

O PODER DAS ROTINAS EM IP: ESTUDO DE CASO DE UMA CRIANÇA COM TRISSOMIA 21

Ana Margarida Ribeiro de Sousa

Provas destinadas à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial no
Domínio da Intervenção Precoce
Julho de 2013



Instituto Superior de Educação e Ciências

Instituto Superior de Educação e Ciências

**O PODER DAS ROTINAS EM IP: ESTUDO DE CASO DE UMA
CRIANÇA COM TRISSOMIA 21**

Autor: **Ana Margarida Ribeiro de Sousa**

Orientador: **Professora Doutora Ana Maria Serrano**

Julho de 2013

Agradecimentos

Durante todo este processo de investigação e de elaboração da dissertação muitas foram as pessoas que me acompanharam de maneira a conseguir concretizar a presente dissertação.

Especial agradecimento para a Professora Doutora Ana Maria Serrano pela sua dedicação, profissionalismo e ensinamentos para uma melhoria constante das práticas em Intervenção Precoce.

A todos os professores que me ajudaram durante todo o processo educativo, a adquirir mais conhecimentos.

Aos meus colegas de trabalho pela força, apoio, troca de conhecimentos, experiências e disponibilidade.

À família do J. pela sua disponibilidade, simpatia e amabilidade.

À minha família mais próxima, que sempre me acompanhou, encorajou, me ouviu, me apoiou: a minha mãe, o meu pai (que recordo todos os dias com saudade), o meu irmão, Sandra, João Costa, Tia Zé, Tio Ribeiro, primos, Tia Isabel e demais família.

Resumo

As rotinas na Intervenção Precoce constituem um largo conjunto de experiências do quotidiano que fornecem oportunidades de aprendizagem para a criança, não só para consolidar as aptidões já adquiridas mas também para adquirir novas.

O presente estudo, pretende explorar o papel das rotinas na Intervenção Precoce através de um estudo de caso de uma criança com trissomia 21 inserida num grupo de crianças de 5 anos que frequenta um jardim-de-infância da rede pública de Lisboa.

Para a realização do estudo de caso, utilizaram-se como instrumentos e estratégias de recolha de dados: a Schedule of Growing Skills II e avaliações nas áreas de competência; foi realizada uma entrevista à educadora titular do grupo, com o objetivo de conhecer a rotina diária da criança, utilizando a Escala de Avaliação das Impressões dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento (EAIERE); elaborou-se o Ecomapa familiar e realizou-se a Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR) em conjunto com a mãe. Procedeu-se de igual forma em conjunto com a mãe, à descrição da sua história clínica, desenvolvimental e posterior elaboração do Plano Individual de Intervenção Precoce. Todos estes procedimentos assentam na valorização das práticas em Intervenção Precoce nos contextos de vida da criança e sua família, isto é, locais onde ocorrem os seus comportamentos.

Ao longo da dissertação será abordada a evolução do conceito de Intervenção no que diz respeito à sua perspetiva histórico-evolutiva, aspetos legislativos, enquadramento legal e práticas. Nesta dissertação efetuaremos também uma descrição da trissomia 21, nomeadamente dos aspetos da sua evolução em termos conceptuais históricos, bem como referindo pontos tais como o seu desenvolvimento físico, psicológico e emocional.

A dissertação colmatará, com a elaboração de um Plano Individual de Intervenção Precoce, bem como nos seus aspetos processuais.

Por fim, na análise crítica sintetizam-se os resultados obtidos na presente dissertação.

Abstract

The Routines Based Intervention is built upon a vast field of experience from the quotidian that allow children to have opportunities of gathering knowledge, not only to conserve what they have already learned but also to learn even more.

The present essay intention is to explore the meaning of the routines in Early Intervention through a case study of a Down Syndrome child included in a group of five year old children that are attending a public early childhood center in Lisbon.

Conducting the case study, we used instruments and strategies such as the Schedule of Growing Skills II and evaluations of different competence areas were used to gather data; an interview was made to the early childhood educator of the group with the goal of learning about the daily routine of the child by using the “Escala de Avaliação das Impressões dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento (EAIERE)”;

a family Ecomap has been made and an “Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR)” took place together with the child's mother. The same method with the mother has been taken to describe the child's developmental history and the elaboration of the individual plan of the early intervention.

The practice of Early Intervention have to take into consideration the child's and family life style, this is, places where the child's behavior take place.

This dissertation will also describe aspects related to Down Syndrome, mainly in its evolution aspects in terms of historical conceptions, as well as the specific characteristics like it's motor, psychological and emotional development.

The dissertation also comprises the development of an individualized early intervention plan, as well as it's procedural aspects.

At last, the final considerations summarize some reflections about the process and results obtained in this dissertation.

Índice

Introdução.....	1
Capítulo I – Enquadramento histórico da Intervenção Precoce	3
1. A evolução do conceito e práticas da Intervenção Precoce.....	3
1.1 A Intervenção Precoce em Portugal	4
1.2 O modelo ecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner	15
1.2.1 A intervenção nos contextos de vida da criança.....	17
1.2.2 Planear uma intervenção baseada nas rotinas.....	18
Capítulo II - A Síndrome de Down	20
2. Breve resenha histórica sobre a Síndrome de Down	20
2.1 Tipos de trissomia.....	21
2.1.1 Trissomia homogénea.....	21
2.1.2 Trissomia por mosaïcismo.....	22
2.1.3 Trissomia por translocação	22
2.2 Exames pré-natais.....	23
2.3 Problemas de saúde e tratamentos	24
2.3.1 Cardíacos	24
2.3.2 Gastrointestinais	26
2.3.3 Respiratórios.....	27
2.3.4 Visão.....	28
2.3.5 Audição.....	30
2.3.6 Tiróide	Erro! Marcador não definido.
2.3.7 Instabilidade Atlantoaxial.....	31
2.3.1 Dentários.....	32
2.3.2 Peso.....	32
2.3.3 Vacinas	32
2.4 Aspectos específicos do desenvolvimento das crianças com Trissomia 21	33
2.5 Áreas de Desenvolvimento.....	34
2.5.1 Motor e Percetivo	35
2.5.2 Linguagem.....	35

2.5.3 Cognitivo	37
2.5.4 Sócio emocional/temperamental.....	37
Capítulo III – Apresentação e avaliação das metodologias de estudo.....	38
3. Metodologia.....	38
3.1 Estudo de Caso	38
3.2 Introdução ao Caso em Estudo	40
3.2.1 Identificação da Criança	40
3.2.2 Razão específica da referenciação	41
3.2.3 História Familiar.....	42
3.2.4 História desenvolvimental/clínica	42
3.3 Descrição dos instrumentos de recolha de dados utilizados.....	42
3.4 Materiais para a Administração e Interpretação da SGS II	43
3.4.1 Folha de Registo	44
3.4.2 Conjunto de materiais.....	45
3.4.3 Folha do Perfil	46
3.5 Primeira fase de avaliação	46
3.5.1 Escala de competências locomotoras	47
3.5.2 Escala de competências manipulativas.....	47
3.5.3 Escala de competências visuais	48
3.5.4 Escala de competências na audição e linguagem	49
3.5.5 Escala de competências na fala e linguagem.....	49
3.5.6 Escala de competências na interação social	49
3.5.7 Escala de competências na autonomia pessoal.....	50
3.6 Segunda fase de avaliação	50
3.7 Entrevista realizada à Educadora do grupo	53
3.7.1 Chegada / Acolhimento	54
3.7.2 Jogo livre	55
3.7.3 Refeições / Lanche.....	55
3.7.4 Momento de grande grupo (Roda).....	56
3.7.5 Atividade estruturada.....	56
3.7.6 Atividades ao ar livre.....	57

3.7.7 Áreas ou centros de aprendizagem	57
3.7.8 Higiene pessoal.....	58
3.7.9 Momento do conto.....	58
3.7.10 Música / Movimento.....	58
3.7.11 Saída	59
3.8 O Ecomapa	60
3.8.1 Procedimentos para se elaborar um Ecomapa	61
3.8.2 Ecomapa da família do J.....	64
3.8.3 Análise do ecomapa da família do J.	64
3.9 Entrevista baseada nas rotinas (EBR).....	65
3.9.1 Entrevista realizada à Mãe.....	68
3.9.2 Acordar	69
3.9.3 Vestir	69
3.9.4 Alimentação/Refeições	70
3.9.5 Preparação para sair/viajar.....	71
3.9.6 Tempo livre em casa/Ver Tv	72
3.9.7 Banho.....	72
3.9.8 Sesta/Hora de dormir	73
3.9.9 Ir às compras.....	73
3.9.10 Exterior	74
3.10 Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP).....	76
3.10.1 Pessoas que fazem parte do PIIP.....	76
3.10.2 Membros da família com que se pode contar	77
3.10.3 Dificuldades/problemas	77
3.10.4 Fontes de apoio/serviços.....	77
3.10.5 Ações a desenvolver	77
3.10.6 Quem faz	77
3.10.7 Avaliação do J.	78
3.10.8 O que conseguimos.....	78
3.11 Objetivos delineados previamente à avaliação ecológica.....	79
3.11.1 Autonomia	79

3.11.2 Cognitiva	81
3.11.3 Sensorial	83
3.11.4 Motora	85
3.11.5 Comunicação	87
3.11.6 Socio-afetiva/comportamental.....	90
3.12 Resultados das áreas de avaliação do J.....	92
Considerações finais	94
Bibliografia.....	96
Anexos	99

Lista de Figuras

Figura 1: Modelo em triângulo da Intervenção Precoce, incluindo as variáveis referentes à família, à criança e aos profissionais (adaptado de Brambring, 1996).....	7
Figura 2: Componentes principais do modelo das Práticas Contextualmente Mediadas para fornecer às crianças pequenas oportunidades de aprendizagem baseadas em interesses	15
Figura 3: Modelo da ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner	16
Figura 4: Planeamento da intervenção baseada nas rotinas (adaptado de Woods, 2001)	19
Figura 5: Representação esquemática do ecomapa da família do J.....	64
Figura 6: Diagrama representando a família do J.....	76

Lista de Quadros

Quadro 1: Quadro ilustrativo de algumas aquisições relacionadas com quatro áreas do desenvolvimento e a idade média em que as crianças com e sem trissomia 21 as adquirem.	34
Quadro 2: Objetivos e respetivas prioridades a trabalhar com J nas suas rotinas.	60
Quadro 3: Preocupações da família a serem trabalhados com o J.	75
Quadro 4: Identificação dos elementos envolvidos no Plano Individual de Intervenção Precoce.	76
Quadro 5: Avaliação do J. na área da autonomia.	79
Quadro 6: Avaliação do J. na área cognitiva.	81
Quadro 7: Avaliação do J. na área sensorial.	83
Quadro 8: Avaliação do J na área motora.	85
Quadro 9: Avaliação do J. na área da comunicação.	87
Quadro 10: Avaliação do J. na área sócio-afetiva e comportamental.	90
Quadro 11: Resultados das áreas de avaliação do J 92	92
Quadro 12: Resultados percentuais das áreas de avaliação do J ajustados a uma casa decimal 92	92

Lista de Gráficos

Gráfico 1: Perfil do desenvolvimento do J. na primeira e segunda avaliação..... 52

Introdução

Nos últimos anos tem-se assistido a uma mudança na forma como a sociedade encara a Intervenção Precoce, mudança essa que se manifestou essencialmente ao nível das atitudes e paradigmas e que tem implicado progressivamente uma mudança na intervenção, até aqui unicamente dirigida à criança, para incluir também aqueles que com ela interagem, nomeadamente a família, que constitui a primeira e sólida estrutura de suporte na vida da criança.

Assim, num primeiro capítulo, poder-se-á referir que a Intervenção Precoce (IP) teve a sua génese nos anos 50 e 60 nos Estados Unidos sob a forma de dois programas com vertente terapêutica e vertente compensatória, sendo dada ênfase em primeiro lugar à criança e só depois à família.

Mais tarde e com a introdução da legislação americana (PL 94-142), a Intervenção Precoce nos EUA, o apoio da IP passou a ser um direito para as crianças dos 0 aos 6 anos de idade e suas famílias.

Em Portugal, a Intervenção Precoce começou a ter relevância em meados dos anos 70 com o aparecimento de programas de IP prestados pelas Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa e pelo DSOIP. Nos anos 80 o aparecimento do Projeto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra veio propor um modelo articulado e abrangente de serviços de IP, o qual veio a servir de base para a primeira legislação de IP em Portugal, o Despacho-conjunto nº 891/99. Esta peça legislativa veio mais tarde ser substituída pelo Decreto-Lei 281/2009 de 6 de Outubro, o qual cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

Com o Decreto-lei nº 3/2008 são definidos os apoios especializados a prestar nos diversos tipos de ensino bem como os procedimentos e instrumentos a serem utilizados no processo de referenciação e de avaliação da criança com NEE, incluindo também as crianças com as idades compreendidas entre os 3 e os 5 anos de idade.

No Decreto-lei nº 3/2008 o artigo 27º, faz referência à articulação com o Decreto-lei nº 281/2009 de 6 de outubro que vigora na Intervenção Precoce, onde a articulação entre profissionais dos diferentes Ministérios, a referir, Ministério do Trabalho e Solidariedade Social, Saúde e Educação é reafirmada.

Para além de se terem verificado mudanças em termos conceptuais e legislativas, também se registaram evoluções a nível das práticas na intervenção precoce, atuando assim nos diversos contextos de vida da criança e da família, nomeadamente, creche, domicílio e jardim-de-infância.

No segundo capítulo, será feita uma abordagem à trissomia 21, nomeadamente às suas características tão específicas, tais como os seus aspetos sensoriais, motores, comunicativos, sócio-afectivos e comportamentais.

No terceiro capítulo descreve-se a metodologia do estudo utilizada para a dissertação, a descrição dos instrumentos e estratégias de recolha de dados e posterior elaboração do plano individual de intervenção precoce em conjunto com todos os intervenientes da vida da criança.

Por último, nas considerações finais é apresentada uma reflexão do processo e desenrolar da presente dissertação.

Capítulo I – Enquadramento histórico da Intervenção Precoce

1. A evolução do conceito e práticas da Intervenção Precoce

É por volta dos anos 50 e 60 que surgem nos Estados Unidos, os primeiros programas de intervenção precoce. Estes programas, apresentavam duas vertentes, a referir, a vertente terapêutica e a vertente compensatória.

Na vertente terapêutica estão integrados os programas com uma perspetiva psicodinâmica. Centrava-se em primeiro lugar na criança que era considerada o centro dos problemas e só depois nos adultos que devia apoiar.

A vertente compensatória tinha como objetivos proporcionar à criança, de meios socioeconómicos desfavorecidos, uma forte estimulação antes de darem entrada na escola de maneira a evitar futuros insucessos.

Nos finais dos anos 70 a legislação americana (PL 94-142) passou a estabelecer a intervenção precoce como um direito, ao qual *“todas as crianças com deficiência e as suas famílias deverão ter acesso desde o nascimento da criança.”*¹

Na década de 80, predominaram os Programas Individuais de Intervenção Precoce e na década de 90, reconheceu-se não só o papel da família em todo o processo de intervenção mas também a necessidade de se respeitar a diversidade e de privilegiar as práticas e procedimentos de modo a encararem a família como um sistema. Pretendeu-se assim que os pais se tornem elementos competentes, com capacidade para intervirem de um modo positivo na educação e desenvolvimento da criança em risco, deixando de incluir exclusivamente a ação dirigida à criança e aos seus défices para segundo Pereira (2000) *“integrar um conjunto de serviços interligados de apoio à criança e à família, passando por definição a ser centrada na família e de base comunitária.”*²

¹ Felgueiras, I. (1997). *Modelos de Intervenção Precoce em crianças com necessidades especiais de educação*. Cadernos CEACF 13/14, 23-28 p.1

² Leitão, R.F, et al. (2000) *A Intervenção Precoce e a Criança com Síndrome de Down – Estudos sobre interação* (6) Coleção Educação Especial, Porto Editora p.179

1.1 A Intervenção Precoce em Portugal

Em Portugal, os programas de intervenção precoce existem desde os anos 70, porém, ainda não havia um consenso sobre o que se entendia por Intervenção Precoce, isto porque o conceito tem sido muitas vezes aplicado a modelos e práticas diversas que privilegiam determinados aspetos tais como:

- *ou com um carácter de prevenção (prevenção primária), procurando atuar antes que surjam situações problemáticas, essencialmente em condições de risco (gravidez de risco, mães adolescentes, populações em desvantagem socioeconómica, etc.) (...)*
- *ou com um carácter de remediação intervindo numa situação problemática no sentido de evitar o seu agravamento, isto, através da aquisição de competências ou comportamentos compensatórios (prevenção secundária), bem como, através da redução (...) de sequelas existentes em situações já diagnosticadas ou identificadas (prevenção terciária).³*

Com a publicação do despacho-conjunto nº 891/99 passou a clarificar-se o que se entendia por intervenção precoce, ou seja, um conjunto de serviços articulados, centrados na família e prestados às crianças dos 0 aos 6 anos, mas preferencialmente dos 0 aos 3 anos com NEE ou em risco de atraso grave de desenvolvimento.

O Despacho Conjunto nº 891/99 foi o despacho precursor na Intervenção Precoce, pois foi proferido em conjunto com os Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade, isto é, os três ministérios uniram esforços no sentido de colaborar na prestação de serviços, apoios e ações no domínio da Intervenção Precoce.

Inicialmente, a Intervenção estava direcionada unicamente para a criança, assim, através de experiências bem como de investigações, a Intervenção direcionou-se não só para a criança mas também para a sua família, sendo esta considerada como uma unidade funcional da comunidade. Como tal, definiram-se grupos de trabalho, bem como estratégias tais como: maior envolvimento da família em todo o processo de intervenção, o estabelecimento de relações de confiança entre profissionais e família, a criação de novas dinâmicas de

³ Almeida, I. C., Breia, G., & Colôa, J. (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. (D. G. Curricular, Ed.) Lisboa: Ministério da Educação. pp.21, 22

trabalho em equipa e a racionalização de recursos já existentes no âmbito de uma coordenação eficaz aos diversos níveis de atuação.

Segundo o Despacho Conjunto nº 891/99, anteriormente utilizado, no ponto 2,

a intervenção precoce é uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social com vista a:

- a) *Assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento;*
- b) *Potenciar a melhoria das interações familiares;*
- c) *Reforçar as competências familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência.*⁴

Consistiu em serviços multidisciplinares tendo como destinatários crianças até aos 6 anos de idade mas especialmente dos 0 aos 3 anos que apresentem deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento, tendo como objetivos:

- a) *Criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, minimizando problemas das deficiências ou do risco de atraso do desenvolvimento e prevenindo eventuais sequelas;*
- b) *Otimizar as condições da interação criança/família, mediante a informação sobre a problemática em causa, o reforço das respetivas capacidades e competências, designadamente na identificação e utilização dos seus recursos e dos da comunidade, e ainda da capacidade de decidir e controlar a sua dinâmica familiar;*
- c) *Envolver a comunidade no processo de intervenção, de forma continua e articulada, otimizando os recursos existentes e as redes formais e informais de interajuda.*⁵

Toda a complexidade dos problemas que acarretam as deficiências e as situações de risco que colocam o desenvolvimento global das crianças, exige uma maior articulação, bem como pressupõe o envolvimento da família; o trabalho de equipa e o plano individual de intervenção.

⁴ <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>

⁵ Idem

À família compete tomar decisões sobre assuntos que lhes digam respeito, bem como o poder de autonomia para a mobilização e utilização dos recursos de que necessita.

No que diz respeito ao trabalho de equipa, esta deve atuar no sentido de responder às necessidades específicas da criança e da família, tendo em conta a sua privacidade, contexto e valores. A equipa deverá em conjunto com a família avaliar as suas necessidades, prioridades e recursos para depois elaborar o respetivo Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), bem como, ter um “responsável de caso” para uma articulação dos apoios a prestar. Deverá atuar não só a nível domiciliário mas também nos ambientes em que a criança habitualmente se encontra.

No PIIP deverá constar o diagnóstico global da criança e toda a informação relevante tanto para os pais como para profissionais.

O processo de referenciação da criança deverá ser feito às equipas de intervenção precoce, por solicitação não só da família mas também pelos diversos profissionais da saúde, da educação e da ação social. A seleção dos casos é feita pela equipa de intervenção precoce obedecendo a critérios que estão definidos pela regulamentação do SNIPI.

A intervenção precoce deve ser concebida como um funcionamento em rede englobando os recursos necessários existentes na comunidade para responder às necessidades das crianças e suas famílias.

Assim, de acordo com Books-Gun e Hear (1982)

*o termo precocidade define um conjunto de ações que têm início mesmo antes do nascimento. Esta é uma perspetiva que valoriza a importância da qualidade de vida e, sobretudo, da grávida. A questão da precocidade da intervenção prende-se com a deteção e diagnóstico das situações e correspondente sinalização para os programas.*⁶

Atualmente e segundo Brambring (1996), que propõe um modelo em triângulo para a Intervenção Precoce, interagem no processo dinâmico da Intervenção Precoce as três principais componentes sendo elas:

- *A família (pais e eventuais irmãos, cujo dia a dia é afetado pela criança com alterações do desenvolvimento ou em risco);*

⁶ Almeida, I. C., Breia, G., & Colôa, J. (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. (D. G. Curricular, Ed.) Lisboa: Ministério da Educação. p. 22

- A criança com alterações do desenvolvimento ou em risco (que embora pertença à família aparece separada para uma melhor compreensão da situação);
- Os serviços.⁷

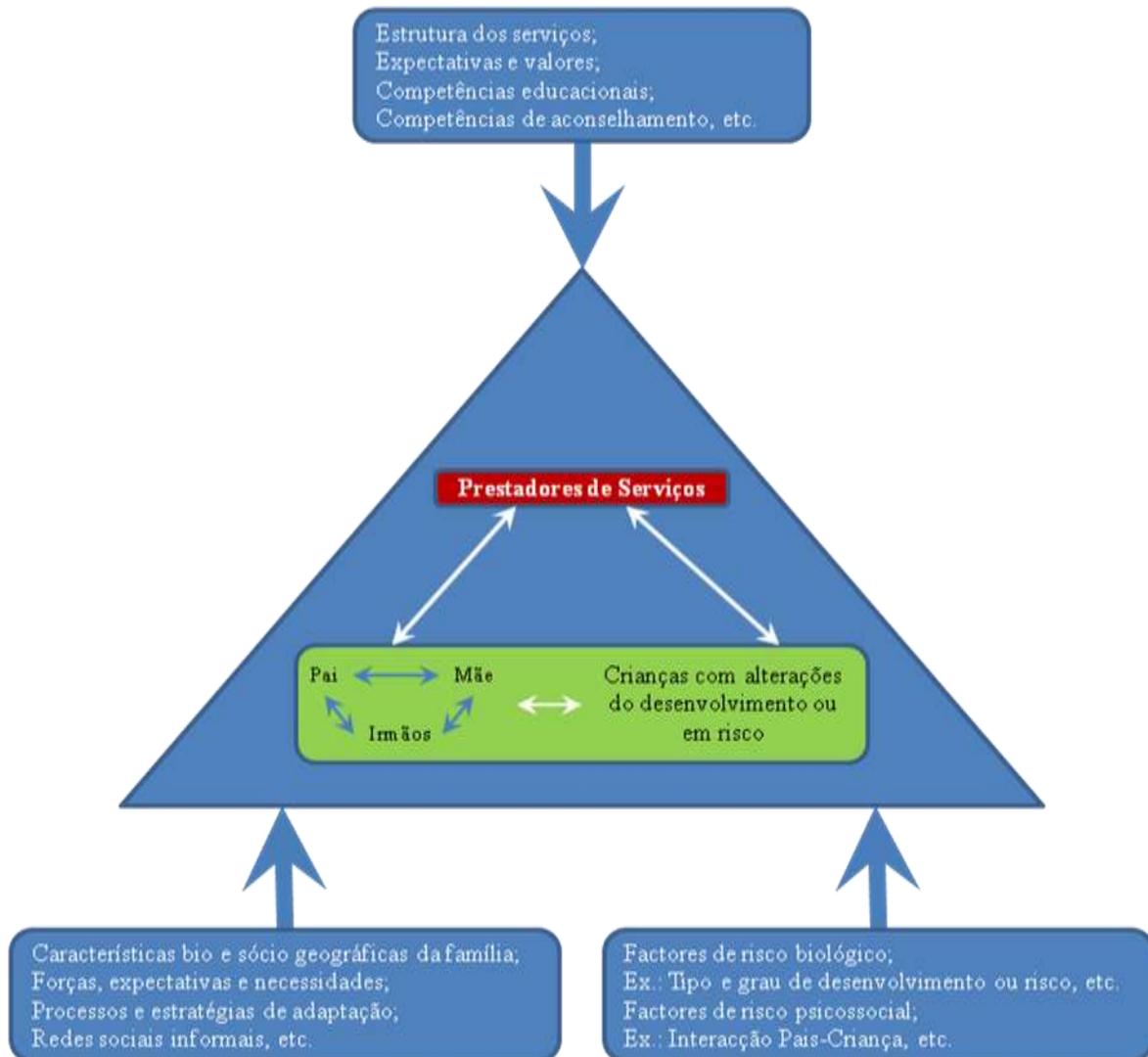


Figura 1: Modelo em triângulo da Intervenção Precoce, incluindo as variáveis referentes à família, à criança e aos profissionais (adaptado de Brambring, 1996)

Fonte: Almeida, I. C., Breia, G., & Colôa, J. (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. (D. G. Curricular, Ed.) Lisboa: Ministério da Educação. p. 26

⁷ Idem, *Ibidem*, pp. 25, 26

Porém, outros autores como Bailey e Wolery (1992), sugerem sete objetivos que deverão estar presentes na prestação de serviços na Intervenção Precoce:

- *dar apoio às famílias no sentido de as ajudar a atingir os seus próprios objetivos;*
- *promover o envolvimento, a independência e a competência da criança;*
- *promover o desenvolvimento da criança em domínios chave;*
- *promover e apoiar a competência social da criança;*
- *promover a generalização das competências da criança;*
- *proporcionar à criança experiências de vida normalizantes;*
- *prevenir a emergência de problemas ou alterações futuras.*⁸

Em termos legislativos existe uma sobreposição legal entre o Decreto-Lei 281/2009 de 6 de outubro e o Decreto-Lei nº 3/2008 de 07 de janeiro, sendo que ambos se referem à provisão de serviços de educação especial a crianças com NEE, mas o Decreto-Lei 281/2009 abrange as idades 0-6 anos e o Decreto-Lei nº 3/2008 refere-se às idades 3-18 anos.

O decreto-lei define os apoios especializados a prestar nos diversos tipos de ensino, quais as regras a serem adotadas na área do ensino especial, bem como a criação de agrupamentos de escolas de referência e respetivos objetivos, tais como: as escolas de referência para a educação bilingue de alunos surdos e as escolas de referência para a educação de alunos cegos e com baixa visão. No sentido de desenvolver respostas mais específicas para alunos com perturbações do espectro do autismo e com multideficiência, as escolas ou agrupamentos de escolas podem criar as unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo e as unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita.

O processo de referenciação, é feita não só pelos pais ou encarregados de educação mas também pelos diversos profissionais que intervêm com a criança, sendo depois realizadas as respetivas diligências aos órgãos de administração e gestão das escolas ou agrupamentos de escolas da área de residência, para depois o conselho executivo desencadear os respetivos procedimentos com o departamento de educação especial e com o serviço de psicologia. Os procedimentos traduzem-se na avaliação da criança com base na

⁸ Almeida, I. C., Breia, G., & Colôa, J. (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. (D. G. Curricular, Ed.) Lisboa: Ministério da Educação. p. 27

Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde, elaboração do Relatório Técnico Pedagógico, servindo de base à elaboração do Programa Educativo Individual (PEI). A avaliação deve ficar concluída 60 dias após a referenciação com a aprovação do PEI pelo presidente do conselho executivo.

O PEI tem como coordenador o educador de infância, o professor do 1º ciclo ou o diretor de turma a quem seja atribuída a turma. É elaborado pelos docentes que intervêm com a criança, sendo um documento onde consta todo o historial da criança.

O Plano Individual de Transição (PIT) em complemento com o Programa Educativo Individual consiste num documento elaborado pelos técnicos que intervêm com a criança com o objetivo de promover a transição para a vida pós-escolar e sempre que possível para o exercício de uma atividade profissional com adequada inserção familiar, social ou numa instituição de carácter ocupacional.

A adequação do processo de ensino aprendizagem integra a implementação das seguintes medidas educativas, a referir:

- a) Apoio pedagógico personalizado;
- b) Adequações curriculares individuais;
- c) Adequações no processo de matrícula;
- d) Adequações no processo de avaliação;
- e) Currículo específico individual;
- f) Tecnologias de apoio.

O apoio pedagógico personalizado consiste no reforço das estratégias e aptidões tanto no grupo como na turma. O apoio deverá ser prestado pelo educador de infância, pelo professor de turma ou disciplina, ou pelo docente de educação especial.

As adequações curriculares, são de acordo com o artigo 18º

aquelas que, mediante o parecer do conselho de docentes ou conselho de turma, conforme o nível de educação e ensino, se considere que têm como padrão o currículo comum, no caso da educação pré-escolar as que respeitem as orientações curriculares, no ensino básico as que não põem em causa a aquisição das competências terminais de

*ciclo e, no ensino secundário, as que não põem em causa as competências essenciais da disciplina.*⁹

Podem consistir na introdução de áreas curriculares específicas, tais como: leitura e escrita em Braille, orientação e mobilidade; treino de visão e a atividade motora adaptada, entre outros tipos de serviços. As adequações curriculares também se podem traduzir na dispensa de atividades que se revelem de difícil execução para o aluno, isto quando se verifica quando o recurso a tecnologias de apoio não é suficiente.

No que diz respeito às adequações no processo de matrícula, as crianças e jovens com necessidades educativas especiais gozam de condições especiais de matrícula nomeadamente, prioridade na matrícula, bem como adiamento da matrícula no 1º ano de escolaridade obrigatória, por um ano, não renovável.

As adequações no processo de avaliação consistem na alteração do tipo de provas, dos instrumentos de avaliação e de certificação, bem como nas formas e meios de comunicação e à periodicidade, duração e local da mesma.

O currículo específico individual consiste na substituição das capacidades definidas para cada nível de educação e ensino de acordo com o currículo comum.

Em relação às tecnologias de apoio, estas consistem em dispositivos facilitadores com os objetivos de melhorar a funcionalidade e reduzir a incapacidade do aluno, bem como, permitir o desempenho nas atividades e a participação na vida profissional e social.

No que diz respeito ao capítulo V, artigos 23º e 24º, a educação bilingue de alunos surdos deve ser feita em ambientes bilingues, permitindo deste modo o domínio da LGP, o domínio do português escrito e falado com vista à inclusão escolar e social. As escolas de referência para a educação bilingue de alunos surdos constituem uma resposta educativa para os alunos surdos, integrando docentes e técnicos especializados. As escolas referidas devem estar apetrechadas com equipamentos essenciais ao nível da escola e da sala de aula.

Em relação aos alunos cegos e com baixa visão, as escolas de referência para a educação de alunos cegos e com baixa visão constituem da mesma forma, a resposta educativa.

⁹ República, D. d. (2008, Dezembro 28). *Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro.*

D.R.E: <http://dre.pt/pdf1s/2008/01/00400/0015400164.pdf>

As unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo, bem como as unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdo cegueira congénita constituem respostas educativas para as crianças com este tipo de necessidades educativas especiais. As unidades têm como objetivos a promoção da participação dos alunos nas atividades curriculares; desenvolver um modelo de ensino estruturado aplicando princípios e estratégias que, com base em informação visual, promover a organização do espaço, dos materiais, do tempo e das atividades. Têm ainda como objetivos, a transição para a vida pós-escolar bem como o regular envolvimento e participação da família. São unidades constituídas por diversos profissionais especializados.

No que respeita ao artigo 27º, para a Intervenção Precoce na Infância foram criados agrupamentos de escolas tendo como objetivos: a articulação com os serviços de saúde e de segurança social; o reforço das equipas técnicas e assegurar a nível do Ministério da Educação a prestação de serviços de intervenção precoce na infância.

Na sequência do artigo 27º do Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro, surge o Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de Outubro que vigora na Intervenção Precoce e tem por objeto na sequência dos princípios referidos na Convenção das Nações Unidas e no âmbito do plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009 criar o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, designado por SNIPI.

De acordo com o artigo 1º, o SNIPI consiste num

*conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso do desenvolvimento.*¹⁰

É desenvolvido com a cooperação dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, bem como com o envolvimento das famílias e da comunidade, abrangendo crianças entre o 0 e os 6 anos de idade.

Assim e segundo o Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de Outubro, artigo 3º, considera-se a

¹⁰ República, Diário da (2009, Outubro 6). *Decreto-Lei n.º 281/2009*.

D.R.E.: <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>

*Intervenção precoce na infância (IPI) o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social.*¹¹

O SNIPI tem como objetivos, segundo o artigo 4º:

- a) *Assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IPI em todo o território nacional;*
- b) *Detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento.*
- c) *Intervir, após a deteção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento;*
- d) *Apoiar as famílias no acesso a serviços e recurso dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação;*
- e) *Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.*¹²

A comissão de coordenação do SNIPI é presidida por um representante de cada ministério referido nas alíneas anteriores, competindo-lhe assegurar a articulação das ações desenvolvidas ao nível de cada ministério, mediante reuniões trimestrais de avaliação e acompanhamento.

A Comissão compreende cinco subcomissões de coordenação regionais, correspondentes a NUTS II, competindo-lhes várias funções e objetivos. Da mesma forma, as equipas locais de intervenção do SNIPI desenvolvem atividades ao nível municipal (NUTS III), podendo englobar vários municípios ou desagregar-se por freguesias.

O plano individual de intervenção (PIIP), consiste na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição de medidas e ações a desenvolver.

Segundo o artigo 8º, no PIIP devem constar os seguintes elementos:

- a) *Identificação dos recursos e necessidades da criança e da família;*

¹¹ Idem, Ibidem

¹² República, Diário da (2009, Outubro 6). *Decreto-Lei n.º 281/2009*.

D.R.E.: <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>

- b) *Identificação dos apoios a prestar;*
- c) *Identificação da data do início da execução do plano e do período provável da sua duração;*
- d) *Todos os dados relativos à criança e família, devendo ser articulados com o PEI, aquando da transferência de crianças para a frequência de Jardim de Infância ou Escolas Básicas do 1º Ciclo.*
- e) *Definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias, bem como do desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação;*
- f) *Procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, nomeadamente o escolar;*
- g) *O PIIP deve articular-se com o PEI, aquando da transição de crianças para a frequência de jardim-de-infância ou escolas básicas do 1º ciclo.*¹³

Atualmente e segundo Dunst, a intervenção precoce é entendida como:

*As experiências e as oportunidades do quotidiano que são apresentadas pelos pais e outros prestadores de cuidados aos bebés, crianças em idade de creche e crianças em idade pré-escolar no contexto de atividades de aprendizagem que ocorrem naturalmente no quotidiano e que pretendem promover a aquisição e o uso, por parte das crianças, de competências comportamentais que moldem e influenciem as interações pró-sociais com pessoas e materiais.*¹⁴

Esta definição reforça três características importantes da intervenção precoce, a referir:

(1) o uso de atividades do quotidiano como fontes de oportunidades de aprendizagem para a criança; (2) o papel dos pais na facilitação e no apoio dessa aprendizagem; e (3)

¹³ República, Diário da (2009, Outubro 6). *Decreto-Lei n.º 281/2009*.

D.R.E.: <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>

¹⁴ McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (Vol. 20). Porto Editora. p. 75

*os objetivos de ampliação de competências que constituem medidas de sucesso ou de eficácia das práticas de intervenção precoce.*¹⁵

Assim, segundo Dunst, as atividades e

*oportunidades de aprendizagem para a criança no cotidiano da comunidade incluem um largo conjunto de experiências e de acontecimentos formais e informais, estruturados e não estruturados, intencionais e casuais que fornecem aos bebês, às crianças em idade de creche e às crianças em idade pré-escolar, contextos para praticar capacidades já adquiridas e para aprender novas aptidões.*¹⁶

As atividades e oportunidades de aprendizagem para a criança no cotidiano, foram denominadas segundo Dunst, por Práticas Contextualmente Mediadas ou PCM que se baseiam em quatro princípios, sendo eles:

- *Princípio 1: As experiências quotidianas usadas como fontes de oportunidades de aprendizagem para a criança devem ser culturalmente significativas e constituir contextos para promover o domínio de competências comportamentais, funcionais e socialmente adaptativas.*
- *Princípio 2: As experiências e as oportunidades dadas às crianças pequenas devem reforçar a aprendizagem e o desenvolvimento iniciados e dirigidos pela própria criança, promovendo a aquisição de competências comportamentais funcionais e o reconhecimento, por parte dela, das suas aptidões para produzir efeitos e consequências desejados e esperados.*
- *Princípio 3: A aprendizagem da criança mediada pelos pais é eficaz na medida em que reforça a confiança e a competência dos pais quando fornece às crianças oportunidades e experiências de aprendizagem que suscitam e aumentam o desenvolvimento no contexto natural quotidiano.*
- *Princípio 4: O papel dos profissionais da intervenção precoce na aprendizagem mediada pelos pais é apoiar e reforçar a capacidade dos pais para fornecer aos seus*

¹⁵ Idem, Ibidem, pp. 75, 76

¹⁶ McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (Vol. 20). Porto Editora. p. 74

filhos experiências e oportunidades relativas a qualidades e características conhecidas (i.e. práticas cientificamente demonstradas), de modo a apoiar e reforçar também a confiança e as competências da criança e dos pais.¹⁷

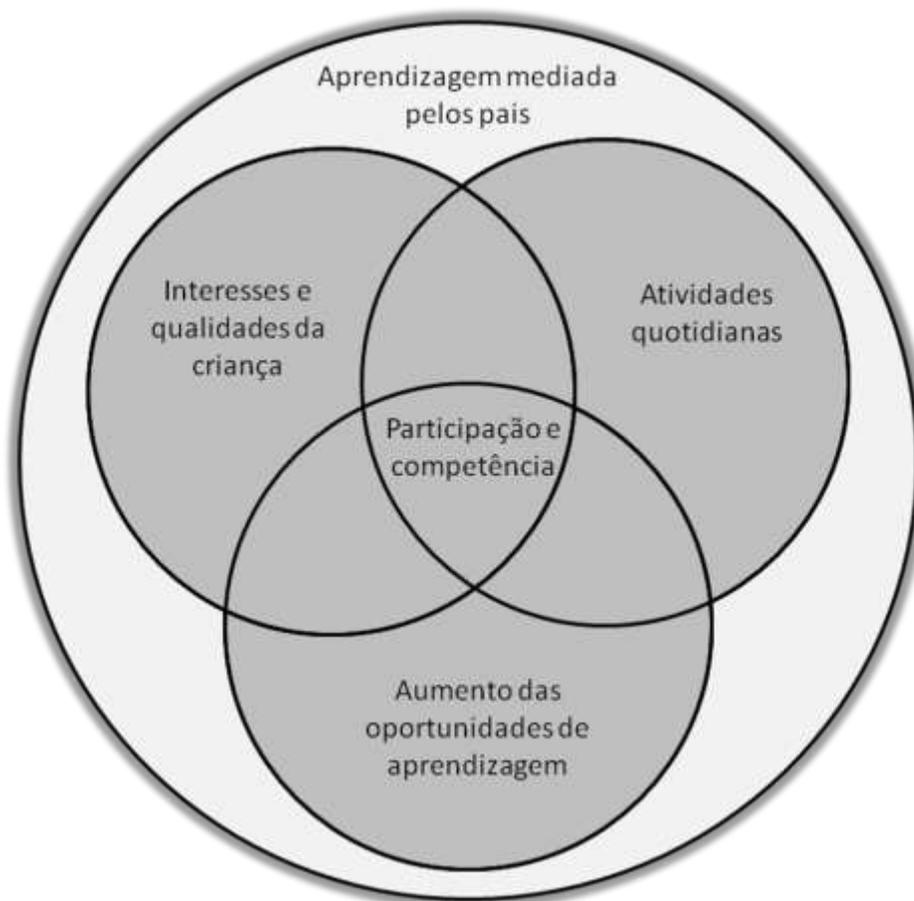


Figura 2: Componentes principais do modelo das Práticas Contextualmente Mediadas para fornecer às crianças pequenas oportunidades de aprendizagem baseadas em interesses

Fonte: McWilliam, R.A. (2012) *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (Vol. 20) Porto Editora p.77

1.2 O modelo ecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner

Bronfenbrenner (1998)¹⁸, defende que o desenvolvimento vai depender de quatro componentes e das suas interrelações:

¹⁷ Idem, Ibidem, pp. 76, 77

¹⁸ Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). *The Ecology of Developmental Processes*. In W. Damon, & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of Child Psychology. Theoretical Models of Human Development*. New York: John Wiley and Sons.

1. Processo – são as interações que a criança estabelece com os elementos do contexto;
2. Pessoa – características da criança que facilitam as interações;
3. Contexto – características dos contextos que influenciam a criança;
4. Tempo – a sequência temporal em que as interações se processam.

O ambiente ecológico é um conjunto de sistemas próximos da criança que interagem entre si. Bronfenbrenner refere que estes contextos ecológicos são denominados microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema.

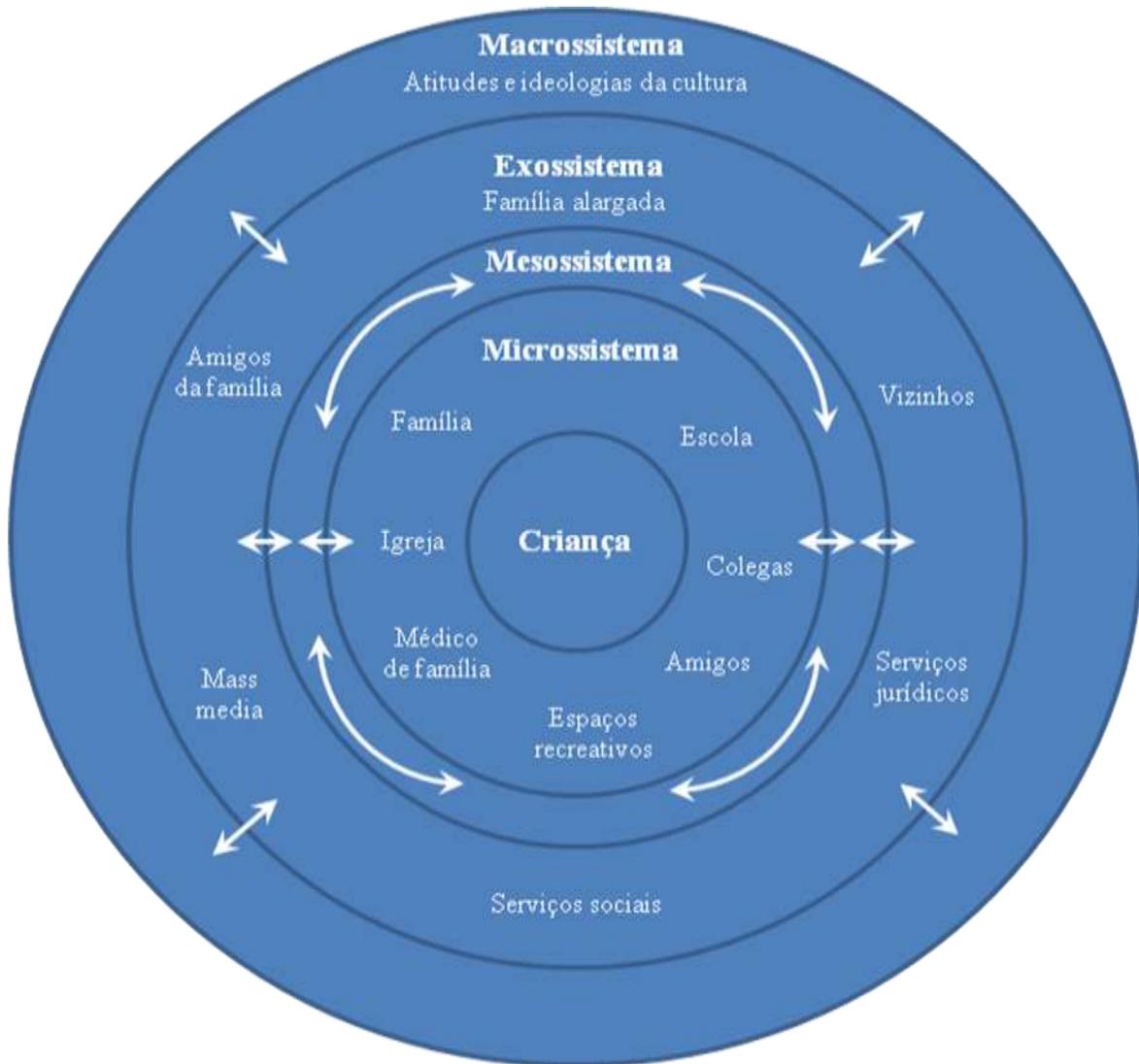


Figura 3: Modelo da ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner

Fonte: Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce* (Vol. 16). Porto Editora. p.38

Bronfenbrenner caracteriza assim os vários ecossistemas:

Microssistema: refere-se aos contextos mais próximos da criança.

*No contexto familiar, o microssistema inclui as relações entre pais e criança, criança e irmãos e entre membros da família. No contexto educacional/de aprendizagem, o microssistema inclui as relações entre as crianças, a criança e os adultos presentes nesse contexto e a capacidade da criança para lidar com as vicissitudes do ambiente em questão.*¹⁹

Mesossistema: refere-se à interação entre o microssistema e o exossistema. “*Pode incluir as relações entre o contexto familiar e o programa, o contexto familiar e os serviços, o contexto familiar e os vizinhos, e o programa e o grupo de pares/colegas*”.²⁰

Exossistema: diz respeito a estruturas sociais cujos componentes têm impacto direto no mesossistema e microssistema.

Macrossistema: envolve as atitudes, crenças, valores, ideologias e aspetos normativos de determinada cultura ou subcultura específica.

1.2.1 A intervenção nos contextos de vida da criança

As práticas de Intervenção Precoce devem ter em conta, os contextos em que a criança e respetiva família desenvolvem as suas rotinas diárias. Como tal, os programas deverão se adaptar e responder às características de cada família e criança.

Os contextos de vida da criança são os ambientes, ou as rotinas diárias onde ocorrem os seus comportamentos, sendo eles o domicílio, a creche e o jardim-de-infância.

O domicílio é entendido como um espaço social e emocional, onde estão patentes costumes, hábitos, crenças, valores e atitudes da família.

No que diz respeito ao espaço físico do domicílio, é necessário ter em atenção os seguintes aspetos tais como: a localização da habitação; os espaços disponíveis para as rotinas, as condições de temperatura, higiene, saúde, acústicas e de segurança; os recursos materiais

¹⁹ Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce* (Vol. 16). Porto Editora. p.38

²⁰ Idem, *Ibidem*, p.39

disponíveis, tais como, o mobiliário, brinquedos, livros, entre outros, quais as condições de acesso aos serviços; quais os recursos da comunidade.

No que concerne à família, é necessário ter em consideração o número de elementos da família, isto é, se é família alargada, nuclear ou monoparental; quais os papéis atribuídos a cada um dos elementos da família, bem como, quais as suas funções específicas; qual o poder de decisão de cada um dos elementos da família; quais os padrões de interação e de relação da família, bem como as redes de suporte desenvolvidas no exterior.

A intervenção no domicílio facilita o conhecimento dos vários contextos de vida da criança, da dinâmica das relações que se desenvolvem no seio familiar, bem como das características sociais, económicas e de saúde da criança e da família.

No apoio ao domicílio, há um maior contacto direto com o contexto familiar bem como com uma diversidade de fatores socioculturais; as famílias sentem-se mais seguras facilitando não só o seu envolvimento nas diferentes atividades mas também em estabelecer uma relação de parceria pais/profissionais. Por sua vez, irá ser mais fácil para a criança a sua interação com os objetos e materiais.

A creche e o jardim-de-infância constituem mais um dos contextos de vida diária para a criança, como tal para uma intervenção de qualidade é necessário haver colaboração entre a família, os educadores de infância e os profissionais de Intervenção Precoce de modo a: planificar, avaliar e refletir; dar continuidade às estratégias e atividades planificadas; criar oportunidades de aprendizagem e adequar os ambientes aos interesses e aptidões da criança.

1.2.2 Planear uma intervenção baseada nas rotinas

Para se desenvolver um programa de Intervenção Precoce nos vários contextos de vida da criança tais como o domicílio, a creche, o jardim-de-infância ou outro tipo de contexto, é fundamental avaliar a situação para se proceder ao planeamento da intervenção.

De acordo com Neisworth e Bagnato (1988), deverá ter-se em conta os seguintes aspetos:

- *a avaliação do funcionamento familiar, relações entre pais e crianças, necessidades da família, preocupações e questões diretamente relacionadas com a criança;*

- avaliação das características dos contextos habituais de vida da criança.²¹

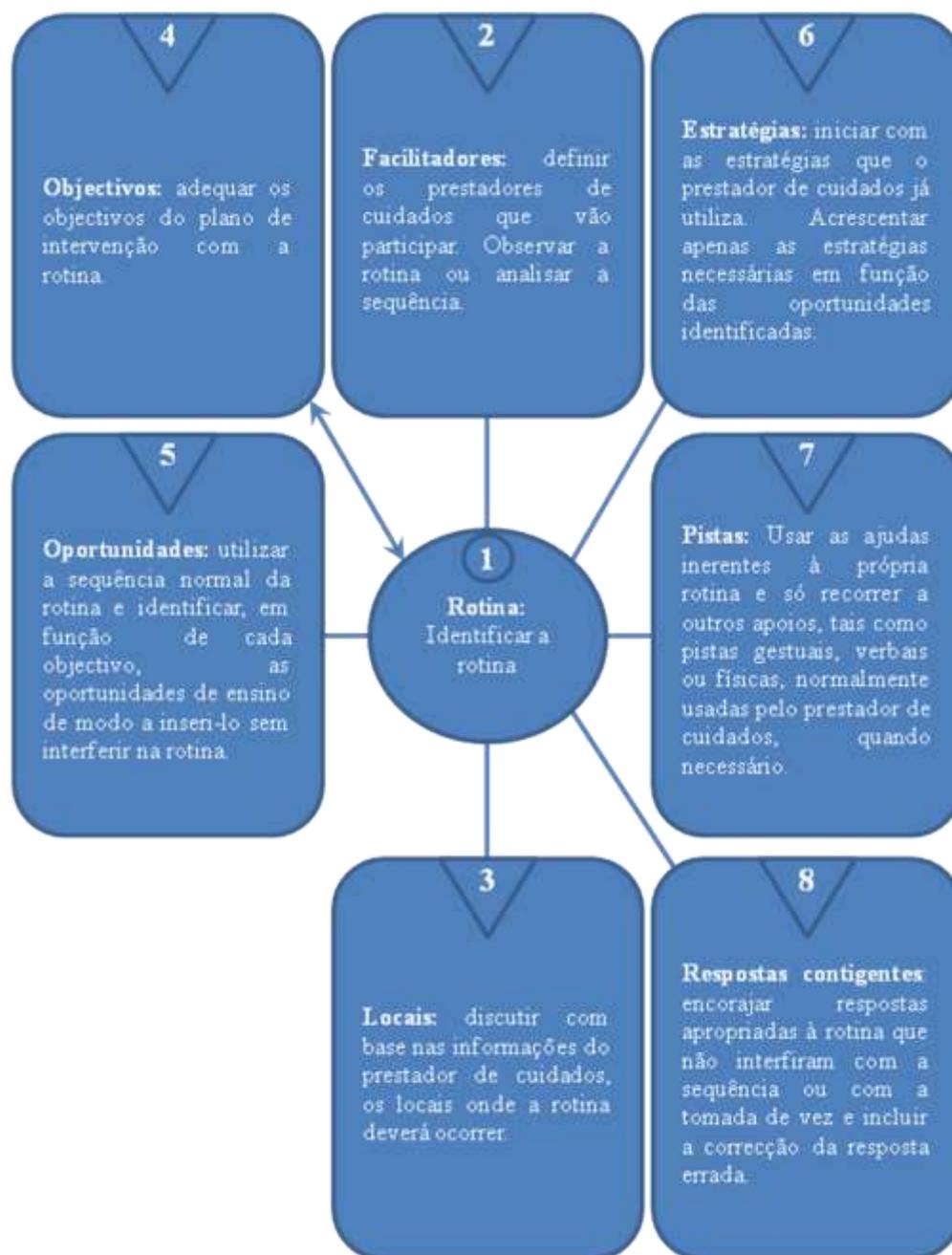


Figura 4: Planeamento da intervenção baseada nas rotinas (adaptado de Woods, 2001)

Fonte: Almeida, I. C., Breia, G., & Colôa, J. (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. (D. G. Curricular, Ed.) Lisboa: Ministério da Educação. p. 43

²¹ Almeida, I. C., Breia, G., & Colôa, J. (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. (D. G. Curricular, Ed.) Lisboa: Ministério da Educação. p. 41

Capítulo II - A Síndrome de Down

2. Breve resenha histórica sobre a Síndrome de Down

O Síndrome de Down, foi descrito, pela primeira vez, na Grã-Bretanha, no séc. XIX, pelo médico inglês John Langdon Down (Londres, 1866), com base em algumas características observadas em crianças internadas num asilo de Surrey (Inglaterra). Na segunda metade do séc. XX, J. Lejeune e colaboradores (Paris, 1959) descobrem que o Síndrome de Down 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 Síndrome de Down (literalmente: 3 cromossomas 21). Esta anomalia pode ser originada por três fatores diferentes, dando lugar a três tipos de Trissomia 21: a trissomia homogénea (que é o caso mais frequente); o mosaicismo e a translocação.

A criança com Síndrome de Down é portadora de uma anomalia cromossómica que implica perturbações de várias ordens. A síndrome aparece por estarem presentes na célula 47 cromossomas em vez dos 46 que existem numa pessoa normal. Estes 46 cromossomas dividem-se em 23 pares: 22 pares formados por autossomas e um par de cromossomas sexuais.

Na criança com Síndrome de Down, a divisão celular apresenta uma distribuição defeituosa dos cromossomas: a presença de um cromossoma suplementar em vez de dois, no par 21. É por isto que esta síndrome é também denominada de Síndrome de Down.

Segundo Lambert (1997), as crianças com Síndrome de Down têm como características:

A cabeça é mais pequena do que o normal. A parte de trás da cabeça occipúcio é geralmente proeminente. As fontanelas podem ser relativamente grandes e encerrarem mais tarde que na criança normal. O nariz é pequeno e com a parte superior achatada. Os olhos são ligeiramente rasgados com uma pequena prega de pele nos cantos anteriores. A parte exterior da íris pode apresentar manchas de cor ligeira (chamadas manchas de Brunschfield). As orelhas são pequenas, assim como os lóbulos auriculares. A boca é relativamente pequena. A língua é de tamanho normal mas, em consequência da pequenez da boca associada ao baixo tónus muscular da criança mongoloide, pode sair ligeiramente da boca. Os dentes são pequenos e muitas vezes mal formados e mal

*implantados. Podem mesmo faltar alguns dentes. O pescoço é tipicamente curto. As mãos são pequenas com dedos curtos. Frequentemente a mão apresenta uma só prega palmar em vez de duas, e o dedo mindinho pode ser um pouco mais curto do que o normal e ter apenas duas falanges. A parte superior do dedo mindinho está frequentemente curvada na direção dos outros dedos da mão. Os pés podem apresentar um espaço ligeiro entre o primeiro e o segundo dedo, com um pequeno sulco entre eles na planta do pé. A pele aparece ligeiramente arroxeadada e tende a tornar-se seca à medida que a criança cresce. Os cabelos são finos, relativamente ralos e lisos.*²²

2.1 Tipos de trissomia

Na concepção, o óvulo e o espermatozoide combinam-se produzindo o óvulo fertilizado, contendo 46 cromossomos, 23 da mãe e 23 por parte do pai. Após a fertilização, o zigoto começa a crescer e a desenvolver-se, dividindo-se por mitose em duas células idênticas, que por sua vez as mitoses irão se desenvolver até existirem bilhões de células.

*Quando as células se duplicam, seu material genético também é duplicado, de maneira que cada nova célula recebe exatamente o mesmo material cromossômico que a célula fertilizada original (zigoto). Uma vez que todas as células duplicam a estrutura genética daquele primeiro zigoto, seu conteúdo genético determina a constituição genética do bebê.*²³

Assim, durante a meiose, poderão ocorrer vários eventos que costumam afetar o crescimento e desenvolvimento de uma criança.

Como tal, a trissomia poderá apresentar três tipos de trissomia: a trissomia homogénea, a trissomia por mosaicismo e a trissomia por translocação.

2.1.1 Trissomia homogénea

Neste tipo de trissomia, segundo Lambert, J.L. e Rondal, J.A., (1997),

²² Sampedro, M. F., Blasco, G. M., & Hernández, A. M. (1993). *A criança com Síndrome de Down. Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro. p. 227

²³ Gundersen, K. S. (2007). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora. p. 21

*o erro de distribuição dos cromossomas está presente antes da fertilização; produz-se durante o desenvolvimento do óvulo ou do espermatozoide, ou na primeira divisão celular. Todas as células serão idênticas. Este tipo de trissomia aparece em 90 por cento dos casos. Neste caso de trissomia, a criança recebe um cromossoma 21 extra em todas as células, encontrando-se assim 47 cromossomas em todas elas.*²⁴

A trissomia homogénea não é hereditária. No entanto, é prudente em futuras situações de gravidez, a realização do teste pré-natal.

2.1.2 Trissomia por mosaicismo

Esta situação é mais rara, pois, segundo Lambert (1997), o erro de distribuição dos cromossomas produz-se na segunda ou terceira divisões celulares. As consequências dependerão do momento em que se produzir a divisão defeituosa, isto é, quanto mais tarde ocorrer menos células serão afetadas pela trissomia e vice-versa.

A criança será portadora ao mesmo tempo no par 21 de células normais e trissómicas.

Dependendo da proporção das células afetadas, serão mais ou menos notórias as alterações genéticas que o indivíduo apresenta.

A incidência da trissomia é de cerca de 5%.²⁵

2.1.3 Trissomia por translocação

Este tipo de trissomia segundo Gundersen (2007), ocorre quando

*um segmento de cromossomo ou um cromossoma inteiro se quebra durante a meiose e depois se conecta a outro cromossomo. (...) Esse é o único tipo de Síndrome de Down que pode resultar de uma condição genética existente em um genitor.*²⁶

O Síndrome de Down é devido à presença de um cromossoma suplementar nas células do corpo, sendo difícil determinar quais os fatores responsáveis pelo aparecimento da

²⁴ Sampedro, M. F., Blasco, G. M., & Hernández, A. M. (1993). *A criança com Síndrome de Down. Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro. p. 226

²⁵ Idem, Ibidem, p. 226

²⁶ Gundersen, K. S. (2007). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora. p. 24

Síndrome. No entanto, segundo Lambert (1997), alguns fatores de risco poderão estar associados a:

- a) Fatores hereditários, tais como casos de mãe afetada pela síndrome; famílias com várias crianças afetadas; casos de translocação num dos pais e casos em que existe a possibilidade de um deles com aparência normal, possua uma estrutura cromossômica em mosaico, com maior incidência de células normais;
- b) Fatores etiológicos, isto é, a idade da mãe também contribui, sendo o nascimento de uma criança com Síndrome de Down mais frequente a partir dos 35 anos.
- c) Fatores externos:
 - a. Processos infecciosos como os da hepatite e da rubéola;
 - b. Exposição a radiações;
 - c. Índice elevado de imunoglobulina e de tiroglobulina no sangue materno, verificando-se que o aumento de anticorpos está associado ao avanço da idade da mãe;
 - d. Deficiências vitamínicas, isto é, a hipovitaminose pode favorecer o aparecimento de uma alteração genética.

2.2 Exames pré-natais

O risco de se ter um filho com Síndrome de Down está associado entre outros fatores à idade da mãe, já que mães adolescentes ou com idade superior a 35 anos têm mais probabilidade de dar à luz uma criança com esta patologia.

Com o avanço da medicina, os especialistas e médicos introduziram novos exames pré-natais para detetar a presença de Síndrome de Down durante a gestação, tais como a amniocentese; a amostragem das vilosidades coriônicas (AVC); alfa-fetoproteína (AFP) e a triagem tripla.

A amniocentese é realizada por volta da 16ª semana de gestação consistindo na introdução de uma agulha muito fina que é inserida no útero materno até à cavidade amniótica de forma a extrair um pouco de líquido para ser analisado. Dado que o líquido amniótico contém células do feto, os médicos podem examinar essas células e contar os seus cromossomas com o objetivo de saberem se o bebé tem Síndrome de Down ou algum tipo de patologia.

A amostragem das vilosidades coriônicas (AVC) é um procedimento realizado no início da gravidez entre a 9ª e a 11ª semana de gestação.

Neste tipo de exame é inserido um tubo delgado, através da vagina e é retirado um pequeno fragmento das vilosidades coriônicas, isto é, as projeções do tecido placentário.

No que diz respeito à alfa-fetoproteína (AFP) esta é uma proteína produzida por todos os fetos durante a gestação. Essa proteína é encontrada no sangue do bebê, no sangue materno e no líquido amniótico. O baixo nível de alfa-fetoproteína no sangue da mulher indica a presença de alterações cromossômicas.

A triagem tripla ou teste triplo consiste num exame sanguíneo realizado às mulheres grávidas entre a 15ª e 20ª semana de gestação. Este tipo de teste consiste num exame de triagem com o objetivo de pesquisar possíveis problemas e calcular a probabilidade de nascer um bebê com defeito genético.

O exame mais corrente além da amniocentese consiste na ecografia na qual se poderá detetar as causas desses níveis bem como a presença de gêmeos e uma variedade de outros defeitos congénitos.²⁷

2.3 Problemas de saúde e tratamentos

Embora os bebés com Síndrome de Down possam ser tão saudáveis como qualquer outra criança, também podem ter problemas de saúde específicos.

No entanto, hoje em dia, estão disponíveis tratamentos médicos avançados para praticamente todos os problemas dos bebés com Síndrome de Down.

2.3.1 Cardíacos

Cerca de 40 a 45 por cento dos bebés com Síndrome de Down nascem com cardiopatias congénitas.

Quando um bebé tem uma cardiopatia, pode existir um orifício nas paredes entre as cavidades (aurículas e ventrículos). Este orifício faz com que seja bombeado demasiado sangue para os pulmões e pouco para o resto do corpo. Como consequência, o corpo não recebe sangue oxigenado em quantidade suficiente. Para além disso, o orifício pode

²⁷ Gundersen, K. S. (2007). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora.

interferir no fluxo de sangue no interior do coração e provocar a sua acumulação, criando o risco de infeções cardíacas graves.

Existem vários tipos de cardiopatias, sendo a mais frequente em bebés com Síndrome de Down, designada por defeito do septo aurículo ventricular – ou canal AV.

O canal AV é um grande orifício no centro do coração, ou seja, isto significa que pode existir deformação das paredes que separam as duas cavidades superiores (as aurículas) das duas cavidades inferiores (os ventrículos), bem como nas válvulas que estabelecem a comunicação entre eles. Esta grande abertura no centro do coração faz com que o sangue vermelho oxigenado se misture com o sangue com baixo teor de oxigénio, regressando aos pulmões. Este esforço suplementar provoca o aumento do tamanho do coração. Além disso, o corpo recebe menos oxigénio, uma vez que recebe sangue vermelho misturado com sangue com baixo teor de oxigénio.

As crianças com canal AV crescem muito devagar, tendo baixa estatura. O grande volume de sangue bombeado para os pulmões também pode provocar hipertensão arterial, prejudicando os pulmões e vasos sanguíneos. A reparação cirúrgica de um canal AV normalmente restabelece a circulação sanguínea normal.

Uma outra cardiopatia frequente em bebés com Síndrome de Down é a comunicação interventricular (CIV).

A CIV é uma grande abertura entre os ventrículos que, tal como no canal AV, provoca a mistura entre sangue oxigenado e desoxigenado. Os problemas que resultam dela são idênticos aos causados pelo canal AV: o baixo nível de oxigénio no sangue, o aumento do tamanho do coração e a hipertensão arterial, entre outros problemas. Há ainda outras cardiopatias menos frequentes, como por exemplo: orifícios entre as duas cavidades superiores, denominadas por defeitos do septo auricular ou DAS, problemas com as válvulas cardíacas e defeitos nas artérias principais ligadas ao coração.

As cardiopatias são problemas graves, mesmo as que não requerem cirurgia imediata podem reduzir drasticamente a vida se não forem tratadas. Se uma cardiopatia não for tratada, o sangue em excesso que é continuamente bombeado para os pulmões, provocará um aumento de pressão nos vasos sanguíneos nos pulmões, designado por hipertensão arterial.

Assim, com o tempo, os vasos sanguíneos irão ficando com cicatrizes e, se não forem tratados com a maior brevidade, acabarão por ficar tão estreitos que o sangue que chega aos pulmões não chega.

A maioria dos problemas cardíacos são detetados à nascença, mas por vezes a cardiopatia só é detetável quando a criança já tem algumas semanas ou meses de idade. Uma técnica de diagnóstico utilizado é o ecocardiograma, um teste indolor durante o qual as ondas sonoras de alta frequência permitem criar uma imagem do coração.

Os bebés com cardiopatia podem apresentar sintomas de uma «insuficiência cardíaca», ou seja, não consegue acompanhar as necessidades do corpo. Os sintomas são: dificuldades alimentares; alteração da cor durante a refeição; crescimento insuficiente; esforço respiratório; aumento da frequência respiratória e maior frequência de infeções das vias respiratórias. Por vezes a pele do bebé torna-se azul (cianose) durante os períodos de alimentação ou de esforço físico.

As crianças com insuficiência cardíaca têm que ser vigiadas de perto pelos médicos, pais e professores.

Para o tratamento das cardiopatias, os médicos, em primeiro lugar usam os fármacos, tais como os diuréticos e a digoxina; em segundo lugar poderá ser necessário cirurgia cardíaca.²⁸

2.3.2 Gastrointestinais

Os bebés com Síndrome de Down têm probabilidades de nascer com alguma forma de malformação gastrointestinal congénita.

A anomalia mais frequente é o estreitamento ou interrupção do intestino delgado, denominada atresia duodenal.

Também são vulgares outras anomalias gastrointestinais, tais como ânus imperfurado, ausência de abertura anal; estenose pilórica, obstrução da saída do estômago; fístula traqueo-esofágica, abertura anormal entre a traqueia e o esófago; e Doença de Hirschsprung, ausência de nervos no cólon (intestino grosso).

Alguns destes problemas são graves e requerem correção cirúrgica imediata.

²⁸ Gundersen, K. S. (2007). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora.

Os problemas gastrointestinais surgem habitualmente logo a seguir ao nascimento.

Os sintomas observados são: dificuldades alimentares, aumento de volume do abdómen, vômitos, obstipação ou pneumonia.

Após a intervenção cirúrgica, o bebé será capaz de digerir leite e outros alimentos.²⁹

2.3.3 Respiratórios

Os problemas respiratórios são mais frequentes nas crianças com Síndrome de Down por vários motivos: fraca capacidade para tossir, dificuldade em lidar com as secreções orais e alterações do sistema imunitário. Outros fatores são o tónus muscular fraco e a regurgitação dos alimentos do estômago para o esófago e garganta, designada por refluxo gastroesofágico. Tanto a bronquite (infecção dos brônquios) como a pneumonia (infecção dos pulmões) são infeções respiratórias graves que precisam de atenção médica.

As infeções respiratórias são mais frequentes nas crianças que têm doenças cardíacas congénitas e complicações como insuficiência cardíaca congestiva cardíaca e excesso de líquido nos pulmões.

Um outro tipo de problema respiratório comum em bebés e crianças com Síndrome de Down é a apneia do sono, ou interrupção temporária da respiração. A apneia do sono é provocada pela obstrução das vias respiratórias superiores. As vias respiratórias superiores podem ser obstruídas pela grande dimensão dos adenoides, das amígdalas ou da língua, ou por uma combinação destes fatores. Os sintomas apresentados: respiração ruidosa, apneia frequente, sono irregular e ressonar. As crianças com estes sintomas têm dificuldade em drenar os líquidos do ouvido médio para a garganta, e, apresentam durante o sono uma diminuição dos níveis de oxigénio no cérebro, nos pulmões e no resto do corpo. As crianças com obstrução das vias respiratórias superiores podem muitas vezes ser tratadas através da remoção dos adenoides, amígdalas ou ambos.³⁰

²⁹ Idem, Ibidem.

³⁰ Gundersen, K. S. (2007). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora.

2.3.4 Visão

Os olhos das crianças não se encontram completamente desenvolvidos à nascença. Embora o controlo da visão e dos olhos vá melhorando de maneira progressiva, de início os bebés não vêm muito bem. Por este motivo, é muitas vezes difícil determinar se a criança tem ou não problemas de visão.

Os problemas de visão das crianças com Síndrome de Down são semelhantes aos das outras crianças, embora ocorram com mais frequência nas crianças com Síndrome de Down.

Os problemas são:

2.3.4.1 Estrabismo

O problema é causado por um desequilíbrio nos músculos dos olhos, que faz com que os músculos puxem os olhos para direções diferentes. Assim, os olhos têm tendência para se virarem (ou desviarem) para dentro ou para fora.

Quando um olho se cruza ou se desvia, uma pessoa fica com a visão desfocada. Para evitar a visão desfocada, o cérebro pode ignorar os sinais enviados pelo olho desviado. Ora, se os sinais do cérebro forem ignorados durante demasiado tempo, o olho não desenvolverá uma boa visão e poderá mesmo ficar totalmente cego. Este problema denomina-se ambliopia, ou olho preguiçoso. Para evitar a ambliopia, é importante avaliar precocemente o estrabismo e prescrever tratamento que pode incluir óculos de correção, penso de oclusão no olho são, cirurgia, ou uma combinação destas soluções. A deteção e tratamento precoces permitem corrigir os olhos desviados e prevenir a ambliopia.³¹

2.3.4.2 Miopia e hipermetropia

Os olhos são como máquinas fotográficas, isto é, tiram fotografias através do cristalino e projetam-nas na retina. Este processo denomina-se refração. A forma dos olhos de uma criança determina se tem a refração focada ou desfocada; se a criança tiver um problema de refração, isso significa que as imagens não são projetadas com clareza na retina.

³¹ Gundersen, K. S. (2007). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora.

Na miopia, ou dificuldade em *ver-ao-longe*, a visão de objetos distantes é fraca e as crianças têm tendência para segurar bonecos, livros e outros objetos muito perto dos olhos.

Na hipermetropia, ou dificuldade em *ver-ao-pé*, a visão dos objetos próximos é fraca. As crianças com miopia/hipermetropia, têm por vezes falta de interesse em jogos e livros e têm dores de cabeça ou estrabismo. Estes problemas podem ser tratados se a criança usar óculos ou lentes de contacto.³²

2.3.4.3 Astigmatismo

No astigmatismo observa-se uma ligeira irregularidade na forma do globo ocular, que impede os raios de luz de focar um único ponto da retina – ao contrário do que sucede nos olhos com forma normal. O resultado é a formação de imagens desfocadas. O astigmatismo tem, entre outros, os seguintes sintomas: dores de cabeça, dores nos olhos e fadiga, tal como os outros erros de refração, o astigmatismo podem ser tratados com lentes de correção.

2.3.4.4 Cataratas

Por vezes, nas crianças e adultos com Síndrome de Down fica o cristalino – de um ou dos dois olhos – enevado, o que provoca uma deterioração da visão. Atualmente a medicina recorre a intervenção cirúrgica para substituir o cristalino danificado por um novo. Este problema é ligeiramente mais comum nas crianças com Síndrome de Down.

2.3.4.5 Obstrução do canal lacrimonasal

A obstrução do canal lacrimal, ou obstrução do canal lacrimonasal, resulta num excesso de lágrimas ou infeção do canal lacrimonasal. As massagens do canal lacrimonasal, combinadas com gotas para os olhos para tratamento de qualquer infeção, costumam ser suficientes para abrir o canal lacrimonasal. Ocasionalmente, é necessário uma pequena cirurgia para resolver o problema.

³² Idem, Ibidem.

2.3.5 Audição

Os bebés aprendem, desde muito cedo, a reconhecer as vozes do pai e da mãe e a responder-lhes, distinguindo-as das vozes dos irmãos e das outras pessoas.

Os pais, apercebem-se de que os seus filhos reagem aos sons altos assustando-se, saltando ou chorando.

Assim o desenvolvimento da fala e da linguagem depende da audição. A perda de audição ou surdez, se não for tratada, pode conduzir ao atraso da fala e do desenvolvimento da linguagem, a problemas sociais e emocionais e prejudicar o desempenho escolar. Como tal é importante detetá-la e tratá-la o mais cedo possível.

Se a surdez de audição da criança é ligeira, ele poderá ter dificuldade de ouvir determinados sons. Se a surdez for de moderada a grave, a criança poderá ter dificuldade em muitas situações. Se a surdez for moderada a grave, poderá ter dificuldade em muitas situações. Se for profunda, só conseguirá ouvir muito pouco, ou mesmo nada, do que se passa à sua volta.

Existem vários tipos de surdez: a surdez de condução, surdez neuro-sensorial e surdez de tipo misto.

A surdez de condução ocorre quando o som não consegue atravessar eficazmente o canal auditivo, os tímpanos, ou os pequenos ossos do ouvido médio.

Este tipo de surdez pode ser causado por constipações frequentes ou alergias, ou pela formação de otite serosa.

A surdez neuro-sensorial verifica-se quando existe lesão do ouvido interno ou dos nervos que estabelecem a comunicação entre o ouvido interno e o cérebro.

A surdez de tipo misto observa-se quando há uma combinação entre surdez condutiva e surdez neuro-sensorial.

Uma das causas mais vulgares de surdez em crianças com Síndrome de Down é a presença de otite serosa, que é provocada por constipações frequentes, um canal auditivo mais pequeno, tónus muscular fraco e alergias.

As crianças com este problema podem ouvir os sons abafados e apresentar atraso no desenvolvimento da linguagem.³³

³³ Gundersen, K. S. (2007). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora.

2.3.6 Tireoide

A tireoide é uma pequena glândula localizada no pescoço. As hormonas que produz regulam a forma como o corpo processa e usa o açúcar, a gordura e as vitaminas.

Pode haver alteração no funcionamento da glândula tireoide, causando o hipotireoidismo. O hipotireoidismo apresenta vários sintomas, entre os quais: diminuição dos níveis de energia, desenvolvimento físico e mental mais lento nas crianças pequenas, pele mais espessa e sonolência.³⁴

2.3.7 Instabilidade Atlantoaxial

A complicação mais grave resultante do tónus muscular baixo e da laxidão das articulações é, a instabilidade dos dois ossos superiores das costas. A laxidão das articulações permite um excessivo movimento entre as duas vértebras superiores, especialmente quando se estende ou dobra o pescoço. As crianças com instabilidade atlantoaxial correm o risco de lesar a medula espinal porque as duas vértebras superiores permitem que a medula espinal se dobre excessivamente.

Entre os vários sintomas de compressão da medula espinal causados pela instabilidade atlantoaxial são de referir: dificuldades em andar, fadiga durante a marcha, agravamento da coordenação dos movimentos, dores no pescoço, inclinação da cabeça e contração dos músculos do pescoço. Como a maioria das crianças com instabilidade atlantoaxial não apresenta quaisquer sintomas é importante detetar este problema realizando uma radiografia de rotina ao pescoço, entre os quatro e os cinco anos.

As crianças com instabilidade atlantoaxial devem evitar saltos mortais, desportos de contacto, exercícios no trampolim e outras atividades que provoquem um esforço maior do pescoço.

Além das crianças com Síndrome de Down poderem apresentar uma instabilidade atlantoaxial, também podem apresentar outros problemas ortopédicos, tais como: uma configuração anómala dos dedos dos pés, denominada *metatarsus varus* e o pé chato, chamado *pés planus*. Estes problemas ortopédicos que podem causar dor e dificuldade no andar, são o resultado da laxidão das articulações característica das crianças com Síndrome

³⁴ Idem, Ibidem.

de Down. Podem-se tratar com sapatos corretivos, inserções ortopédicas e, quando é necessário, por intervenção cirúrgica. Um outro problema ortopédico comum é a instabilidade da rótula, denominada por instabilidade patelar. Os sintomas da instabilidade da rótula incluem: dor, edema e incapacidade para andar quando a rótula salta da articulação. Este problema pode ser corrigido através de uma intervenção cirúrgica.³⁵

2.3.1 Dentários

As crianças com Síndrome de Down, podem apresentar como problemas dentários: a falta de dentes, erupção tardia e deformação dos dentes.

Como tal, é importante implementar uma boa higiene dentária que inclui escovar os dentes e passar o fio dental diariamente, reduzir a ingestão de açúcares, adquirir bons hábitos dietéticos, aplicar flúor, fazer o tratamento das cáries e efetuar visitas regulares ao dentista.³⁶

2.3.2 Peso

Inicialmente a alimentação e aumento de peso do bebé poderão ser lentos, isto devido a dois fatores: ou porque o tónus muscular baixo faz com que seja mais cansativo alimentarem-se, ou porque o bebé tem um problema médico, como por exemplo uma cardiopatia.

É essencial um bom regime alimentar e muita atividade, devendo no entanto serem vigiados com cuidado.

2.3.3 Vacinas

A criança com Síndrome de Down precisa de receber as mesmas vacinas das outras crianças e nas mesmas idades.³⁷

³⁵ Gundersen, K. S. (2007). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora.

³⁶ Idem, Ibidem.

³⁷ APPACDM. (2002). *O que é a Trisomia 21?* Lisboa: Oficinas de S.Vicente - CEP Gráfico - APPACDM - Lisboa.

2.4 Aspetos específicos do desenvolvimento das crianças com Trissomia 21

Nas crianças com trissomia 21 é necessário implementar um programa de cuidados médicos antecipatórios com vista a um diagnóstico e tratamento precoce das seguintes patologias:

- a) Entre 60% a 80% têm défice auditivo, razão pela qual deverão ser seguidas em consultas da especialidade;
- b) Mais de 50% têm problemas visuais tais como erros de refração (miopia,...), estrabismo, cataratas, infeções das pálpebras e obstrução do canal lacrimal;
- c) Entre 90% a 100% têm tendência para infeções do foro respiratório e otorrinológico, essencialmente nos primeiros anos de vida;
- d) Entre 40% a 50% apresentam uma cardiopatia congénita, sendo muitas vezes necessário uma intervenção cirúrgica;
- e) Obesidade, sendo necessário a intervenção de um nutricionista;
- f) Mais de 60% têm obstipação pelo que é necessário uma alimentação rica em fibras alimentares e por vezes, medicação;
- g) Cerca de 20% apresentam hipotiroidismo;
- h) 80% Têm tendência para ter a pele seca e espessa;
- i) 50% Eczema atópico;
- j) Mais de 50% queilite (inflamação dos cantos da boca);
- k) 8% alopecia (redução de pelos e/ou cabelos);
- l) Pele marmoreada, no qual é importante a utilização de cremes hidratantes e protetores solares.³⁸

A correta vigilância dos problemas de saúde, bem como a realização obrigatória de rastreios periódicos, possibilita o rápido despiste de causas tratáveis de impacto negativo sobre o desenvolvimento de crianças com trissomia 21.

O ritmo de desenvolvimento será individualizado por fatores como o seu potencial genético, temperamento, precocidade e qualidade de intervenção.

³⁸ Associação Olhar 21 (2012). *Intervenção Educativa na Trissomia 21 – Guia de boas práticas*. Coimbra.

Área de desenvolvimento	Aquisições	Idade média (em meses)	
		Outras crianças	Crianças com Trissomia 21
Motricidade global	Controla a cabeça	1-4	3-9
	Senta-se sozinho	5-9	6-16
	Levanta-se sozinho	9-16	12-38
	Anda sozinho	9-17	13-48
Motricidade fina e coordenação olho-mão	Segue objetos com os olhos	1-3	1,5-8
	Apanha objetos	2-6	4-11
	Passa os objetos de uma mão para a outra	4-8	6-12
	Constrói uma torre com dois cubos	10-19	14-32
Linguagem e comunicação	Copia um círculo	24-40	36-60
	Balbucia	5-14	7-18
	Responde a palavras familiares	5-14	10-18
	Verbaliza as primeiras palavras com significado	10-23	13-36
	Mostra o seu interesse através do gesto	11-19	14-30
Competências pessoais e sociais	Faz frases de duas palavras	15-32	18-60
	Sorri quando lhe falam	1-2	1,5-4
	Come uma bolacha	4-10	6-14
	Bebe por um copo	9-17	12-23
	Controla os esfíncteres de dia	14-36	18-50

Quadro 1: Quadro ilustrativo de algumas aquisições relacionadas com quatro áreas do desenvolvimento e a idade média em que as crianças com e sem trissomia 21 as adquirem.

Fonte: A. O. (2012). *Intervenção Educativa na Trissomia 21 – Guia de boas práticas*. Coimbra: Associação Olhar 21. p.13

2.5 Áreas de Desenvolvimento

O ritmo de desenvolvimento de cada criança não poderá ser antecipado nem limitado, pois cada criança é um ser com personalidade e características próprias de acordo com o seu

potencial genético, o seu temperamento e qualidade de intervenção. No entanto, algumas características são comuns nas várias áreas do desenvolvimento.

2.5.1 Motor e Percetivo

O desenvolvimento motor é uma etapa importante principalmente no que diz respeito às primeiras aptidões motoras, tais como a capacidade para alcançar, pegar ou largar, sentar, rolar, gatinhar e andar.

A grande maioria dos bebés com trissomia 21 apresenta os seguintes problemas motores:

- a) *Hipotonia.*
- b) *Problemas ortopédicos: hiperlaxidão ligamentar, instabilidade cervical (vértebras C1- C2); pés planos e varus...*
- c) *Défice ao nível dos inputs propriocetivos e inputs vestibulares.*
- d) *Alterações no controlo da postura e equilíbrio.*
- e) *Difícultades na motricidade global e fina/destreza.*
- f) *Difícultades na integração e coordenação bilateral motora.*
- g) *Alterações na lateralidade e dominância manual.*
- h) *Difícultades na integração visuo-motora.*
- i) *Problemas de coordenação óculo-manual.*³⁹

2.5.2 Linguagem

O desenvolvimento da linguagem nas crianças com trissomia 21 segue os mesmos padrões que os das crianças com desenvolvimento normal, embora a um ritmo mais lento, permanecendo incompleto no final. Assim, seguem-se as três fases de desenvolvimento da linguagem:

³⁹ Associação Olhar 21 (2012). *Intervenção Educativa na Trissomia 21 – Guia de boas práticas*. Coimbra. p.14

2.5.2.1 Pré-linguística

O falar do bebé é semelhante à criança que não tem problemas do desenvolvimento, mas, no entanto, vão surgindo discrepâncias em aspetos tais como:

- a) Idade em que surge o sorriso social;
- b) Contato social;
- c) Interação social, isto é, velocidade da resposta e iniciativa para comunicar.

2.5.2.2 1ª fase linguística

Nesta fase, podem-se considerar três momentos distintos, sendo estes, o aparecimento da primeira palavra, seguida de uma fase de desenvolvimento mais lenta e de outra fase mais rápida.

Na criança com trissomia 21, o aparecimento da primeira palavra surge mais tarde e a fase lenta é mais prolongada no tempo, podendo esta durar até aos 3-4 anos de idade. Na fase rápida, a aquisição do léxico é inferior ao desenvolvimento normal.

2.5.2.3 2ª fase linguística

Neste período que surge em média entre os 3 e os 4 anos de idade, a criança apresenta um léxico de mais ou menos 20 palavras, sendo capaz de construir as primeiras frases com 2 ou 3 vocábulos.

Entre os 3 e os 5 anos de idade, o número de palavras aumenta de uma forma significativa, embora com uma organização gramatical pobre. As principais dificuldades dizem respeito ao género e número, bem como à conjugação dos verbos e à concordância entre sujeito e o verbo.

2.5.2.4 Áreas fortes da criança com trissomia 21

- a) *Compreensão linguística*
- b) *Semântica*
- c) *Pragmática*⁴⁰

⁴⁰ Associação Olhar 21 (2012). *Intervenção Educativa na Trissomia 21 – Guia de boas práticas*. Coimbra. p.15

2.5.2.5 Áreas de dificuldade da criança com trissomia 21

- a) *Léxico*
- b) *Morfo-sintaxe*
- c) *Articulação verbal*
- d) *Discurso*⁴¹

2.5.3 Cognitivo

A maior parte das crianças com trissomia 21 apresenta um déficit cognitivo ligeiro a moderado, revelando um desenvolvimento cognitivo não-verbal muito superior ao verbal, apresentando dificuldades a nível de abstração, transferência e generalização. Porém, aprendem melhor por imagens (concreto) e não tanto por conceitos (abstrato).

2.5.4 Sócio emocional/temperamental

As crianças com trissomia 21 podem apresentar alguma imaturidade afetiva, revelando com frequência problemas de comportamento. Como tal, precisam de mais tempo para aprender as regras sociais.

Muitas destas crianças para não se confrontarem com o insucesso escolar, tendem a adotar comportamentos de recusa, recorrendo à chamada de atenção para evitarem tarefas (recusam-se, fingindo-se ser menos capazes do que realmente são, distraíndo o adulto, fazendo charme, etc.)

⁴¹ Associação Olhar 21 (2012). *Intervenção Educativa na Trissomia 21 – Guia de boas práticas*. Coimbra. p.15

Capítulo III – Apresentação e avaliação das metodologias de estudo

3. Metodologia

Para a realização do presente estudo foi utilizado como método o estudo de caso.

3.1 Estudo de Caso

O estudo de caso situa-se no âmbito de uma investigação qualitativa, referenciada como uma estratégia de pesquisa utilizada nas Ciências Sociais, quando se pretende conhecer o “como” e o “porquê” (Yin, 1994).⁴²

Segundo Bogdan e Biklen (1992) citado por Tuckman (1994), a investigação qualitativa apresenta as seguintes características:

1. *A situação natural constitui a fonte dos dados, sendo o investigador o instrumento-chave da recolha de dados.*
2. *A sua primeira preocupação é descrever e só secundariamente analisar os dados.*
3. *A questão fundamental é todo o processo, ou seja, o que aconteceu, bem como o produto e o resultado final.*
4. *Os dados são analisados indutivamente, como se se reunissem, em conjunto, todas as partes de um puzzle.*
5. *Diz respeito essencialmente ao significado das coisas, ou seja, ao “porquê” e ao “o quê”.*⁴³

O estudo de caso tem que ser objetivo, significativo e refletir algo da vida real que seja inovador ou então desenvolver uma teoria.

Por sua vez, Reis (2010) refere que o estudo de caso

consiste numa investigação de uma organização ou de um grupo de forma a responder as interrogações sobre um fenómeno ou um acontecimento. Constitui uma forma de se

⁴² Yin, R. (1994). *Case Study Research: Design and Methods* (2 ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

⁴³ Tuckman, B. W. (1994). *Manual de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. pp: 507, 508

*fazer trabalho empírico ao investigar um fenómeno atual dentro do seu contexto real(...)*⁴⁴

O estudo de caso passa pelas seguintes etapas:

- Seleção do caso a estudar.

Para se elaborar um estudo de caso é necessário selecionar qual o caso a estudar, a investigar, isto é, deverá se definir qual a questão a tratar no estudo de caso.

- A obtenção dos documentos

É necessário obter “*cópias de todos os documentos disponíveis (...) e estudá-los cuidadosamente*”⁴⁵

- Desenvolvimento de uma visita ao local

Para a recolha de uma parte dos dados, o investigador deverá se deslocar ao local onde irá realizar o estudo de caso.

*Para aproveitar mais eficiente e efectivamente o tempo de observação da situação, é conveniente fazer uma planificação prévia, tão específica quanto possível. Para concretizar este objetivo, deve elaborar um horário para a visita e construir instrumentos para a entrevista.*⁴⁶

- Entrevistas

As entrevistas consistem num dos processos mais diretos para se obter informação sobre um determinado fenómeno, consistindo em formular questões às pessoas que estão envolvidas no acontecimento ou fenómeno.

- Análise dos dados e preparação do relatório.

Após o levantamento de todos os dados, irá se proceder à análise dos mesmos e posterior elaboração do relatório.

De acordo com Yin (2001), os estudos de caso apresentam as seguintes vantagens e limitações:

- O material descritivo (o produto) é extremamente rico e permite reinterpretações;
- Devido à sua natureza são estudos mais acessíveis ao leitor em geral;

⁴⁴ Reis, F. L. (2010). *Como Elaborar uma Dissertação de Mestrado – Segundo Bolonha Pactor*. Lisboa: PACTOR. p. 111

⁴⁵ Tuckman, B. W. (1994). *Manual de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. p. 524

⁴⁶ Idem, Ibidem, p. 525

- O conhecimento intenso de determinada realidade permite traçar planos de acção e de intervenção promovendo a cooperação entre os professores e os investigadores.
- No que se refere às limitações, o mesmo autor refere que:
- São estudos muito morosos, complexos e difíceis de concretizar;
- O acesso à informação e à recolha de dados pode constituir um problema; sendo necessário acautelar o anonimato e a confidencialidade das informações obtidas;
- São estudos em relação aos quais se levanta o problema da generalização, já que o estudo pode incidir num único caso, pondo-se o problema da representatividade.⁴⁷

O presente trabalho científico, trata-se de um estudo de caso individual de uma criança de jardim-de-infância com trissomia 21.

Para a sua execução utilizaram-se como instrumentos e métodos de recolha de dados:

- A Schedule of Growing Skills II;
- Uma entrevista à educadora titular do grupo;
- A elaboração do Ecomapa em conjunto com a mãe;
- A Entrevista Baseada nas Rotinas realizada com a mãe;
- Descrição da sua história clínica e desenvolvimental;
- Observações.

3.2 Introdução ao Caso em Estudo

Nesta introdução iremos descrever de forma breve alguns elementos relevantes da história familiar, desenvolvimental e clínica do caso em estudo.

3.2.1 Identificação da Criança

O estudo versa sobre o menino J, com 6 anos de idade, nascido no dia 24 de outubro de 2006. O J. é filho único e vive com ambos os pais.

⁴⁷ Yin, R. (2001). *Estudo de Caso. Planejamento e Métodos* (2 ed.). Porto Alegre: Bookman.

3.2.2 Razão específica da referenciação

O menino J, é uma criança que apresenta trissomia 21 determinante etiológica de deficiência mental permanente apresentando uma deficiência mental moderada e graves dificuldades na linguagem e comunicação.

Na creche foi acompanhado por uma equipa de intervenção precoce bem como por uma técnica de educação especial e reabilitação.

Na creche teve inicialmente o apoio da Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21, passando depois para o apoio da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão e Deficiente Mental.

No ano letivo 2011/2012 frequentou o jardim de infância F, da rede pública de Lisboa beneficiando da medida educativa a) Apoio pedagógico personalizado, ao abrigo do Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de janeiro, bem como, beneficiou dos apoios por parte do Agrupamento da terapia da fala e terapia ocupacional. No exterior tinha apoio da Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 em terapia da fala.

Atualmente, frequenta o mesmo jardim-de-infância, estando integrado na mesma sala. Continua a beneficiar da medida educativa a) Apoio pedagógico personalizado, ao abrigo do Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de janeiro. Porém já não beneficia dos apoios do Agrupamento, nomeadamente terapia da fala e terapia ocupacional. Trabalham na sala três adultos, a referir, a educadora titular do grupo, a educadora de educação especial do agrupamento e a auxiliar de ação educativa. A criança é apoiada pela educadora de educação especial/aluna e autora da presente tese em sessões de 45 minutos um dia por semana em parceria com a educadora titular do grupo.

Só a partir do segundo período é que o J. iniciou as avaliações e posteriores apoios no exterior por parte de terapia da fala e psicomotricidade, porém e devido a incompatibilidades horárias, só se conseguiu agendar uma reunião com todos os intervenientes no final do segundo período.

O J. tem aulas de natação uma vez por semana à segunda-feira ao final da tarde, pelas quinze horas e trinta minutos numa piscina pública. É acompanhado pelos elementos da Componente de Apoio à Família.

3.2.3 História Familiar

O J. vive com a mãe e o pai em Lisboa, numa casa com 3 quartos, 2 salas, cozinha e casa de banho. A casa é própria. Apesar de os pais se sentirem bem na casa a mãe referiu gostar de ter uma casa maior.

O local onde reside está bem provido de bens e serviços, tais como supermercados e centro de saúde.

No que diz respeito às habilitações literárias, a mãe possui licenciatura em economia e MBA, trabalhando atualmente numa empresa de imobiliária, o pai possui o 12º ano e tem dois trabalhos.

3.2.4 História desenvolvimental/clínica

A gravidez da mãe decorreu normalmente, cujo resultado do rastreio bioquímico foi normal onde nada indicava que iria ter um filho com trissomia 21. Segundo a entrevista realizada com a mãe, o nascimento e a notícia de que teve um filho com trissomia 21 foi um choque.

O J. nasceu com pouco tempo, foi amamentado durante pouco tempo passando rapidamente para o biberão.

Foi internado com icterícia e devido à primeira reação ao leite teve um problema gástrico.

A primeira sopa foi aos 4 meses onde bolsava tudo.

A dentição foi tardia bem como o controlo dos esfíncteres.

3.3 Descrição dos instrumentos de recolha de dados utilizados

Para a avaliação do desenvolvimento da criança foram utilizados como instrumentos e métodos de avaliação a “Escala de Avaliação das competências no Desenvolvimento infantil – dos 0 aos 5 anos – SGS – II – Escala de avaliação das competências no Desenvolvimento Infantil (Schedule of Growing Skills II).⁴⁸

Foi realizada uma entrevista semiestruturada à educadora titular do grupo, pois a criança está inserida num grupo de jardim-de-infância da rede pública de Lisboa, com base na

⁴⁸ Bellman, M., Lingman, S., & Aukett, A. (2004). *SGS II – Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil – dos 0 aos 5 anos – Manual do Utilizador*. Lisboa: Cegoc.

Escala de Avaliação das Impressões dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento (EAIERE) utilizando também um gravador.

Da mesma forma, também foi realizado em conjunto com a mãe da criança a elaboração do Ecomapa familiar e a Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR) utilizando um gravador.

Para finalizar foi realizado o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP).

De seguida passarei a explicar cada metodologia utilizada para a realização do trabalho em si.

A avaliação do desenvolvimento é um processo concebido para aumentar o conhecimento e compreensão das capacidades da criança.

A Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil (SGS II) foi o fruto de vários anos de investigação no Reino Unido, constituindo um processo de avaliação do desenvolvimento, que se baseia nas sequências de desenvolvimento descritas por Mary Sheridan.

A SGS II foi concebida para ser um instrumento de rápida e fácil aplicação, com um tempo médio de cerca de 20 minutos.

A escala dá informação sobre o desenvolvimento da criança, isto é, se está ou não dentro dos parâmetros da normalidade e se há necessidade de recorrer a uma avaliação mais detalhada ou inclusive a algum tipo de terapia. É um instrumento de avaliação referenciado pela norma.

Foi criada para funcionar como um indicador das áreas em que a criança poderá estar a ter algumas dificuldades e tem como validade concorrente a “Escala de Griffiths”.

A Schedule of Growing Skills II tem como objetivo fornecer um método preciso e exato de rastreio do desenvolvimento da criança do 0 aos 5 anos estando dividida em nove áreas.

3.4 Materiais para a Administração e Interpretação da SGS II

Para a administração e aplicação da Schedule of Growing Skills II, é necessário ter em conta os seguintes materiais:

- Folha de registo;
- Conjunto de materiais;
- Folha de perfil e posterior avaliação.

3.4.1 Folha de Registo

A Folha de Registo apresenta uma listagem de 179 itens, divididos em 9 áreas:

- Postura passiva (0 – 6m)
- Postura ativa (0 – 12m)
- Capacidades locomotoras (9 – 60m)
- Capacidades manipulativas (0 – 60m)
- Capacidades visuais (0 – 60m)
- Audição e linguagem (0 – 60m)
- Fala e linguagem (0 – 60m)
- Capacidades de interação social (0 – 60m)
- Capacidades sociais de autonomia (6 – 60m)
- Área da cognição (6-60m)

Cada área está dividida em “sub-áreas” ou conjuntos de capacidades.

O procedimento para preencher a **Folha de Registo** é o seguinte:

- Preencher os dados do cabeçalho;
- Começar com uma área fácil de avaliar, como é o caso da observação da atividade locomotora, colocando algumas questões aos pais da criança, enquanto esta se ambienta ao espaço, ou se senta numa mesa pequena a brincar com os cubos ou a desenhar;
- Dentro de cada área é necessário passar pelas diferentes “sub-áreas”;
- Começar por um item em que se considere que a criança consegue facilmente realizar e continuar até ao item mais avançado que a criança alcança.
- É importante registar a preocupação em relação à qualidade de desempenho.

Para obter a **pontuação** total:

Das 9 Áreas de Competências:

- Somar as pontuações mais elevadas alcançadas em cada “sub-área”;
- Se uma criança tem insucesso num determinado item, mas passa num mais elevado, é este último que conta;
- Os itens cotados com “Q” contam para pontuação;

- Cotar a pontuação máxima das primeiras “sub-áreas” das áreas “capacidades visuais”, “audição e linguagem”, ao avaliar crianças com mais de 12 meses.

Dos **Itens Cognitivos**:

- Cotar todos os itens marcados com um círculo que a criança consegue realizar.

3.4.2 Conjunto de materiais

- 16 cubos;
- Colher;
- Chávena;
- Roca;
- Escova
- Boneca;
- Contas num fio
- Bola pequena;
- Pom-Pom;
- Livro de imagens;
- Placa com pregos;
- Placas de formas de encaixe;
- Teste de visão de carta linear;

Os utilizadores necessitarão, ainda, de outro tipo de material:

- Lápis;
- Caneta;
- Lápis de cera;
- Canetas;
- Folhas de papel;
- Livro pequeno de imagens;
- Livro para colorir;
- Brinquedos atraentes.

3.4.3 Folha do Perfil

Depois do preenchimento da Folha de Registo, com os resultados totais por escala, transferir essa informação para a Folha de Perfil. Quando converter os resultados em idades de desenvolvimento, obtém-se um gráfico com as áreas mais fortes e menos fortes da criança.

Para preencher a folha de Perfil, seguir os seguintes passos:

- Preencher os dados do cabeçalho, nomeadamente os detalhes da sessão da avaliação, incluindo os dados pessoais da criança;
- Desenhar uma linha horizontal a representar a idade cronológica da criança;
- A pontuação total de cada área deve ser registada na coluna correspondente;
- A idade de desenvolvimento equivalente pode ser lida nas colunas exteriores do lado esquerdo ou direito;
- Todas as áreas devem ser registadas possibilitando assim a comparação das áreas fortes e fracas;
- As preocupações com a qualidade do desempenho podem ser registadas com um “X” ao fundo das colunas;
- Utilizar marcadores de cores diferentes para cada avaliação.

3.5 Primeira fase de avaliação

A primeira fase de avaliação da criança decorreu no dia 11 de dezembro de 2012. A idade cronológica da criança é de 72 meses que corresponde a 6 anos de idade. Apesar da idade da criança ultrapassar os 60 meses de idade, foi realizada a avaliação utilizando a Schedule of growing Skills, uma vez que a criança apresentava, aquando da avaliação, um atraso de desenvolvimento quando comparado com os seus companheiros da sala dos 5 anos de idade. A avaliação decorreu em contexto jardim-de-infância, onde a criança aderiu com entusiasmo.

3.5.1 Escala de competências locomotoras

Foram observados e avaliadas as suas capacidades a nível da locomoção na ida para o jardim-de-infância e na sua sala.

3.5.1.1 Movimento e Balanço

Após observação no trajeto para a sala do jardim-de-infância, verificou-se que o J. movimenta-se com os pés apenas um pouco afastados mas já dá curvas quando se dirige para a sala e pára subitamente (Item 27: “Pés apenas um pouco afastados, já dá curvas e para subitamente), bem como consegue levantar um lego ou um boneco do chão sem cair (Item 28: “Levanta um objeto do chão sem cair.”)

3.5.1.2 Escadas

O J. na ida e vinda para a sala, sobe e desce escadas com 2 pés no mesmo degrau (Item 38: “Sobe e desce escadas acompanhado com 2 pés no mesmo degrau.”)

Na **escala de capacidades locomotoras**, o J. situa-se na área do desenvolvimento dos 24 meses.

3.5.2 Escala de competências manipulativas

A avaliação da “Escala de Competências Manipulativas” inicia-se com a observação das mãos.

3.5.2.1 Mãos

O J. consegue segurar 2 cubos, um em cada mão e segura-os na linha média (Item 47: “Segura 2 cubos um em cada mão e junta-os.”), vira as páginas de um livro (Item 51: “Vira páginas dum livro (várias de cada vez)”) e consegue colocar pregos dentro da chávena (Item 53: “Pregos dentro da chávena em 30 seg. 10 + (3 tentativas).

3.5.2.2 Cubos

Foi dado ao J. uma série de cubos, pedindo-lhe para que construísse uma torre com cubos. O J. consegue construir uma torre de 4 a 6 cubos (Item 57: “Torre de 4 – 6”).

3.5.2.3 Desenho

No que diz respeito ao desenho, foi dado ao J. uma folha branca e lápis de cores. Neste sentido, faz rabiscos circulares (Item 62: “Rabisco circular”) e imita linhas horizontais (Item 63: “Imita linha vertical e/ou horizontal”).

3.5.2.4 Figura humana

Após a realização do seu desenho da figura humana, o J. indicou a cabeça e os olhos (Item 67: “Cabeça e uma outra parte.”)

Na **escala de capacidades manipulativas**, o J. situa-se na área de desenvolvimento dos 30 meses.

3.5.3 Escala de competências visuais

Nesta escala foram observados e avaliados aspetos como o interesse e o reconhecimento de detalhes em livros, bem como na compreensão espacial da colocação de peças em placas.

3.5.3.1 Compreensão

Foi emprestado um livro ao J. o qual, mostrou-se interessado em gravuras do livro (Item 81: “Mostra-se interessado em gravuras.”), reconhece detalhes em livros e bolas, tais como, a bola e a cama (Item 82: “Reconhece detalhes em livros e gravuras.”) e completa a placa com as formas geométricas (Item 83: “Completa placa círculo, quadrado e triângulo.”).

A nível da **escala de competências visuais**, o J. situa-se na área do desenvolvimento dos 8 meses.

3.5.4 Escala de competências na audição e linguagem

No que diz respeito a esta escala, foram observados aspetos como o reconhecimento do seu nome e partes do corpo humano, bem como o reconhecimento de ações específicas.

3.5.4.1 Compreensão

Quando chamado, o J. reconhece o seu próprio nome (Item 96: “Reconhece o seu próprio nome.”), quando pedido para apontar duas partes do corpo, apontou as pedidas – nariz e mãos (Item 99:” Aponta para duas partes do corpo – nariz e mãos.”). Foi-lhe cedida uma boneca à qual teve que apontar partes do corpo da boneca – olhos e barriga (Item 100:” Aponta para partes do corpo da boneca – olhos e barriga.”), compreende os verbos das gravuras, tais como, “Qual está a dormir? Qual é que está a comer? Qual está sentado?” (Item 102:” Compreende os verbos das gravuras”).

A nível da **escala de competências na audição e da linguagem**, o J. situa-se na área do desenvolvimento dos 18 meses.

3.5.5 Escala de competências na fala e linguagem

Foram avaliados aspetos como os seus gestos para pedir as suas músicas.

3.5.5.1 Linguagem expressiva

O J. comunica utilizando gestos (Item 118:”Comunica utilizando simultaneamente gestos e vocalização.”), isto é, quando quer ouvir determinada canção, faz a mímica da canção.

A nível da **escala de competências na fala e linguagem**, o J. situa-se na área do desenvolvimento dos 6 meses.

3.5.6 Escala de competências na interação social

Na presente escala foram avaliados aspetos a nível de jogo.

3.5.6.1 Jogo

Foi cedida uma bola pequena ao J. para que chuta-se, verificando-se que chuta a bola (Item 153: "Chuta bola pequena."), bem como a atirava com a mão (Item 154: "Atira com a mão bola pequena").

A nível da **escala de competências na interação social**, o J. situa-se na área do desenvolvimento dos 12 meses.

3.5.7 Escala de competências na autonomia pessoal

Em relação à sua autonomia pessoal, foram avaliados os itens relacionados com a sua alimentação, bem como com a sua higiene diária em contexto jardim-de-infância.

3.5.7.1 Alimentação

Em relação à alimentação, foi dada uma bolacha ao J. o qual segurou, mordeu e mastigou (Item 159: "Segura, morde e mastiga uma bolacha."), bem como durante o almoço, come com colher e garfo (Item 167: "Come com colher e garfo.")

3.5.7.2 Higiene

Na sua rotina diária, antes do almoço, as crianças realizam a sua higiene. Como tal, durante a mesma, o J. lava as mãos com ajuda (Item 175: "Lava as mãos.")

Assim, a nível da **escala de competências na autonomia pessoal**, o J. situa-se na área do desenvolvimento dos 24 meses.

Como tal, a **nível da cognição**, o J. situa-se na área do desenvolvimento dos 12 meses.

3.6 Segunda fase de avaliação

A segunda fase de avaliação decorreu no dia 12 de março de 2013. A criança foi avaliada em contexto jardim-de-infância onde aderiu com entusiasmo. De referir que não houve uma evolução significativa a registar, dado que o período de avaliação foi curto, no entanto, registam-se os seguintes valores, na escala de competências manipulativas a referir, na sub-escala – Desenho – o J. fez rabiscos circulares numa folha (Item 62: "Rabisco circular"),

imitou linhas horizontais (Item 63: “Imita linha vertical e/ou horizontal”) e imitou um círculo (Item 64: “Imita círculo”).

Na **escala de capacidades manipulativas**, o J. situa-se na área de desenvolvimento dos 30 meses.

A nível da escala de competências na autonomia pessoal, o J. apresentou na sub-área – Alimentação, para além dos outros itens a referir, item 159 e item 167, o J. durante a refeição demonstrou que sabe comer quase sem ajuda (Item 168: “Come perfeitamente com pouquíssima ajuda”).

Assim, a nível da **escala de competências na autonomia pessoal**, o J. situa-se na área do desenvolvimento dos 24 meses.

Como tal, a **nível da cognição**, o J. situa-se na área do desenvolvimento dos 12 meses.

Com o objetivo de se poder obter uma visão global do desenvolvimento do J. nas áreas analisadas anteriormente, segue-se o perfil de desenvolvimento do J.

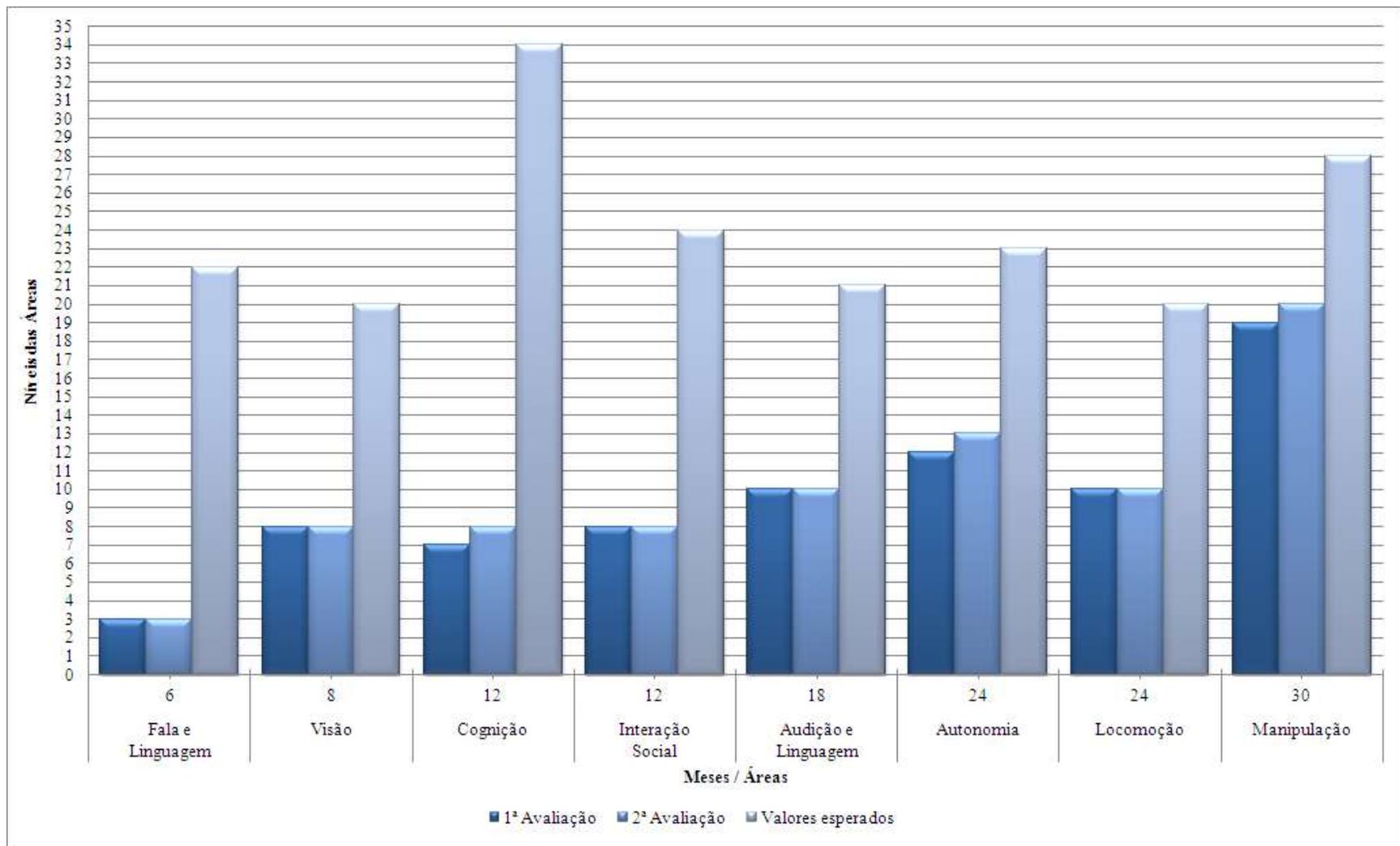


Gráfico 1: Perfil do desenvolvimento do J. na primeira e segunda avaliação.

3.7 Entrevista realizada à Educadora do grupo

De modo a conhecer e obter informações acerca das rotinas na sala, foi realizada uma entrevista semiestruturada à educadora do grupo com base na **Escala de Avaliação das Impressões dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento (EAIERE)**.⁴⁹ Esta entrevista baseada nas rotinas é um instrumento de avaliação para ser utilizado em conjunto com a Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR) da família. O EAIERE é destinado a profissionais do ensino pré-escolar (3-6 anos) e da creche que trabalham com educadores e famílias para desenvolver planos de intervenção funcionais para crianças com necessidades especiais. Quando se adquire informação acerca do funcionamento da criança durante as rotinas na sala, além da informação acerca das rotinas em casa e na comunidade, profissionais e famílias podem desenvolver um quadro/retrato completo das capacidades e necessidades de uma criança, a partir do qual se pode tomar decisões informadas acerca de intervenções. Os objetivos e resultados produzidos por esta avaliação são funcionais, na medida em que se dirigem imediatamente às capacidades úteis que a criança necessita para o seu dia-a-dia. São transdisciplinares pelo facto de vários profissionais poderem fazer referência aos mesmos.

Assim, para a realização e elaboração da entrevista, o entrevistador deve colocar as questões adequadas para cada rotina da sala, anotando as respostas do educador no lado direito da folha. É de realçar que as perguntas incluídas neste instrumento servem como orientação dos profissionais no processo de avaliação. Neste sentido, os profissionais são encorajados a desenvolver as suas próprias questões para poderem seguir as experiências únicas de cada educador. É necessário recolher informação acerca do que a criança faz durante a rotina, o que as outras crianças fazem durante cada rotina, e a perceção do educador do ajuste entre a rotina e o funcionamento da criança. A perceção do educador é avaliada através da seguinte escala para cada rotina abordada. Torna-se importante atender às impressões do educador, pois, se se verificar uma discrepância entre as expectativas do educador para uma criança numa determinada rotina e o que realmente acontece poderá

⁴⁹ Clingenpeel, & McWilliam. (2003). *(EAIERE) - Escala de Avaliação das Impressões dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento*. ANIP.

indicar a necessidade de intervenção. O entrevistador deverá prestar atenção à avaliação do nível de envolvimento da criança (i.e., atenção, participação, e comportamento alvo), independência, e relações sociais com adultos e pares durante cada rotina.

A EAIERE apresenta a seguinte escala: a) Ajuste insuficiente; b); c) Ajuste médio; d); e) ajuste excelente.

Em contexto jardim-de-infância, a rotina segundo Zabalza (2005) baseia-se na “*repetição de atividades e ritmos na organização espaço-temporal da sala e desempenha importantes funções na configuração do contexto educativo*”.⁵⁰

3.7.1 Chegada / Acolhimento

O J. é uma criança, que vem pela mão do pai ou da mãe.

Não tem autonomia para subir as escadas sozinho. É sempre entregue às pessoas que estão na sala, ou à educadora ou auxiliar. Normalmente como os bibes ficam na escola, é a mãe ou o pai que veste o bibe, abrem a porta e o J. entra.

Chega sempre um bocado mais tarde, por norma quando já estão em atividade. Assim que o J. chega, normalmente os adultos que estão na sala e algumas crianças cumprimentam e dizem "Bom dia!", ao qual o J. não tem qualquer reação ao "Bom dia!". É alegre e bem-disposto, mas também como não fala, não diz "Bom dia!".

No que diz respeito às atividades, se os meninos estão em roda no chão, o J. senta-se e fica sentado perto dos meninos. Se os meninos já estão sentados, por norma, o J. escolhe uma área e vai brincar. Ultimamente tem escolhido a "Área da casinha".

Entra normalmente, não chora, fica bem, despede-se do pai e /ou da mãe. A sua entrada na sala é calma e serena. Não é stressante.

Se o cumprimentarmos com um abraço ou um beijinho, ele dá mas temos que ser nós a pedir.

Grau de satisfação com a rotina: **3**

⁵⁰ Figueiredo, M. A. (2005). *Um novo olhar sobre as rotinas* (Vol. Coleção Inovação nº5). Lisboa: Edições “Bola de Neve” p. 64

3.7.2 Jogo livre

O J. é uma criança que não interage com os pares. Não brinca com os colegas, brinca muito sozinho. É uma criança com muitos estereótipos. Muitas vezes senta-se a rodar qualquer objeto e a maior parte das vezes não tem intenção na ação da brincadeira. Pega nos objetos, faz as coisas mas não é com a finalidade que o objeto tem.

Ele não consegue perceber as regras de um jogo, é difícil para ele. Têm que ser coisas muito simples e com ordens muito simples de maneira que ele consiga entender e em relação com as outras crianças, ele brinca em paralelo, não sente muito a necessidade do outro para poder brincar porque ele acaba por ficar muito sozinho na sua brincadeira.

Gosta de escolher as áreas para onde vai. Neste momento está com a "Área da casinha".

Antigamente, gostava da "Área dos jogos" ou "Canto da garagem". Quando descobriu a casinha, ficou nessa área.

Grau de satisfação com a rotina: **2**

3.7.3 Refeições / Lanche

Tanto na sala como na altura do almoço o J. é autónomo. Come sozinho a sopa e o primeiro prato bem como, já vai utilizando a faca e o garfo, trabalho que já foi iniciado no ano passado e este ano já vai utilizando, mesmo que a faca fique na mão esquerda e o garfo na mão direita para evitar que ele leve a faca à boca. Consegue ter os dois objetos nas mãos e utilizar os dois. É perfeitamente autónomo em termos de refeição. A única coisa que têm que fazer é quando ele acaba a sopa, tirar a tigela da sopa e pôr o prato, sendo este um trabalho a decorrer com o objetivo de o J. perceber que é o fim da sopa, porque continua ainda com a colher para tentar ir buscar mais bocadinhos de sopa.

Neste aspeto ele é autónomo e já come muito bem.

Se não gosta do que está no prato, não come, vira a cara e fecha a boca. Se não gosta, não come mesmo. Algumas vezes é engraçado, porque quando ele tem algumas coisas no prato de que não gosta, põe para o lado e come só as que gosta.

Há uma rotina de lanche da manhã, almoço, lanche da tarde e normalmente comem a horas regulares e em grupo, portanto, ele nesse aspeto, está na mesa com mais cinco meninos e está bem integrado, sendo perfeitamente autónomo.

Grau de satisfação com a rotina: 4

3.7.4 Momento de grande grupo (Roda)

Tem momentos de atenção e concentração bem como momentos de perfeita ausência e de alheamento daquilo que se está a tratar. Se a educadora e / ou auxiliar estão numa conversa informal com os meninos a fazer perguntas ou à espera de respostas, ele ignora porque está perfeitamente alheado da conversa e não lhe interessa. Se eventualmente se se começa a cantar uma canção com gestos, ou se mostra, ou se se está a contar uma história e se mostra a imagem, ele olha para o adulto, olha para o livro com atenção e reage às imagens do livro ou aos gestos das canções que estão a ser feitas na altura. Nestas situações ele reage. Se a educadora ou quem lhe está a contar a história lhe pede para ele apontar as imagens, ex.: Onde está o sol? Onde está o cão? ele aponta. Portanto, ele está a perceber o que está a ser dito e identifica as coisas numa imagem.

É uma criança que não fala, o que acaba por ser um grande handicap na conversa de grande grupo, porque mesmo que se pergunte "O J. foi à praia?" ele responde sempre que sim com a cabeça.

Fazem sempre muitas tentativas para que ele participe na conversa mas muitas vezes a resposta não é adequada à pergunta.

Grau de satisfação com a rotina: 2

3.7.5 Atividade estruturada

Como o J. tem um tempo de atenção e de concentração muito curtos, normalmente a educadora que está a trabalhar com ele, costuma trabalhar sozinha com ele numa mesa conjunta com outra criança, para tentar focalizar a atenção dele naquilo que está a ser feito, isto especialmente quando é trabalho de mesa porque ele distrai-se com muita facilidade. Se ele está a trabalhar com lápis, gosta de deitar os lápis ao chão e como tal, tem que ser uma atividade muito individualizada. Como ele tem alguma dificuldade em olhar nos olhos e fazer o que é pedido, normalmente, tirando uma atividade de pintura que é mais livre em que ele pode fazer o que quiser ou quando é uma atividade estruturada, normalmente está sozinho numa mesa ou com outra criança.

A atenção dele é curta, mas acaba por concretizar a tarefa até ao fim mas sempre com a ajuda do adulto, porque ele não é autónomo.

Grau de satisfação com a rotina: **2**

3.7.6 Atividades ao ar livre

Ao ar livre, ele sobe e desce as escadas sozinho.

O J. é uma criança, que tal como na sala, não brinca com os outros. Ele senta-se sozinho e a brincadeira dele começa quando ele arranja ou pega em alguma coisa e começa a rodar na mão e ele a ver. Qualquer papel que ele apanhe ele começa a rodar sempre numa atitude muito estereotipada.

Se a educadora chama para o "comboio" ele não vai. É preciso alguém ir buscá-lo, quando são as outras crianças a irem buscá-lo ele não vai mesmo. Com as outras pessoas, ele faz força com o rabo para não sair do sítio. Só quando a educadora/auxiliar se aproxima dele, ele levanta-se, sendo na mesma acompanhado para ir para o "comboio" e ir para o interior do edifício.

O J. não tem nenhuma atividade em especial, brinca sozinho e mesmo que haja algum menino à beira dele, ele não brinca com ele, não interage com ele.

Grau de satisfação com a rotina: **2**

3.7.7 Áreas ou centros de aprendizagem

O J. não faz escolhas. Ele não recusa trabalhar nas áreas de aprendizagem, só que as mesmas são um bocadinho complicadas para ele.

Ele brinca nas áreas mas não é com o objetivo que a área tem. São sempre brincadeiras estereotipadas. Quando ele vai para a "Área da casinha", não é para ir brincar às casinhas, ou está um adulto com ele a proporcionar-lhe a atividade e a fazer com ele ou ele senta-se, pega em paninhos e roda, roda, numa atitude muito estereotipada.

Em relação às outras áreas, ele não arrisca em nada. O J. não tem criatividade nem capacidade para escolher. Acaba por ser complicado porque acaba por ser tudo proposto pelo adulto.

Grau de satisfação com a rotina: **1**

3.7.8 Higiene pessoal

O J. não é autónomo, precisa de ajuda.

Precisa de ajuda para ir à casa de banho, para lavar as mãos, para limpar as mãos. Não tem autonomia nenhuma ainda e não pede. A sala é que tem uma rotina de horas e sempre que ele vai à casa de banho vão sempre com ele à mesma hora. Normalmente faz sempre xixi, quando quer fazer cocó, senta-se porque ele não fala. É a maneira de a educadora e auxiliar saberem que ele quer fazer cocó. Tem que ser a educadora ou a auxiliar a tirar as calças, as cuecas, puxar o autoclismo, colocar o sabonete na mão, abrir a torneira porque ele não sabe.

O J. na higiene pessoal não tem autonomia.

Grau de satisfação com a rotina: **1**

3.7.9 Momento do conto

O J. participa no momento do conto. Fica sentado ao lado dos colegas em roda, mas enquanto a história é só falada, enquanto a educadora está a ler a história, ele ignora. Só desperta quando a educadora mostra a imagem que está a contar. Normalmente, ele é colocado em frente à educadora, mesmo que o grupo esteja em roda para poder estar de frente à imagem que vai ver e normalmente a educadora pede sempre ou solicita que ele toque ou indique qualquer elemento da gravura que está a mostrar, aí, ele responde na maior parte das vezes acertadamente.

Quando a educadora faz um som diferente ao contar a história, ou introduz qualquer coisa diferente, ele reage. Por vezes faz sons do tipo "Hã hã!". Algumas vezes, faz mesmo força para a educadora baixar o livro para ele ver a imagem.

Pode não estar a ouvir a história, mas quando se faz perguntas sobre a imagem ele aponta. Normalmente está calmo e não cria problemas.

Grau de satisfação com a rotina: **2**

3.7.10 Música / Movimento

No que diz respeito à música, canta-se e mimam-se as canções. O J. sabe fazer os gestos das canções. Não canta mas gosta muito de ouvir cantar e imita muito bem os gestos todos.

Quando quer ouvir uma canção, aproxima-se do adulto e começa a fazer os gestos e a partir daí percebem que o J. quer ouvir determinada canção.

Em relação às sessões de movimento que fazem semanalmente, o J. precisa de um adulto para fazer com ele as sessões de movimento porque nem sequer há hipótese de colocarem uma criança a fazer par dele. Tem que ser mesmo um adulto porque ele tem muitas dificuldades a fazer exercícios a nível motor.

É uma criança bem-disposta. Quando as aulas de movimento têm música, ele gosta, está bem-disposto mas não tem iniciativa.

Grau de satisfação com a rotina: **2**

3.7.11 Saída

A saída decorre bem. Quando sai não vai logo para casa, vai para a Componente de Apoio à Família. O J. já percebeu que no fim tiram-lhe o bibe e ele vai pendurar o bibe dele no seu cabide, ele veste o casaco com a ajuda da educadora ou da auxiliar porque não consegue vestir sozinho e são a educadora ou a auxiliar que lhe colocam a mochila às costas. Tanto a saída como a passagem para as funcionárias da Componente de Apoio à Família, corre bem.

Lancha bem e come sozinho. Como por norma são os avós que o vão buscar, ele fica muito contente.

Grau de satisfação com a rotina: **3**

Prioridade	Rotina	Objetivos
1	Chegada/Acolhimento	O J. começar a vestir o bibe sozinho, começando pelas mangas e depois abotoar um ou dois botões.
2	Jogo livre	Colocar o J. a escolher um jogo e pedir a um colega para jogar com ele.
3	Refeições / Lanche	Um adulto afastar a tigela da sopa do J, sendo este aos poucos também a afastar.
4	Áreas ou centros de aprendizagem	Colocar o J. a interagir com uma colega no jogo “Fazer-a-comida” na área da casinha.
5	Higiene Pessoal	O J. irá começar a utilizar símbolos (meios alternativos de comunicação) para comunicar que quer ir à casa de banho.
6	Música/Movimento	O J. vai fazer as sessões de movimento com a ajuda de um adulto.

Quadro 2: Objetivos e respetivas prioridades a trabalhar com J nas suas rotinas.

3.8 O Ecomapa

Para se compreender a ecologia das famílias é fundamental, saber e perceber quem constitui essa família, que tipo de apoios e recursos têm, o que fazem e de que é que gostam. Para tal, torna-se necessário criar um ecomapa, como meio para debater e construir uma ecologia da família. O processo de construção do ecomapa tem como função ajudar a família a identificar as suas próprias fontes de suporte, a autonomia, bem como reforça a relação profissional-família. A teoria sistémica ecológica (Brofenbrenner, 1979)⁵¹, refere que as crianças se desenvolvem num contexto de influências ambientais que têm efeitos diretos e indiretos sobre as mesmas, isto é, cada criança tem uma experiência de vida diferente, e essas mesmas experiências podem promover o desenvolvimento. Esta mesma teoria

⁵¹ McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (Vol. 20). Porto Editora. p. 20

também defende que há determinadas influências ambientais que marcam mais que outras, tais como os cuidadores naturais que passam mais tempo com a criança, em contraposição àqueles que passam menos tempo com a criança, como os profissionais de intervenção precoce.

Um ecomapa,

*is a graphic representation of the nuclear family surrounded by members of the family's informal support, formal support, and intermediate support and the links to those supports depict the level of support the drawer perceives. It therefore shows people and agencies, and it shows strength of support or a stressful relationship.*⁵²

Foi desenvolvido em 1975 por Ann Hartman, na Universidade de Michigan, no âmbito da sua experiência em trabalho social. Partindo da teoria da ecologia humana, Hartmann concebeu o ecomapa como “uma ferramenta para representar as relações sociais e os sistemas sociais criados pelo indivíduo”.⁵³

Os três principais itens do processo do ecomapa são: “identificar as pessoas e as redes sociais, determinar relações e descrever o tipo e o fluxo de apoio”.⁵⁴

3.8.1 Procedimentos para se elaborar um Ecomapa

Para se elaborar um ecomapa, é necessário ter uma folha com espaço suficiente para se desenhar. Os profissionais de intervenção precoce devem explicar às famílias qual a finalidade do mesmo e o que o respetivo processo envolve. Para tal, segundo McWilliam (2010):

1. *Tell the family that the purpose of the ecomap is to get to know the family. (...)*
2. *Reassure the family that they can refuse to answer any or all question (...)*
3. *Ask who lives in the home with the child.*
4. *Put these people's names into a central box (...).*

⁵² McWilliam, R. A. (2010). *Routines – Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families*. Brookes. p. 31

⁵³ McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (Vol. 20). Porto Editora. p. 24

⁵⁴ McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (Vol. 20). Porto Editora. p. 27

5. *Ask about the extended family not living in the household of the person giving information about the child.(...)*
6. *For each person named, draw a box above the house-hold family box (...).*
7. *Ask probe questions to determine the supportiveness or stress inducement of these people (...).*
8. *Draw lines from the box to the central box (i.e., nuclear family) reflecting supportiveness and stress (...).*
9. *Ask questions and probes and draw lines about friends of the person giving information (...).*
10. *Ask about the extended family of any other adult in the home (...).*
11. *Ask about friends of any other adult in the home (...).*
12. *Ask about family friends or neighbors not already mentioned (...).*
13. *Avoid asking questions about daily routines. (...)*
14. *Ask about the people at the work of the person giving information (...).*
15. *Ask about the people at work with any other adult in the home (...).*
16. *Ask about religious resources (...).*
17. *Ask about professionals involved in the child's care (...).*
18. *Ask about other services anyone in the family is receiveing (...).*
19. *Ask about financial resources the family is receiveing (...).*
20. *Ask the family if the Picture looks right or if anything should be changed (...).*
21. *Tell the family what will be done with the ecomap (...).*⁵⁵

Depois de ter identificado e colocado o nome das pessoas da família, amigos, entre outros serviços, nos respectivos círculos, a próxima etapa é determinar o tipo de redes sociais que cada apoio oferece. Assim, o ecomapa deve estar estruturado segundo uma sequência que vai desde os apoios mais próximos e informais colocados no topo, até aos apoios mais distantes e formais, colocados no fundo.

⁵⁵ McWilliam, R. A. (2010). *Routines – Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families*. Brookes. pp. 32 - 37

De maneira a determinar o tipo de relações existentes, no “*ecomapa são desenhadas linhas que representam a relação entre a família e cada uma das pessoas ou redes sociais que foram incluídas no mapa*”.⁵⁶

Para indicar o tipo de intensidade e de apoio das relações entre a família, as pessoas e os sistemas dos respetivos meios envolventes, são usados vários tipos de linhas descritas por Hartman (Hartman, 1995 cit in McWilliam, 2012:29), tais como,

*as linhas contínuas representam relações ou apoios positivos ou significativos, as linhas pontilhadas ou tracejadas indicam uma ligação duvidosa, frágil ou fraca, e uma linha irregular é usada para indicar relações caracterizadas por stress ou conflito.*⁵⁷

Para determinar o tipo de fluxo de apoio, para cada linha de relação, poderão ser desenhadas setas com o objetivo de indicar a direção dos recursos, da intensidade ou dos interesses, assim, uma mesma linha poderá indicar que a família está a gerar muito apoio e a despende muita energia, mas, no entanto, o apoio que recebe é fraco e duvidoso.

Embora o objetivo principal do ecomapa seja identificar apoios e recursos, a informação que foi gerada através da elaboração do ecomapa é uma fonte de apoio importante para planificar a intervenção com uma criança portadora de necessidades especiais.

⁵⁶ McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (Vol. 20). Porto Editora. p.28

⁵⁷ Idem, *Ibidem*, p.29

3.8.2 Ecomapa da família do J.

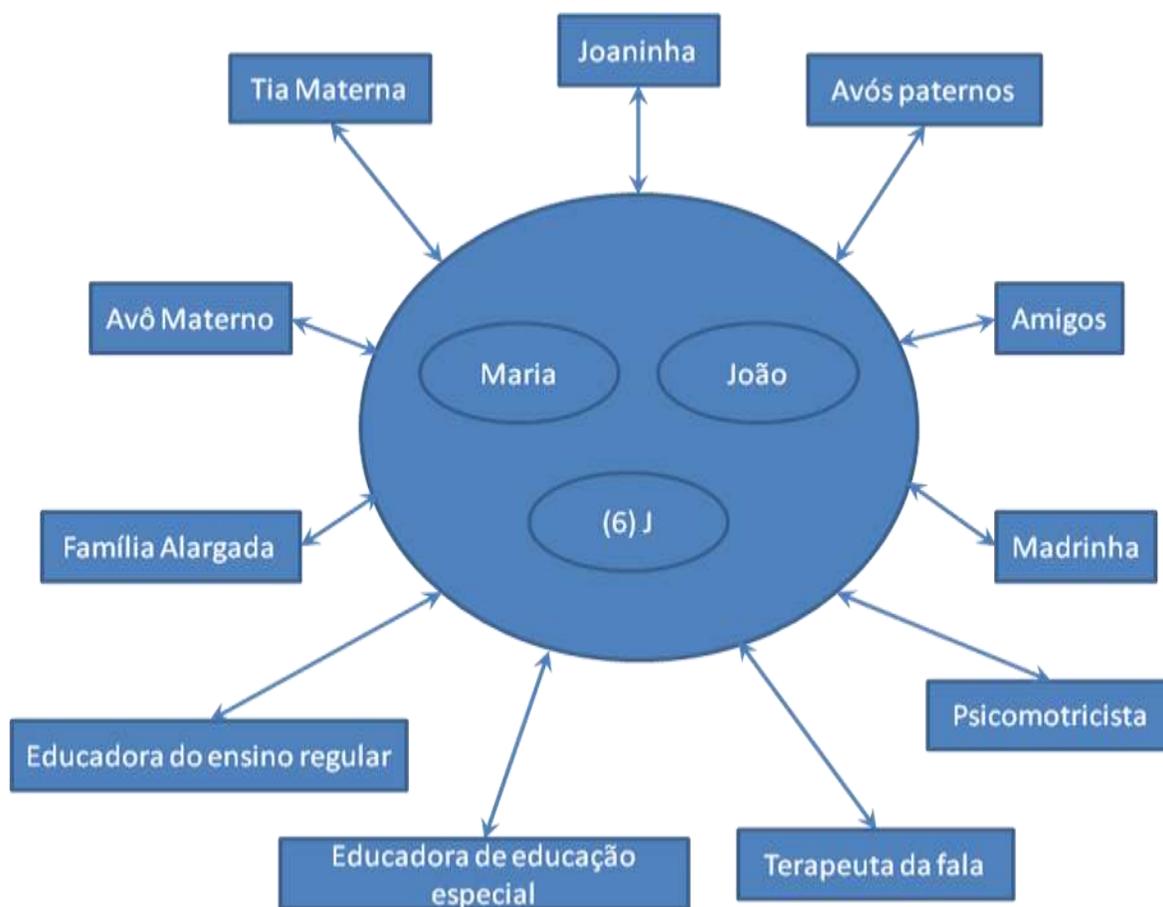


Figura 5: Representação esquemática do ecomapa da família do J.

3.8.3 Análise do ecomapa da família do J.

Através da análise do ecomapa da família do J. e da entrevista realizada com a mãe pode-se verificar que se trata de uma família coesa, onde todos os elementos se interajudam. Contudo e ao longo da entrevista realizada à mãe, esta referiu como tendo maior importância a “Joaninha”, pois, apesar de estar a residir com a família mas não participar em termos de IRS, é como se fosse a afilhada e a irmã mais velha do J., pois, ajuda bastante os pais e o J.

Dado que foram retirados todos os apoios ao jardim-de-infância, nomeadamente terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia, o J. só beneficiou do apoio de Educação Especial por parte da Educadora de Educação Especial do Agrupamento. Contudo, tal apoio foi em termos horários imposto para ser reduzido, dando primazia ao 1º ano do 1º ciclo do ensino

básico, isto devido ao fato do jardim-de-infância não fazer parte da escolaridade obrigatória.

Para colmatar tal situação, foi sugerido aos pais pelos profissionais que trabalham com o J. que recorressem a terapias no exterior, o que foi aceite, tendo trabalhado com duas técnicas, a referir, psicomotricista e terapeuta da fala.

3.9 Entrevista baseada nas rotinas (EBR)

As rotinas são simples momentos da vida diária. Todas as famílias passam por momentos tais como, acordar, vestir, tomar banho, tomar a refeição, sair, ir à escola, ir às compras, viajar, constituindo assim o padrão da vida familiar e escolar.

Constituem um marco de referência e segurança na medida em que uma vez que as crianças sabem fazer essas rotinas diárias, terão menos ansiedade e sentir-se-ão donos do seu tempo e mais seguras, pois sabem que sabem fazer.

A criança aprende a existência e o nome das fases do tempo bem como o seu encadeamento sequencial.

Segundo Dunst, Raab, Trivette, & Swanson (2010),

*os ambientes naturais de aprendizagem do dia-a-dia, as experiências e oportunidades normalizadoras, bem como o envolvimento ativo e co-responsabilização da família, constituem ingredientes fundamentais do pensamento atual sobre como conseguir efeitos benéficos tanto para as crianças como para as famílias.*⁵⁸

Os serviços de Intervenção Precoce devem ser prestados, sempre que possível, nas atividades e rotinas diárias nos ambientes naturais onde as crianças passam a maior parte do seu tempo de aprendizagem. As suas experiências de aprendizagem deverão ocorrer nos seus ambientes naturais, tais como creche, jardim-de-infância e em casa.

A rotina pressupõe uma boa colaboração, bem como uma planificação e um plano para a sua implementação entre os educadores de infância do ensino regular, os vários profissionais dos serviços de educação especial e os pais.

⁵⁸ Almeida, I. C., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A. I., . . . Serrano, A. M. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projeto de formação e investigação. *Análise Psicológica*. 1 (XXIX), p. 84.

As rotinas variam de indivíduo para indivíduo no que diz respeito às atividades e processo de implementação. Deverão obedecer a determinadas condições, tais como:

serem identificadas pelo prestador de cuidados, corresponderem ao seu interesse e ao da criança, manterem a sequência, promoverem interações positivas, integrarem objectivos funcionais que se traduzem em resultados positivos e significativos, serem flexíveis e adaptáveis, serem relativamente breves, serem previsíveis, ocorrerem com frequência e permitirem a utilização de várias competências proporcionando, de uma forma natural, as oportunidades de treino, indispensáveis à aprendizagem (Bricker & Cripe, 1992; Golstein, 2003; Woods-Cripe, 1999, cit in Almeida et al 2011:85)⁵⁹

A intervenção com base nas rotinas tem que ser flexível para se adaptar a todas as circunstâncias, bem como decorrer nos ambientes naturais da vida da criança. Assim e neste sentido, Dunst e colaboradores aconselham a utilização da designação “*ambientes naturais de aprendizagem*” como:

...a casa, a comunidade e os cenários onde estão as crianças em idades precoces e onde elas aprendem e desenvolvem as suas competências e capacidades. Ambientes naturais de aprendizagem incluem os locais, os cenários e as actividades onde as crianças, do nascimento aos 3 anos, teriam normalmente oportunidades e experiências de aprendizagem (Dunst & Bruder, 2002, p.365)⁶⁰

A entrevista baseada nas rotinas (EBR) destina-se a registar os dados da entrevista baseada nas rotinas de acordo com o Modelo McWilliam,

is a semi-structured interview designed to have therapeutic value in the interview itself but also designed to produce high-quality supports to the child and family, because it results in a list of functional, family-centered individualized outcomes. The interview essentially proceeds through a family's day, focusing on child engagement, independence and social relationship and family activities and satisfaction with routines. RBI interviewers must be trained to follow a strict protocol, despite the fact

⁵⁹ Almeida, I. C., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A. I., . . . Serrano, A. M. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projeto de formação e investigação. *Análise Psicológica. 1 (XXIX)*, p. 85.

⁶⁰ Idem, Ibidem

that much of the content is only semi-structured. The RBI, therefore, is a process for obtaining the information early interventionists are really after.”⁶¹

É fundamental realizar uma avaliação de necessidades baseada nas rotinas, como tal, a entrevista é o método para se conseguirem delinear os objetivos funcionais para a criança, tais como a participação ou envolvimento, a independência e relações sociais.

A entrevista baseada nas rotinas deve ser desenvolvida segundo determinadas etapas:

1ª Etapa: Preparar a família para descrever as rotinas. A família fala sobre a sua rotina, o que cada um faz, o que a criança faz e o que eles sentem com as rotinas.

2ª Etapa: As famílias falam sobre as suas rotinas. Na entrevista baseada nas rotinas, a família fala sobre as suas preocupações. O técnico que apoia a família deve em conjunto com a família identificar as suas preocupações devendo sugerir que se comece ao início do dia-a-dia dos pais.

Para cada rotina, o entrevistador faz seis questões sem que a família tome consciência desta estrutura:

O que é que todos fazem a esta hora?

O que é que a criança faz?

Como é que a criança participa?

O que é que a criança faz sozinha?

Como é que a criança comunica e se relaciona com as outras crianças?

Até que ponto o prestador se encontra satisfeito com a rotina?

Para passar de uma rotina para a outra, o entrevistador deve dizer simplesmente: “O que é que acontece a seguir?”.

Durante a entrevista à família, o entrevistador, deve marcar as áreas de preocupação e os pontos fortes. O entrevistador deve conduzir a entrevista de maneira a adquirir informações da rotina tais como, as refeições, o banho e a hora de deitar.

3ª Etapa: O professor descreve as rotinas na sala de aula. Para cada rotina na sala de aula, desde a chegada até à partida, o entrevistador pergunta ao professor os mesmos tópicos que colocou à família, mantendo três aspetos importantes: a) o que a criança faz em cada rotina; b) o que é que as outras crianças fazem durante as rotinas; c) qual é a perceção do professor

⁶¹ Educação, D. R. (2013, Fevereiro 6). Revista Diversidades. *Promessa de um Futuro...*, 35, p. 8.

<http://www.calameo.com/read/0000157549144bdbc4107>

entre as rotinas e o desenvolvimento da criança. É necessário que o entrevistador esteja preparado para iniciar um diálogo sobre o desenvolvimento da criança, independência e relações sociais com as crianças na sala de aula. Se o entrevistador fôr o próprio professor, ele apenas fala sobre as rotinas na sala de aula com a família. A família ouve e pode colocar questões durante a entrevista sobre a sala de aula.

4ª Etapa: O entrevistador faz uma análise das preocupações e das áreas fortes das entrevistas realizadas à família e ao professor na sala de aula.

5ª Etapa: A família seleciona os resultados.

6ª Etapa: A família coloca os itens por prioridade. O técnico mostra à família a sua lista de prioridades e pede que coloquem os diferentes itens por ordem de prioridade.

3.9.1 Entrevista realizada à Mãe

A entrevista baseada nas rotinas (McWilliam, 2003)⁶² foi realizada à mãe (dado que o pai tem dois trabalhos), na escola onde o jardim-de-infância está inserido, com o apoio de um gravador.

Informação/Caracterização

Nome da Criança: J.

Data de Nascimento: 24.10.2006

Quem é entrevistado: Mãe

Entrevistador: Ana Sousa (autora do presente trabalho)

Data da entrevista: 15 de novembro de 2012

Principais preocupações familiares: "Há algum tempo atrás queria que ele disse-se Mamã, mas agora o que é mais importante é desbloquear a comunicação."

A mãe vai continuar a perguntar ao J. o que ele quer vestir de maneira a trabalhar os gostos do filho.

⁶² McWilliam, R. A. (2003). *RBI Report Form*.

3.9.2 Acordar

Anotações: O J. é o último a acordar durante a semana e o primeiro a acordar aos fins-de-semana. Deita-se na cama dos pais para receber os mimos. Quando acorda, é segundo as palavras da mãe, "Mimos!".

Tem uma rotina: chega a casa, tira o casaco, tira os sapatos e vai buscar as pantufas para alguém as calçar. Na hora de ir dormir, vai à casa de banho lavar os dentes, vai buscar a almofada ao quarto, senta-se no sofá e adormece.

A mãe referiu que o J. poderia ser mais independente se os pais tivessem mais paciência. É uma criança que come bem. Tem que o vestir, não escolhe a roupa apesar de os pais estarem sempre a perguntar-lhe o que ele quer vestir. Os pais estão constantemente a elogiar o filho "Ai, que ele está tão bonito!". Quando o J. tem que fazer alguma coisa e não quer, dá mimos.

Envolvimento: Deita-se na cama dos pais para receber os mimos.

Independência: Tira a roupa e o calçado. Vai buscar a almofada ao quarto para se sentar no sofá e adormecer.

Relações sociais: Quando o J. tem que fazer alguma tarefa, dá mimos de maneira a "fugir" da tarefa.

Satisfação: 3

Domínios Abordados: Motor, cognitivo, comunicação

3.9.3 Vestir

Anotações: Tem que o vestir sempre, dá ajuda ao vestir, ex: põe o braço dentro do casaco. Não usa fraldas, de vez em quando há um "descuido" mas é raro. Já usa a sanita sem o adaptador e a mãe acha que ele sabe lavar as mãos, mas se estiver alguém, ele gosta que façam por vez dele. A mãe nota que está a evoluir na rotina mas sente um certo desconforto porque o J. não fala, não pede para beber água e não pede para ir à casa de banho. A mãe sente-se indignada porque quando acabam os desenhos animados que ele gosta, vai ter à cozinha com o comando na mão, mas questiona-se porque é que não faz o mesmo mas para pedir para beber água. A mãe descreveu uma situação em que o J. ia para a cama e então fez o gesto à mãe que ia para a cama (duas palmas encostadas a uma das faces), no qual a

mãe sentiu-se comovida. A mãe incute para a leitura, à medida que vai lendo, vai passando com o dedo pelas palavras.

Envolvimento: O J. comunicou com a mãe através de linguagem não verbal que ia dormir.

Independência: O J. usa a sanita sem o adaptador e vai ter à cozinha com o comando na mão quando os desenhos animados terminam.

Relações sociais: Os pais lêem para o J. e ele gosta.

Satisfação: 3

Domínios abordados: Motor, cognitivo, comunicação

3.9.4 Alimentação/Refeições

Anotações: A mãe tem a ajuda dos sogros, os quais são doidos pelo neto. Estes costumam comprar alimentos frescos para a refeição do neto. O J. tem uma alimentação exemplar. Os pais/sogros fazem sopa todas as semanas. A sogra coloca legumes e xuxu em alternativa à batata, pois, as crianças com trissomia 21 têm tendência a engordar. O J. come pouco, não come fora das refeições e não come doces. Gosta de tostinhas. Come sozinho com os talheres, atrapalhando-se um bocadinho. A mãe costuma dar um garfinho e parte a fruta, para ele ir treinando a "chupar" a fruta. Na altura da refeição, o J. começa sempre pela sopa, tanto é que a comida dele costuma ser diferente da dos pais, por causa dos mimosos e porque ele demora sempre mais tempo a comer, isto é, o J. vai comendo a sopa enquanto que os pais acabam de fazer a comida. É o único que come sopa em casa. Quando quer mais e se fôr puré, o J. pega no prato vazio e vai ter/ou mostra à mãe. A hora da refeição é agradável. Em relação à introdução de novos alimentos, insistem com as texturas, recorrendo a estratégias, como por ex.: para o feijão verde, colocam bocadinhos no resto da comida, quando há melão, partem e misturam o melão e a maçã tornando assim difícil distinguir o sabor de um e de outro. Apesar de recorrerem a estas estratégias, o J. continua esquisito com a fruta.

★ "Mas não vai à cozinha pedir água."

Envolvimento: O J. é o primeiro a comer a sopa para receber os mimosos.

Independência: O J. come sozinho com os talheres.

Relações sociais: O J. faz as refeições com a família.

Satisfação: 3

Domínios abordados: Motor, cognitivo, comunicação, social ou emocional

3.9.5 Preparação para sair/viajar

Anotações: Antes era stressante, até que começaram a dizer ao J. o que ia acontecer antecipadamente senão ele ficava ansioso, ou seja, as coisas não podem ser feitas fora da rotina. Como por exemplo, numa noite de Verão, tinham acabado de jantar cedo, quando ele quase se preparava para ir para o sofá, os pais disseram ao J. que não, que iam um bocadinho à rua e ele não quis ir. Tiveram que o "arrancar" de casa.

Ele não tem a noção do tempo, mas repetem constantemente "mais logo vamos...".

Na altura das saídas, o J. já tem algumas referências, do tipo, se virarem para um lado, quer dizer escola, se fôr para outro lado quer dizer hospital.

Quem costuma ajudar o J. a arranjar-se era a mãe, agora é a "Joaninha" que tem ajudado imenso, tipo irmã mais velha.

O que o J. consegue fazer sem ajuda são as asneiras. Avariou o computador dele e o da mãe. Sabia ligar o computador, ir pelos atalhos até ao youtube e ouvir as músicas que ele gostava (tinha 4 anos e já sabia).

"Mas não vai à cozinha pedir água." Mas pede mais comida. Não pede para ir à casa de banho, segundo as palavras da mãe "Se calhar ele não entende o que se passa no corpo dele. Às tantas ele deve estar mortinho por fazer xixi ou não se lembra ou não entende que aquele desconforto é para fazer xixi."

O J. fica eufórico quando é para sair. Gosta muito de ir para a escola.

A mãe referiu o papel fundamental da Educadora do jardim de Infância, pois foi uma peça fundamental. Não é permissiva, é sempre a mesma coisa. "Nós somos mais exceção que a regra e ela não! Ela consegue manter uma postura firme. Agora o J. anda a puxar os cabelos e a morder as pessoas. Que horror! E a educadora disse que quando ele faz assim para fazermos todo igual, que é castigo, colocar as mãos atrás das costas. Tem que haver um castigo!"

A mãe contou uma situação em que ia dar uma palmadita ao J. em que ele "respondeu" "Ha ha!". O J. não fala mas provoca.

São os avós que vão buscar o J. à escola, faz parte da rotina, mas se fôr um dos pais, ele ignora. Só reconhece os pais se estes se colocarem à frente dele.

★ "Mas não vai à cozinha pedir água."

Envolvimento: Era uma criança complicada para sair.

Independência: Sabia ligar o computador para ouvir as músicas que queria.

Relações sociais: O J. não se sente motivado para sair, tanto é que os pais têm que o avisar várias vezes ao longo do dia que vão sair.

Satisfação: 3

Domínios abordados: Motor, cognitivo, comunicação

3.9.6 Tempo livre em casa/Ver Tv

Anotações: No que diz respeito aos momentos de lazer em casa, a família não vê muita televisão, sendo esta necessária só para colocar o J. em frente enquanto "se adianta qualquer coisa". Porém, esta situação deixou de existir com a "entrada" da "Joaninha". Agora põem-se a jogar o Wii, isto minutos antes do jantar, gosta do bowling e presta atenção ao que se está a fazer. O que lidera em casa é a internet e os jogos educativos. Tanto a "Joaninha" como o J. gostam muito de jogar.

O J. gosta de ver desenhos animados e de voltar a ver constantemente os mesmos desenhos animados. Tem muitos jogos educativos.

Envolvimento: Este ato de jogar, serve para os pais adiantar as coisas sem interrupção do filho.

Independência: O J. presta atenção ao jogo e faz de acordo com o que se pede.

Relações sociais: Com a "entrada" da "Joaninha" o convívio familiar alterou-se. Tornou-se mais dinâmico.

Satisfação: 3

Domínios abordados: Motor, cognitivo, social ou emocional

3.9.7 Banho

Anotações: A hora do banho, segundo as palavras da mãe "tem dias!" O J. gosta de água mas não gosta que a água lhe caia na cabeça diretamente do chuveiro. Quem lhe dava banho era o pai, agora é a "Joaninha". Enchiam a banheira com água agora é duche.

É uma gritaria para tirá-lo dentro da água, o mesmo se passa para cortar as unhas.

Brinca na água, tem muitos brinquedos na água. O J. dava pontapés e chapinhava na água. Antigamente brincavam muito com ele, quase que iam para o banho com ele. Como é filho único, os pais vivem muito as coisas do J. Agora têm a “Joaninha” que brinca com ele.

Envolvimento: Custa um bocado colocar o J. na água, bem como tirá-lo de lá.

Independência: O J. gosta de brincar na água.

Relações sociais: Antes quem dava banho era o pai, agora é a “Joaninha”.

Satisfação: 3

Domínios abordados: Motor, cognitivo, comunicação

3.9.8 Sesta/Hora de dormir

Anotações: A hora de dormir hoje em dia é uma maravilha, porque o J. chega cansado da escola. Já deixou de dormir a sesta. Por vezes quando vão aos grandes almoços da sogra, a seguir todos dormem a sesta e quando chega a noite tipo 1h ou 2h da manhã, o J. ainda está acordado.

O J. adormece no sofá e dorme bem exceto quando está doente.

A hora de dormir é um momento agradável, é segundo as palavras da mãe "Maravilhoso!".

Mesmo se fizer sesta, passados uns 40 minutos, os pais acordam-no senão já sabem que à noite não vai conseguir adormecer.

Envolvimento: A hora de dormir é o momento mais agradável para os pais.

Independência: O J. vai para o sofá e adormece lá.

Relações sociais: É complicado para os pais o J. dormir uma sesta.

Satisfação: 4

Domínios abordados: Motor, cognitivo, comunicação

3.9.9 Ir às compras

Anotações: A ida às compras é um pesadelo segundo a mãe. Toda a gente acha-o fofinho e por isso é difícil manter a disciplina. Mexe em tudo, dá pontapés nas garrafas, mexe nos cestos e as pessoas riem-se, sendo difícil para os pais manter uma postura séria. O J. senta-se no carrinho das compras à força e quando já fez muitas asneiras. O J. não se envolve muito nas compras, por muito que a mãe pegue e lhe diga "Olha a tua pasta dos dentes!" o J. ignora.

Quando está sentado no carrinho do supermercado, às vezes chora e grita porque quer mexer e dar pontapés em tudo. No que diz respeito à roupa é horrível, pois, puxa pelos cabides todos. Quando há outras pessoas na loja, é um momento perigoso pois, o J. é muito perigoso, qualquer pessoa o podia levar, ele não desconfia dos estranhos, é tudo igual. O que facilitaria a ida às compras seria segundo as palavras da mãe "Uma trela!" Até mesmo quando o colocam no carrinho do supermercado, para ele é uma trela, porque ali está preso.

Envolvimento: A ida às compras é um pesadelo.

Independência: Mexe em tudo e dá pontapés em tudo. Resumindo, segundo a mãe, a independência são as asneiras.

Relações sociais: Toda a gente acha engraçado as asneiras menos os pais.

Satisfação: 1

Domínios abordados: Motor, cognitivo, comunicação

3.9.10 Exterior

Anotações: Os comportamentos do J. no exterior estão quase no bom caminho. Assim que não está a chover vão para a rua, para o parque porque precisam mesmo de cansar o J. para ele dormir à noite.

A mãe afirmou que é muito preguiçosa e sedentária mas o marido sempre fez desporto e os dois jogam muitas vezes à bola no parque ou na praceta, coisas mais elaboradas não. O J. dá chutos na bola.

Em relação à interação com as pessoas, o J. interage melhor com os adultos do que com as crianças, porque da parte dos adultos vêm sempre os elogios.

Com as crianças da outra creche, o J. não interagiu, nem no presente jardim-de-infância.

No ano passado, o J. entrava em brincadeiras de faz-de-conta com um amigo, este ano não.

O J. sente mais segurança no adulto, porque o adulto prevê os possíveis movimentos dele.

Ele ainda não tem equilíbrio. O J. não é muito sociável com as outras crianças. É um bocado introvertido. A mãe referiu que quando o J. pega em coisa e começa a rodar, esta situação aborrece e enerva-a.

A mãe referiu que no aniversário do J. o código secreto era "Viva o J.!" e ele tapou a cara, foi-se esconder e tiveram que o ir buscar porque ele começou a ficar constrangido por ser o

centro das atenções. A mãe achou estranha esta situação. O J. envolve-se nos jogos e gosta de jogos dos "iguais", puzzles (6 peças é muito básico e os outros de mais peças ainda não consegue); pede muitas vezes o bowling da Wii e sabe as regras do jogo.

A mãe acha interessante quando o J. dá uma utilidade diferente a um jogo. É criativo e puxa pela imaginação.

As atividades que ele gosta mais de fazer ao ar livre são jogar à bola.

O J. é muito brincalhão em todas as ocasiões. Ainda não tira partido dos brinquedos que tem: tem uma bicicleta, um triciclo, um plasma, uma moto eléctrica, um cavalinho da Chicco, nas palavras da mãe "parece um parque de estacionamento lá em casa!".

É de salientar que o J. é filho único, sobrinho único e neto único. As pessoas querem dar brinquedos e jogos didáticos e perguntam em que fase ele está. Ele não gosta muito de brinquedos, gosta é mesmo de uma bola. A mãe acha que ele um dia vai-se dedicar às coisas lá em casa. Demora mais ou menos um ano e meio até o J. achar piada a determinado brinquedo.

Envolvimento: A ida ao exterior é um método utilizado pelos pais para cansarem o J.

Independência: Sabe chutar na bola. Atribui regras diferentes a um determinado jogo e diverte-se com essas regras.

Relações sociais: Dá-se melhor com os adultos do que com as crianças.

Satisfação: 2

Domínios abordados: Motor, cognitivo, comunicação

Objetivos	Prioridade
A família gostava que o J:	
Comunicasse com a família nas diferentes rotinas, nomeadamente ao pequeno-almoço, pedir água, pedir para ir à casa de banho	1
Socializasse nas brincadeiras com os amigos dos familiares, de maneira a interagir de maneira mais direta.	2
Comunicasse preferências de vestuário aos pais.	3

Quadro 3: Preocupações da família a serem trabalhadas com o J.

3.10 Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP)

Nome da Criança: J

Data de Nascimento: 24.10.2006

Elementos da família: Maria, João e J.

Data do início do PIIP: 11 de dezembro de 2012

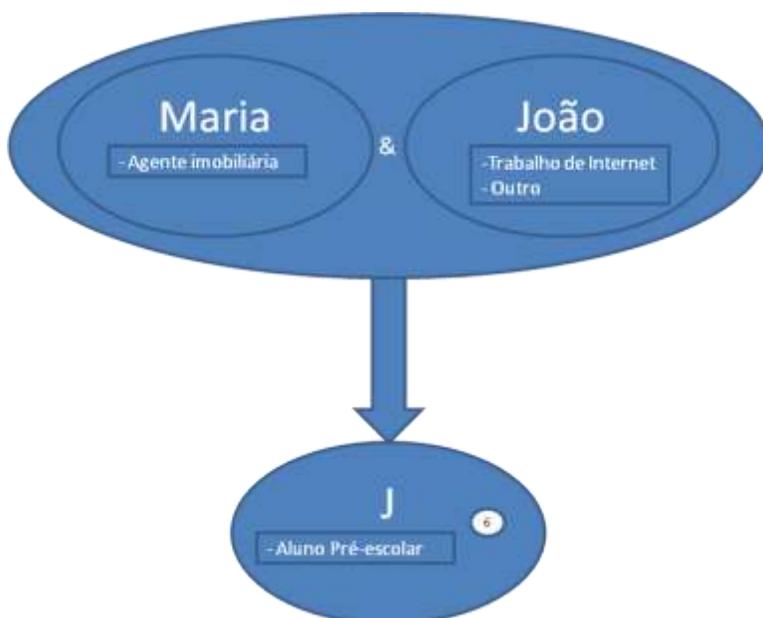


Figura 6: Diagrama representando a família do J.

3.10.1 Pessoas que fazem parte do PIIP

Nome	Atividade/Função/Outro	Serviço a que pertence
Maria	Mãe	
João	Pai	
Terapeuta A	Terapeuta da fala	APPT 21
Terapeuta B	Psicomotricista	
Ana Sousa	Educadora Especializada em Educação Especial	Agrupamento de escolas de Lisboa
Educadora X	Educadora de Infância	

Quadro 4: Identificação dos elementos envolvidos no Plano Individual de Intervenção Precoce

3.10.2 Membros da família com que se pode contar

- Madrinha
- Tia materna
- Avô materno (apoio económico)
- Avós paternos
- Joaquina (esta menina não faz parte do agregado familiar)

3.10.3 Dificuldades/problemas

- O J. tem dificuldades na comunicação;
- Apresenta constrangimentos a nível motor.

3.10.4 Fontes de apoio/serviços

- Terapeuta da fala (APPT21);
- Psicomotricista (APPT21)

3.10.5 Ações a desenvolver

- Trabalhar em consonância escola-família-técnicos
- Desenvolver atividades no sentido de desenvolver a comunicação e o desenvolvimento motor.

3.10.6 Quem faz

- Pais
- Educadora X
- Ana Sousa
- Terapeuta da fala (APPT21)
- Psicomotricista (APPT21)

3.10.7 Avaliação do J.

- Ver avaliação utilizando a Schedule of Growing Skills (pp: 47-52)
- Ver avaliação obtida a partir da EAIERE (p.59)
- Ver avaliação do J. a partir da EBR (p.74)

3.10.8 O que conseguimos

- Só foi possível agendar uma reunião com todos os intervenientes no final do 2º período.
- O J. tem sessões de movimento no jardim-de-infância.
- Vai ser elaborado um caderno de comunicação com símbolos SPC em que será utilizado nos diversos contextos de vida do J.
- Devido ao reduzido tempo para a elaboração da dissertação, não foi possível fazer a reavaliação da criança, como tal, será feita no terceiro período.

3.11 Objetivos delineados previamente à avaliação ecológica

O J. foi avaliado em contexto jardim-de-infância e na sua casa nas seguintes áreas: autonomia, cognitiva, sensorial, motora, comunicação e sócio-afectiva/comportamental.

Estes objetivos foram delineados juntamente com a Educadora de Infância antes da entrevista com a Mãe do J.; por isso, é de notar que todos os objetivos descritos estejam numa forma de avaliação muito generalizada e tradicional em vez de específica e funcional.

3.11.1 Autonomia

ÁREA	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO	JARDIM DE INFÂNCIA			CASA		
			A	AP	NA	A	AP	NA
AUTONOMIA	Utilizar a colher, autonomamente, durante toda a refeição		x			x		
	Identificar o seu lugar na mesa		x			x		
	Manter-se sentado à mesa, durante toda a refeição		x			x		
	Fungar para se assoar		x			x		
	Limpar o nariz, quando se lhe dá o lenço			x			x	
	Despir as calças			x			x	
	Descalçar os sapatos e meias		x			x		
	Beber pelo copo segurando com uma mão		x			x		
	Sinalizar que tem nariz sujo				x			x
	Sinalizar que quer ir à casa de banho				x		x	
	Despir o casaco quando desapertado		x			x		
	Colaborar nas rotinas de sala, sem suporte físico e verbal do adulto.				x		x	

Quadro 5: Avaliação do J. na área da autonomia.

3.11.1.1 Estratégias

- Nas tarefas de rotina (vestir/despir e higiene) dar-lhe tempo e, com ajuda verbal, incentivá-lo a realizar toda a tarefa sozinho (ex.: coloque a camisola até meio da cabeça; desaperte o casaco e retire apenas um braço; ponha as duas pernas nas calças, mas peça-lhe para que as puxe para cima).
- Incentive-o a fazer sozinho algumas partes das tarefas de higiene, dando-lhe orientações verbais, tais como: "põe as mãos por baixo da água"; "esfrega o sabonete "; "limpa a cara à toalha".

3.11.1.2 É capaz de ...

- Utilizar a colher, autonomamente, durante toda a refeição
- Identificar o seu lugar na mesa
- Manter-se sentado à mesa, durante toda a refeição
- Fungar para se assoar
- Descalçar os sapatos e meias
- Beber pelo copo segurando com uma mão
- Despir o casaco quando desapertado

3.11.1.3 Tem dificuldades em ...

- Limpar o nariz, quando se lhe dá o lenço
- Despir as calças
- Sinalizar que tem nariz sujo
- Sinalizar que quer ir à casa de banho
- Colaborar nas rotinas de sala, sem suporte físico e verbal do adulto

3.11.2 Cognitiva

ÁREA	OBJECTIVOS	AVALIAÇÃO	JARDIM DE INFÂNCIA			CASA		
			A	AP	NA	A	AP	NA
COGNITIVA	Compreender e cumprir pedidos ou ordens simples		x			x		
	Fazer gestos para indicar o que deseja		x			x		
	Mimar gestos de canções		x			x		
	Identificar objetos e imagens de objetos do seu dia-a-dia		x			x		
	Identificar animais		x			x		
	Associar o som aos respetivos animais		x			x		
	Associar objetos relacionados			x			x	
	Identificar objetos pela função			x			x	
	Identificar as cores: amarela, azul, laranja, roxo, encarnado, verde, preto e castanho		x			x		
	Distrair-se da brincadeira quando é chamado				x			x
	Identificar em cima/em baixo			x			x	
	Identificar dentro/fora			x			x	
	Identificar aberto/fechado			x			x	
	Identificar cheio/vazio			x			x	
	Identificar atrás/à frente			x			x	
	Manter a atenção em atividades de grupo					x		x
	Agrupar objetos por categoria		x			x		
	Identificar o seu nome no quadro das presenças					x		
Identificar a sua fotografia associada à sua presença no quadro das presenças		x						

Quadro 6: Avaliação do J. na área cognitiva.

3.11.2.1 Estratégias

- Em situações da vida diária aproveitar objetos/coisas/ou pessoas, em que utilize os conceitos de grande/pequeno; em cima/em baixo; dentro/fora.
- Os vocábulos referentes à nomeação da função de objetos, conceitos e cores poderão também ser trabalhados, em objeto ou em imagem que surjam no dia-a-dia em contexto: revistas, livros, dossier de comunicação.

3.11.2.2 É capaz de...

- Compreender e cumprir pedidos ou ordens simples
- Fazer gestos para indicar o que deseja
- Mimar gestos de canções
- Identificar objetos e imagens de objetos do seu dia-a-dia
- Identificar animais
- Associar o som aos respetivos animais
- Identificar as cores: amarela, azul, laranja, roxo, encarnado, verde, preto e castanho
- Agrupar objetos por categoria
- Identificar a sua fotografia associada à sua presença no quadro das presenças

3.11.2.3 Tem dificuldades em...

- Associar objetos relacionados
- Identificar objetos pela função
- Distrair-se da brincadeira quando é chamado
- Identificar em cima/em baixo
- Identificar dentro/fora
- Identificar aberto/fechado
- Identificar cheio/vazio
- Identificar atrás/à frente
- Manter a atenção em atividades de grupo
- Identificar o seu nome no quadro das presenças

3.11.3 Sensorial

ÁREA	OBJETIVOS	AVALIAÇÃO	JARDIM DE INFÂNCIA			CASA		
			A	AP	NA	A	AP	NA
SENSORIAL	Discriminar detalhes em imagens		x			x		
	Explorar espaços fechados		x			x		
	Procurar a localização da fonte sonora				x			x
	Reagir ao som de forma consistente, nos diferentes contextos			x			x	
	Identificar objetos pelo tato (sem olhar)				x			x
	Divertir-se nos equipamentos do jardim-de-infância		x			x		

Quadro 7: Avaliação do J. na área sensorial.

3.11.3.1 Estratégias

- Andar de balanço e nos outros equipamentos do parque infantil.

3.11.3.2 É capaz de ...

- Discriminar detalhes em imagens
- Explorar espaços fechados
- Divertir-se nos equipamentos do jardim-de-infância

3.11.3.3 Tem dificuldades em ...

- Procurar a localização da fonte sonora
- Reagir ao som de forma consistente, nos diferentes contextos
- Identificar objetos pelo tato (sem olhar)

3.11.4 Motora

ÁREA	OBJETIVOS	AVALIAÇÃO	JARDIM DE INFÂNCIA			CASA		
			A	AP	NA	A	AP	NA
MOTORA	Pontapear uma bola parada		x			x		
	Andar para trás		x			x		
	Subir escadas apoiadas		x			x		
	Descer escadas com apoio do adulto		x			x		
	Fazer uma torre com 4 cubos		x			x		
	Fazer rabiscos circulares		x			x		
	Virar as páginas de um livro uma a uma		x			x		
	Realizar uma corrida				x			x
	Saltar de uma pequena altura				x			x
	Saltar a pé juntos				x			x
	Atirar uma bola para um cesto		x			x		
	Imitar um traço vertical		x			x		
	Realizar enfiamentos				x			x
	Desenroscar tampas de frascos, abrir/fechar torneiras		x			x		

Quadro 8: Avaliação do J na área motora.

3.11.4.1 Estratégias

- Aproveite música ou outras brincadeiras físicas para incentivar o J. a andar para trás e a saltar a pés juntos e imitar outros exercícios. Demonstre-lhe o movimento, dê-lhe apoio para que o experimente e aos poucos deixe-o fazer sozinho.
- Crie situações em que utilize lápis e papel, ajustando se necessário a forma de pegar no lápis (preensão) e incentivando que imite os traços do adulto, mas dando oportunidade para que possa experimentar e descobrir como é divertido.
- Coloque a sua mão sobre a do J. e ajude-o a perceber o movimento de abrir e fechar tampas de frascos, para que ele aos poucos o vá fazendo sozinho.
- Coloque um balde ou um cesto no chão e incentive o J. a atirar bolas lá para dentro, começando muito perto do balde/cesto, pedindo aos poucos para ele se afastar.

3.11.4.2 É capaz de ...

- Pontapear uma bola parada
- Andar para trás
- Subir escadas apoiadas
- Descer escadas com apoio do adulto
- Fazer uma torre com 4 cubos
- Fazer rabiscos circulares
- Virar as páginas de um livro uma a uma
- Atirar uma bola para um cesto
- Imitar um traço vertical
- Desenroscar tampas de frascos, abrir/fechar torneiras

3.11.4.3 Tem dificuldades em ...

- Realizar uma corrida
- Saltar de uma pequena altura
- Saltar a pé juntos
- Realizar enfiamentos

3.11.5 Comunicação

ÁREA	OBJETIVOS	AVALIAÇÃO	JARDIM DE INFÂNCIA			CASA		
			A	AP	NA	A	AP	NA
COMUNICAÇÃO	Reconhecer pessoas familiares pelos cartões SPC		x			x		
	Reagir à música dançando e realizando movimentos com a boca		x			x		
	Abanar a cabeça para dizer sim/não		x			x		
	Dizer adeus, acenando		x			x		
	Apontar para objetos conhecidos		x			x		
	Puxar ou tocar no adulto para chamar a atenção para o que quer		x			x		
	Interessar-se por imagens		x			x		
	Produzir sons para si e para os objetos		x			x		
	Produzir sons enquanto brinca com a bola				x			x
	Imitar sons dos adultos		x			x		
	Imitar os movimentos da boca do seu interlocutor		x			x		
	Produz sons durante a observação de imagens		x			x		
	Entoar canções			x			x	
	Identificar adultos e colegas do seu grupo		x			x		
	Produzir sons onomatopeicos				x			x
	Sinalizar desejos ou pedidos verbalizando				x			x
	Imitar sílabas produzidas pelo adulto				x			x
	Utilizar a palavra para comunicar nos diferentes contextos do seu dia-a-dia				x			x

Quadro 9: Avaliação do J. na área da comunicação.

3.11.5.1 Estratégias

- Promover atividades lúdicas, em frente ao espelho, de imitação oro-facial (bochechas, lábios, língua) que facilitem a articulação dos sons, por exemplo: empurrar as bochechas com a língua, vibrar os lábios e a língua (trim-trim), levar a língua ao nariz e ao queixo, etc.
- Sempre que o J. solicite o adulto, perguntar-lhe "o que é/o que queres?", esperando que ele tente dizer, fazendo alguns sons aproximados do que pretende, em vez de ser apenas o adulto a dizer por ele o que ele quer. O objetivo é que o J. sinta necessidade de utilizar as palavras para comunicar. Sempre que produza qualquer tipo de som, ou faça algum gesto, estes deverão ser reforçados e contextualizados.
- Sempre que seja adequado, faça para ele e depois com ele os gestos respeitantes à situação.
- Fale e conte enfatizando as expressões/gestos repetindo algumas vezes e dando tempo para que ele o imite.
- No dia-a-dia, o adulto deverá fazer o gesto e dizer a palavra como forma de motivar, quer para a execução do respetivo gesto, quer para a produção da palavra. Utilize também imagens (fotografias, SPC, livros...). Aproveite todos os objetos, brinquedos e imagens para nomear, quer oralmente quer gestualmente os vocábulos mais utilizados.

3.11.5.2 É capaz de ...

- Reconhecer pessoas familiares pelos cartões SPC
- Reagir à música dançando e realizando movimentos com a boca
- Abanar a cabeça para dizer sim/não
- Dizer adeus, acenando
- Apontar para objetos conhecidos
- Puxar ou tocar no adulto para chamar a atenção para o que quer
- Interessar-se por imagens
- Produzir sons para si e para os objetos

- Imitar sons dos adultos
- Imitar os movimentos da boca do seu interlocutor
- Produz sons durante a observação de imagens
- Identificar adultos e colegas do seu grupo

3.11.5.3 Tem dificuldades em ...

- Produzir sons enquanto brinca com a bola
- Entoar canções
- Produzir sons onomatopeicos
- Sinalizar desejos ou pedidos verbalizando
- Imitar sílabas produzidas pelo adulto
- Utilizar a palavra para comunicar nos diferentes contextos do seu dia-a-dia

3.11.6 Socio-afetiva/comportamental

ÁREA	OBJETIVOS	AVALIAÇÃO	JARDIM DE INFÂNCIA			CASA		
			A	AP	NA	A	AP	NA
SÓCIO-AFECTIVA/COMPORTAMENTAL	Brincar ao lado de outra criança, realizando atividades distintas		x			x		
	Cumprir regras e rotinas diárias				x			x
	Puxar uma pessoa para mostrar qualquer ação ou objeto		x			x		
	Brincar sozinho		x			x		
	Fazer pequenos recados dentro do contexto (ex: vai buscar a bola)		x			x		
	Fazer escolhas			x			x	
	Prestar atenção ao adulto			x			x	
	Tomar iniciativa para interagir com o par		x			x		
	Imitar as brincadeiras dos pares		x			x		
	Imitar as expressões faciais do adulto		x			x		
	Envolver-se em atividades de exploração ou brincadeiras com os pares			x			x	
	Pedir ajuda em situação de conflito				x			x
	Dizer a sua idade utilizando os dedos			x			x	
Observação: Nos dois contextos referidos, o objetivo "Pedir ajuda em situação de conflito" ainda é problemático.								

Quadro 10: Avaliação do J. na área sócio-afetiva e comportamental.

3.11.6.1 Estratégias

- Demonstre outras formas de brincar com o par, ajudando-o a partilhar o mesmo brinquedo ou livro. O adulto poderá modelar e mediar este comportamento e ajudá-lo a esperar e partilhar atenção.
- Demonstre como alternar a vez com os pares, por exemplo, com carros, bolas, lotos (jogo a 2 ou mais e depois deixar que continue); reforce todas as suas iniciativas para interagir com as outras crianças.
- O adulto poderá demonstrar, descrevendo de um modo simples as diferentes formas de resolver as situações de conflito com os pares tais como: pedir ajuda ao adulto, afastar-se quando antecipa um conflito, etc.
- Incentive o conhecimento dos seus dados pessoais - o nome e a idade. É importante que a criança saiba dar informações sobre si própria.

3.11.6.2 É capaz de ...

- Brincar ao lado de outra criança, realizando atividades distintas
- Puxar uma pessoa para mostrar qualquer ação ou objeto
- Brincar sozinho
- Fazer pequenos recados dentro do contexto (ex: vai buscar a bola)
- Tomar iniciativa para interagir com o par
- Imitar as brincadeiras dos pares
- Imitar as expressões faciais do adulto

3.11.6.3 Tem dificuldades em ...

- Cumprir regras e rotinas diárias
- Fazer escolhas
- Prestar atenção ao adulto
- Envolver-se em atividades de exploração ou brincadeiras com os pares
- Pedir ajuda em situação de conflito
- Dizer a sua idade utilizando os dedos

3.12 Resultados das áreas de avaliação do J

Para melhor visualizar os resultados das áreas de avaliação, seguem-se os seguintes quadros:

Menções \ Áreas	Autonomia	Cognitiva		Sensorial	Motora	Comunicação	Socio-afetiva / comportamental
		Jardim de Infância	Casa				
Adquirido	7	9	8	3	10	12	7
Adquirido Parcialmente	4	7	7	1	0	1	4
Não Adquirido	1	3	2	2	4	5	2
Total de objetivos	12	19	17	6	14	18	13

Quadro 11: Resultados das áreas de avaliação do J

Menções \ Áreas	Autonomia	Cognitiva		Sensorial	Motora	Comunicação	Socio-afetiva / comportamental
		Jardim de Infância	Casa				
Adquirido	58,3%	47,4%	47,1%	50,0%	71,4%	66,7%	53,8%
Adquirido Parcialmente	33,3%	36,8%	41,2%	16,7%	0,0%	5,6%	30,8%
Não Adquirido	8,3%	15,8%	11,8%	33,3%	28,6%	27,8%	15,4%
Total de objetivos	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Quadro 12: Resultados percentuais das áreas de avaliação do J ajustados a uma casa decimal

De notar que a Área Cognitiva é a única área que apresenta diferenças entre o contexto casa e o contexto jardim-de-infância; esta diferença deve-se ao facto de que existem dois objetivos propostos no jardim-de-infância que não são possíveis de serem realizados em casa. As restantes áreas têm valores semelhantes porque o mesmo objetivo era cumprido em ambos os contextos. Os valores obtidos para o contexto casa, são o resultado de conversas informais com a mãe do J.

Observando os resultados do Quadro 11, concluiu-se que a Área de Comunicação é a área que o J teve mais facilidade em cumprir os objetivos definidos; no entanto, este tipo de conclusão é devido ao facto desta área ter mais objetivos em relação às outras. Para uma melhor conclusão dos dados obtidos, tem de se observar o Quadro 12; ou seja, a Área Motora é que foi a melhor área em que o J cumpriu os objetivos com um resultado de 71,4%. A pior área do J é a Área Cognitiva com valores abaixo do 50%; isto significa que com estes valores, nem metade dos objetivos foram cumpridos com a menção qualitativa “Adquirido”.

De referir que a Área Sensorial apresenta um resultado elevado da menção qualitativa “Não Adquirido”; o que significa que esta é a área em que o J tem mais dificuldades.

Considerações finais

Para a realização do presente trabalho, não me foram colocadas nenhuma barreira na disponibilização dos serviços e recursos, apenas deverei realçar que a criança faltava muito o que comprometia as sessões de apoio e que muitas vezes se tornava complicado contactar com os pais devido a instabilidade dos horários laborais bem como das terapeutas no exterior.

Apesar do tempo despendido no apoio ao JI ser reduzido se ele for feito numa planificação conjunta com a educadora do regular irá traduzir-se numa otimização das oportunidades de aprendizagem da criança nos momentos fora da visita semanal, i.e. nas rotinas e atividades da sala do Jardim de Infância.

Em relação aos resultados obtidos com a Schedule of Growing Skills, é de salientar que o período entre as avaliações realizadas foi muito curto, e os instrumentos formais de avaliação, avaliam marcos globais de desenvolvimento, não sendo por isso sensíveis a outras mudanças mais finas que vão acontecendo no comportamento e desenvolvimento das crianças, como tal, é possível verificar que na segunda avaliação da criança, não houve uma evolução significativa a registar, estando os resultados das avaliações muito aquém do que seria esperado comparativamente com os seus companheiros da sala dos 5 anos de idade.

No entanto, através da análise do seu perfil, poder-se-á referir que o J. apresenta como área mais forte a área da manipulação, i.e, escala de capacidades manipulativas e a área com mais dificuldades a área da fala e da linguagem, i.e, escala de competências na fala e linguagem. No entanto, no caso em estudo é de registar que houve evolução nas intervenções escola-família, sendo possível verificar nas avaliações realizadas nas diferentes áreas, a referir, autonomia, cognitiva, sensorial, motora, comunicação, sócio-afetiva e comportamental. Apesar dos resultados adquiridos para a presente dissertação, irá ser dada continuidade ao trabalho realizado com a criança, no qual se poderá observar melhorias significativas nos resultados no final deste ano letivo.

Apesar de na entrevista com a educadora ter sido indicado que o J. não fala, é no sentido em que o J não sabe produzir frases; no entanto, quando vê a fotografia do pai num cartão ele diz a palavra “papá”, os restantes sons são tentativas de palavras.

É de realçar que deveria haver mais informação/formação para o campo da intervenção precoce nas escolas, pois sinto que muitas vezes há muitos profissionais “perdidos” nesta área ou simplesmente ignoram, bem como a construção de uma equipa flexível, dinâmica onde coexistam a empatia, a partilha e a aceitação e articulação entre os intervenientes.

Devido à situação pela qual passa o nosso país, foram “cortados” os apoios suplementares, nomeadamente terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia para as crianças do jardim-de-infância, tendo estas somente o apoio da educadora de educação especial do agrupamento. Apesar do Agrupamento possuir Equipa de Intervenção Precoce, esta mesma equipa não pode atuar nas escolas do Agrupamento onde está sediada, podendo exercer somente nos domicílios e instituições particulares. Considero mais eficazes os instrumentos de trabalho utilizados para a realização da presente tese, porque adquirem uma relação mais próxima com a família, isto, em contraposição ao uso da Classificação Interna de Funcionalidade (CIF), pois, na sua utilização não há consenso na escolha dos objetivos bem como na avaliação da criança.

Em suma, todo o conjunto de conhecimentos e experiências retratadas no presente trabalho, contribuíram não só para um amadurecimento pessoal, como também para um maior enriquecimento para as minhas práticas no âmbito da intervenção precoce.

Bibliografia

- A. O. (2012). *Intervenção Educativa na Trissomia 21 – Guia de boas práticas*. Coimbra: Associação Olhar 21.
- Almeida, I. C., Breia, G., & Colôa, J. (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. (D. G. Curricular, Ed.) Lisboa: Ministério da Educação.
- Almeida, I. C., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A. I., . . . Serrano, A. M. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projeto de formação e investigação. *Análise Psicológica*. 1 (XXIX), pp. 83-98.
- APPACDM. (2002). *O que é a Trissomia 21?* Lisboa: Oficinas de S.Vicente - CEP Gráfico - APPACDM - Lisboa.
- Association, A. P. (2001). *Publication Manual of the American Psychological Association* (5th ed.). Washington, DC.
- Bailey, D. B., & Wolery, M. (1992). *Teaching Infants and Preschoolers with Disabilities* (2 ed.). New York: Merrill Publishing Company.
- Bellman, M., Lingman, S., & Aukett, A. (2004). *SGS II – Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil – dos 0 aos 5 anos – Manual do Utilizador*. Lisboa: Cegoc.
- Books-Gunn, J., & Hearn, P. (1982). *Early Intervention and Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brambring, M. (., & (Eds), H. R. (1996). *Early Childhood Intervention – Theory, Evaluation and Practice*. Berlin: New York de Gruyter.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). *The Ecology of Developmental Processes*. In W. Damon, & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of Child Psychology. Theoretical Models of Human Development*. New York: John Whileys and Sons.
- Cerro, M. M., & Troncoso, M. V. (2004). *Síndrome de Down: Leitura e Escrita - Um guia para pais, educadores e professores*. Porto Editora.
- Clingenpeel, & McWilliam. (2003). *(EAIERE) - Escala de Avaliação das Impressões dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento*. ANIP.

- Dunst, C. J., & Brude, M. B. (2002). *Values outcomes of service coordination, early intervention and natural environments*. Council for Exceptional Children (Vol. 68(3)).
- Educação, D. R. (2013, Fevereiro 6). Revista Diversidades. *Promessa de um Futuro...*, 35, p. 8. Retrieved from <http://www.calameo.com/read/0000157549144bdbd4107>
- Felgueiras, I. (1997). Modelos de intervenção precoce em crianças com necessidades educativas especiais. *Cadernos CEACF*, pp. 13, 14, 23 - 28.
- Figueiredo, M. A. (2005). *Um novo olhar sobre as rotinas* (Vol. Coleção Inovação nº5). Lisboa: Edições “Bola de Neve”.
- Gundersen, K. S. (1995). *Bebés com Síndrome de Down – Guia para os Pais*. Lisboa: Bertrand Editora.
- Hartman, A. (1995). *Diagrammatic assessment in family relationship - Families in Society*.
- Internet, C. d. (2012, Dezembro 28). *Netprof*. Retrieved from Despacho Conjunto nº 891/99 de 10 de Outubro: <http://www.netprof.pt>
- Leitão, F. R., et al. (2000). *A Intervenção Precoce e a Criança com Síndrome de Down - Estudos sobre interação* (Vol. 6). Coleção Educação Especial, Porto Editora.
- McWilliam, R. A. (2003). *RBI Report Form*.
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines – Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families*. Brookes.
- McWilliam, R. A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (Vol. 20). Porto Editora.
- Pueschel, S. (1999). *Síndrome de Down – Guia para pais e educadores*. São Paulo: Papyrus Editora.
- Reis, F. L. (2010). *Como Elaborar uma Dissertação de Mestrado – Segundo Bolonha Pactor*. Lisboa: PACTOR.
- República, D. d. (1999, Outubro 19). *Despacho conjunto nº 891/99*. Retrieved from D.R.E.
- República, D. d. (2008, Dezembro 28). *Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro*. Retrieved from D.R.E: <http://dre.pt/pdf1s/2008/01/00400/0015400164.pdf>
- República, D. d. (2009, Outubro 6). *Decreto-Lei n.º 281/2009*. Retrieved from D.R.E.: <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>

- Sampedro, M. F., Blasco, G. M., & Hernández, A. M. (1993). *A criança com Síndrome de Down. Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce* (Vol. 16). Porto Editora.
- Troncoso, M. V., & Cerro, M. M. (2004). *Síndrome de Down: Leitura e escrita – Um guia para pais, educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Tuckman, B. W. (1994). *Manual de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Yin, R. (1994). *Case Study Research: Design and Methods* (2 ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Yin, R. (2001). *Estudo de Caso. Planejamento e Métodos* (2 ed.). Porto Alegre: Bookman.

Anexos