ Assinatura do participante:_____

A Investigadora responsável:

Nome: *Patrícia Carla de Matos Andrade Raposo Sousa* Assinatura:_____

ANEXO 3

Guião de Entrevista ao Encarregado de Educação

APRESENTAÇÃO

O presente guião de entrevista semiestruturada destina-se à recolha de dados no âmbito da Dissertação de Mestrado em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor, da mestranda ***Patrícia Carla de Matos Andrade Raposo Sousa***

A entrevista inicia-se com a apresentação dos objetivos do estudo, realçando-se o valor da colaboração da entrevistada e assegurada a confidencialidade e o anonimato face às declarações prestadas, solicitando autorização para registo áudio. Reconstruído o relato será entregue ao inquirido para este aferir do seu rigor

Tema

O presente estudo pretende perceber como é que os fatores exógenos do microssistema e do mesossistema, segundo o modelo bioecológico de Bronfenbrenner, e terapêuticos, contribuíram para o sucesso educativo de uma aluna com cromossomopatia em contexto de ensino secundário..

Objetivos

a) Recolher dados sociodemográficos para caracterizar o entrevistado.

b) Caracterizar o contexto familiar da aluna.

c) Caraterizar as perceções da família face ao nascimento e diagnóstico de um filho com este tipo de cromossomopatia.

d) Compreender as conceções e expetativas da participante face à vida académica da aluna.

e) Perceber como se processa o trabalho colaborativo entre os pais e os vários intervenientes no processo educativo da aluna.

f) Conhecer o parecer do encarregado de educação relativamente ao processo de inclusão da sua educanda

ANEXO 4

Guião de Entrevista à Terapeuta da Fala

O presente guião de entrevista semiestruturada destina-se à recolha de dados no âmbito da Dissertação de Mestrado em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor, da mestranda ***Patrícia Carla de Matos Andrade Raposo Sousa***

A entrevista inicia-se com a apresentação dos objetivos do estudo, realçando-se o valor da colaboração da entrevistada e assegurada a confidencialidade e o anonimato face às declarações prestadas, solicitando autorização para registo áudio. Reconstruído o relato será entregue ao inquirido para este aferir do seu rigor.

Tema

O presente estudo pretende perceber como é que os fatores exógenos e as terapias contribuíram para o sucesso educativo de uma aluna com cromossomopatia em contexto de ensino secundário.

Objetivos

a) Recolher dados sociodemográficos para caracterizar o entrevistado.
b) Conhecer o perfil de funcionalidade na área da comunicação e linguagem da aluna em estudo.

c) Conhecer Práticas de Intervenção no âmbito da área profissional do participante.

d) Analisar o trabalho colaborativo entre os vários intervenientes no processo

ANEXO 5

Guião de Entrevista à Diretora de Turma

O presente guião de entrevista semiestruturada destina-se à recolha de dados no âmbito da Dissertação de Mestrado em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor, da mestranda ***Patrícia Carla de Matos Andrade Raposo Sousa***

A entrevista inicia-se com a apresentação dos objetivos do estudo, realçando-se o valor da colaboração da entrevistada e assegurada a confidencialidade e o anonimato face às declarações prestadas, solicitando autorização para registo áudio. Reconstruído o relato será entregue ao inquirido para este aferir do seu rigor.

Tema

O presente estudo pretende perceber como é que os fatores exógenos e a intervenção terapêutica contribuíram para o sucesso educativo de uma aluna com cromossomopatia em contexto de ensino secundário.

Objetivos

a) Recolher dados sociodemográficos para caracterizar o entrevistado.

b) Compreender as conceções da participante face à inclusão de uma aluna com T21 numa sala do ensino regular.

c) Conhecer as características principais do perfil de funcionalidade da aluna em contexto de sala de aula.

d) Descrever a relação entre a prática profissional e o sucesso educativo da aluna.

e) Compreender como se organiza o trabalho colaborativo entre os vários intervenientes no processo educativo da aluna.