

Genita Sónia Spínola Gonçalves

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2016

Genita Sónia Spínola Gonçalves

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2016

Genita Sónia Spínola Gonçalves

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Genita Gonçalves

Projeto de Graduação apresentado à
Universidade Fernando Pessoa como
parte dos requisitos para obtenção do
grau de licenciado em enfermagem.

The importance of an early intervention in children with Down's Syndrome

SUMMARY

The elaboration of this investigation results from a personal and professional concern about the importance of early intervention in children with Down's syndrome. For this we set out to investigate the importance that the parents of these children attribute to early intervention in the psychomotor, cognitive and language, as well as the resources that society offers them so they can become independent in the future.

Children with Down's Syndrome need great teamwork from all areas of care, this also includes the parents, so they can develop with greater stability and harmony. These children have, problems derived from their genetic change that pose a challenge to their development, such as physical, social and cognitive problems among others. These difficulties can be overcome by intervening as early as possible which will enable them in the future to have greater autonomy and better quality of life

The methodology used was a descriptive exploratory character based on a qualitative approach. The sample consisted of 10 parents of children with DS to which semi-structured interviews were conducted to obtain the data to be analyzed.

The results of our study suggest that parents attribute great importance to early intervention, but refer that public institutions are not always available for everyone everywhere, requiring the use of private therapy which reduces the possibility of parents with low income to use these services, thus compromising the future of their children which is for these parents a constant concern.

Key words: Down's syndrome; Early intervention; Trisomy 21.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

RESUMO

A elaboração deste projeto de investigação resulta de uma preocupação pessoal e profissional em relação à importância da intervenção precoce em crianças com Síndrome de Down. Para isso propusemo-nos investigar a importância que os pais destas crianças atribuem à intervenção precoce no âmbito do desenvolvimento psicomotor, cognitivo e da linguagem, assim como os recursos que a sociedade lhes oferece de modo a que consigam uma maior autonomia.

As crianças portadoras de Síndrome de Down necessitam de todo um trabalho multidisciplinar, incluindo os pais, para que se possam desenvolver com maior estabilidade e harmonia. Estas crianças apresentam, problemas derivados da sua alteração genética que constituem um desafio para o seu desenvolvimento, tais como problemas físicos, sociais e cognitivos entre outros. Estas dificuldades podem ser ultrapassadas intervindo o mais precoce possível o que lhes permitirá no futuro ter uma maior autonomia e melhor qualidade de vida.

A metodologia utilizada teve um caráter exploratório descritivo com base numa abordagem qualitativa. A amostra foi constituída por 12 pais (biológicos e adotivos), de crianças portadoras de SD aos quais foram realizadas entrevistas semiestruturadas para a obtenção dos dados a analisar e interpretar.

Os resultados do nosso estudo sugerem, que os pais atribuem grande importância à intervenção precoce, mas referem que as instituições públicas não estão disponíveis para a oferecer, sendo necessário o recurso à terapia privada o que reduz a possibilidade dos pais com mais baixos recursos poderem recorrer a estes serviços, comprometendo desta forma o futuro dos seus filhos o que representa para estes pais uma preocupação constante.

Palavras-chave: Trissomia 21; Síndrome de down; Intervenção precoce.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

AGRADECIMENTO

Gostaria de agradecer a minha orientadora a Professora Amelia José Monteiro por todo o apoio, paciência, ajuda e disponibilidade na realização deste trabalho e ao longo destes quatro anos de licenciatura.

Quero agradecer aos meus pais e ao meu namorado, por me terem proporcionado a obtenção desta Licenciatura. Sem a ajuda deles não era possível concretizar este sonho tão desejado, muito obrigado por tudo, pela dedicação, carinho, e por todos os sacrifícios que fizeram para este dia se tornasse realidade.

A todos os pais que aceitaram participar no estudo, sem a sua disponibilidade não seria possível a sua concretização.

Agradeço aos que me ajudaram com elogios, palavras de apoio e incentivo, mas principalmente com críticas construtivas. Também recordo alguns, pelas humilhações, por todas as vezes que tentaram derrubar-me, esses fizeram com que me tornasse uma pessoa mais forte, ainda a querer mais a Enfermagem e por terem conseguido mostrar o exemplo de enfermeira que nunca hei-de seguir.

A todos que, de uma forma ou de outra, contribuíram para a realização deste projeto.

Um muito obrigado a todos.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

PENSAMENTO

“Não é o quanto fazemos,
mas quanto amor colocamos naquilo que fazemos.
Não é o quanto damos,
mas quanto amor colocamos em dar.”

Madre Teresa de Calcutá

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

Artº. - Artigo

Cit. in - Citado por

DGS - Direção-Geral da Saúde

Et al - Entre outros

ELI - Equipas Locais de Intervenção

Ex. - Exemplo

IPI - Intervenção precoce na infância

NEE - Necessidades Educativas Especiais

OE - Ordem dos enfermeiros

PIIP - Plano Individual de Intervenção Precoce

PNSIJ - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

REPE - Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

SD - Síndrome de down

SNIPI - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

P. - página

U.F.P. - Universidade Fernando Pessoa

% - Percentagem

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	13
I. FASE CONCEPTUAL.....	17
1. O problema de investigação	17
i. Domínio da investigação	17
ii. Justificação do tema	17
iii. Questão de investigação	18
iv. Objetivos	19
2. Revisão da literatura	19
i. A Síndrome de Down (SD).....	20
ii. Os diferentes tipos de Síndrome de Down	21
iii. Diagnóstico de Síndrome de Down.....	22
iv. Características físicas das crianças com Síndrome de Down.....	23
v. Patologias associadas ao Síndrome de Down	26
vi. Desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down	28
vii. Intervenção Precoce	32
viii. Papel dos Enfermeiros.....	38
ix. Associações/ Grupos de apoio em Portugal	41
II. FASE METODOLÓGICA.....	42
1. Desenho de investigação	42
i. Tipo de estudo.....	43
ii. População-alvo, amostra e processo de amostragem	43
iii. Variáveis em estudo	44
v. Instrumento de recolha de dados e pré-teste	46
2. Salvaguarda dos princípios éticos.....	48
1. Apresentação, análise e interpretação dos dados.....	50
2. Conclusões do estudo	63
CONCLUSÃO.....	66
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
ANEXO 1 – GUIÃO DA ENTREVISTA.....	72

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Caracterização da amostra.....	45
Quadro 2: Categorias e subcategorias das unidades de registo	50
Quadro 3: Apresentação das unidades de registo para a categoria Choque	51
Quadro 4: Apresentação das unidades de registo para a categoria Autonomia.....	53
Quadro 5: Apresentação das unidades de registo para a categoria Desenvolvimento....	56
Quadro 6: Apresentação das unidades de registo para a categoria Integração	57
Quadro 7: Apresentação das unidades de registo para a categoria Necessidades e recursos.....	59
Quadro 8: Apresentação das unidades de registo para a categoria Preocupações em relação ao futuro	61

INTRODUÇÃO

A presente monografia enquadra-se na disciplina Projeto de Graduação e Integração Profissional do 4º ano de Licenciatura de Enfermagem da Faculdade de Ciências de Saúde da Universidade Fernando Pessoa no Porto, e constitui um pré-requisito para a obtenção de licenciatura em Enfermagem.

O projeto tem como tema “A importância da intervenção precoce em crianças com Síndrome de Down” e como objetivo geral conhecer, a importância que a intervenção precoce tem em criança portadoras de síndrome de down.

O trabalho de investigação foi realizado com base numa metodologia qualitativa, transversal, de carácter exploratório-descritivo. A população alvo do presente estudo, é constituída por pais (biológicos e adotivos) de crianças portadoras de Síndrome de Down.

Uma investigação científica constitui o método por excelência que permite a aquisição de novos conhecimentos. O processo consiste em examinar fenómenos com vista a obter respostas a questões determinados que se deseja aprofundar (Fortin, 2009).

A questão de investigação colocada para o presente estudo foi: Qual a importância da intervenção precoce no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down?

Ao longo das últimas décadas, temos observado a mudanças significativas nas representações e nos comportamentos da sociedade perante indivíduos com Síndrome de Down, verificando-se um interesse crescente traduzido num aumento substancial de estudos de investigação sobre as suas características e possibilidades de desenvolvimento através de uma intervenção precoce.

A designação da alteração genética junta a palavra Síndrome que é definido por um conjunto de características que prejudicam de algum modo o desenvolvimento do

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

indivíduo e Down, refere-se ao sobrenome do médico que descreveu a síndrome em 1866 (Santiago et al., 1997, *cit.in* Gonçalves, 2006).

A Síndrome de Down pode ser caracterizada, por uma anomalia genética devido a um erro na distribuição dos cromossomas das células, apresentando um cromossoma extra no par 21, que provoca um desequilíbrio da função reguladora que os genes exercem sobre a síntese de proteína, perda de harmonia no desenvolvimento e nas funções das células. Esse excesso de carga genética está presente desde o desenvolvimento intrauterino e caracterizará o indivíduo ao longo de sua vida (Mustacchi et al., 1990, *cit. in* Sílvia, M e Kleinhans, A., 2006). Porém, existem outras definições que consideram a Síndrome de Down como um atraso do desenvolvimento, tanto nas funções motoras do corpo como das funções mentais (Frug., 2001, *cit.in* Dias, 2012).

Embora a SD seja alvo de ampla investigação, não se conhece a causa dessa alteração. Sabe-se, porém, que ela pode ocorrer de três modos diferentes: o primeiro é devido a uma não-disjunção cromossômica total. Dessa maneira, na medida em que o feto se desenvolve, todas as células acabariam por assumir um cromossomo 21 extra, sendo essa alteração equivalente a aproximadamente 96% dos casos. Uma segunda forma da alteração ocorre quando a trissomia não afeta todas as células e, por isso, recebeu a denominação de forma "mosaica" da Síndrome. A terceira forma que pode vir a acometer os indivíduos seria por translocação gênica, em que todo, ou parte, do cromossomo extra encontra-se ligado ao cromossomo 14 (Bissoto, 2005 *cit. in* Sílvia, M e Kleinhans, A., 2006).

Podemos observar ao longo da história, que as pessoas que não se encaixam nos padrões normais que a sociedade determina, têm sido de alguma forma esquecidas e discriminadas por esta. As crianças e jovens com distúrbios intelectuais, por possuírem particularidades físicas mentais que saem destes padrões pré-estabelecidos são, ainda nos dias de hoje alvos de algum preconceito e marginalização (Brito e Cunha, 2004 *cit. in* Pimentel, A., 2011).

Tal como a população ditos normais, estes indivíduos apresentam diferenças ao nível de capacidades e de comportamento que devemos relevar sem, contudo, considerar que

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

essas diferenças as tornam incapazes de adquirir competências e autonomia. Quando trabalhamos com pessoas com deficiência é necessário ter em consideração a história familiar da pessoa, o ambiente em que vive, a situação socioeconómica, capacidades e dificuldades e ainda as relações sociais que estas apresentam. (Brito e Cunha, 2004 *cit.in* Gonçalves, E., 2006).

Segundo Dessen e Lewis (1998), embora estas crianças apresentem várias dificuldades e um nível de desenvolvimento lento relativamente às crianças ditas normais, elas podem através dos instrumentos de interação com os pares, vir a adquirir aptidões que lhes permitam progredir nas suas aprendizagens e atingir uma certa independência. (Martinho, 2004 *cit. in* Gonçalves, E., 2006), por sua vez os pais, pela série de interações e relações que são desenvolvidas entre os membros familiares, assumem um papel crucial no desenvolvimento destas crianças.

O interesse por este tema de trabalho surgiu pelo facto de conviver no meu círculo familiar próximo com crianças com esta patologia e ter descoberto as imensas potencialidades destas crianças especiais quando são estimuladas e têm uma correta intervenção precoce nos primeiros anos de vida.

O trabalho que agora apresentamos está dividido em cinco partes: A introdução, a fase conceptual que consiste em definir os elementos de um problema, a fase metodológica que consiste em definir os meios de realizar a investigação, a fase empírica que corresponde a colheita de dados no terreno, à sua organização e à sua análise de dados e por fim a conclusão.

Os resultados do nosso estudo sugerem, que os pais atribuem grande importância à intervenção precoce, mas referem que as instituições públicas não estão disponíveis para a oferecer, sendo necessário o recurso à terapia privada o que reduz a possibilidade dos pais com mais baixos recursos poderem recorrer a estes serviços, comprometendo desta forma o futuro dos seus filhos o que representa para estes pais uma preocupação constante.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Os resultados obtidos no final do estudo também demonstraram uma evolução positiva nas áreas de desenvolvimento das crianças envolvidos no estudo, evidenciando-se a importância de uma intervenção mais precoce possível em crianças portadoras de Síndrome de Down.

I. FASE CONCEPTUAL

De acordo com Fortin, M. (2009, p. 68),

A fase conceptual consiste num conjunto de atividades que levam a formulação do problema de investigação e ao enunciado do objetivo, das questões ou das hipóteses (...) comporta um certo número de etapas que terminam na formulação do problema e que servem de base á realização da investigação.

1. O problema de investigação

A formulação do problema que vamos investigar só pode ser feita após o investigador ter lido e examinado o conhecimento acumulado na sua área de pesquisa. Trata-se de uma situação anómala, que causa desconforto, levanta dúvidas e exige uma explicação (Fortin, 1999).

i. Domínio da investigação

O domínio da investigação segundo Fortin, (2009, p. 67), é um elemento particular de um domínio de conhecimento que interessa ao investigador e o impulsiona a fazer uma investigação, tendo em vista aumentar os seus conhecimentos.

A área de estudo que despertou mais interesse foi a pediatria e o tema que escolhi investigar foi: “A importância da intervenção precoce nas crianças com SD”.

ii. Justificação do tema

Segundo Fortin, (1999), é explicar porque se quer estudar esta questão e porque ela é importante para nós (...).

As crianças com Síndrome de Down têm vários problemas de saúde que podem afetar o seu desenvolvimento. Para além de algum grau de défice intelectual podem ter outros

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

problemas de saúde associados à SD como, problemas cardíacos, problemas respiratórios, de audição e visão. Mas estas crianças também podem mesmo assim desenvolver as suas capacidades, o que leva à diminuição da sua dependência e morbidade.

A preocupação por parte da sociedade pela saúde e bem-estar assim como a reabilitação de pessoas com doenças crónicas ou condições genéticas é cada vez maior (Gonçalves, 2006). É importante perceber que quanto mais cedo se iniciar a estimulação e intervenção precoce em crianças com SD ou outras condições, maior hipótese ela terá de um bom desenvolvimento e de conquistar autonomia no futuro. Estas crianças são inteligentes e se há intervenção a nível da aprendizagem e com as ferramentas certas conseguem levar uma vida normal pois têm capacidades para isso apenas desenvolvem num ritmo diferente.

Foi motivada por esta mesma preocupação e por ter descoberto as imensas possibilidades destas crianças, razão pela qual a escolha deste tema da Síndrome de Down pois sempre tive um interesse pessoal em aprofundar os conhecimentos sobre esta patologia tendo lidado ao longo da vida com familiares com esta condição genética que nunca tiveram nenhum tipo de estimulação ou intervenção ao longo das suas vidas.

iii. Questão de investigação

A questão de investigação é uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, tendo em vista desenvolver o conhecimento existente, é um enunciado claro e não equívoco que precisa os conceitos examinados, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica (Fortin, 2009, p. 72).

A questão de investigação que surgiu para este estudo foi:

“Qual a importância da intervenção precoce no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down?”.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

As questões-pivô são questões simples que incluem a noção de medida. As questões pivô definidas foram:

- Será que o facto da criança com SD estar integrado num programa de intervenção precoce influencia a aquisição de maior autonomia?
- Como é que a intervenção precoce ajuda a criança com Síndrome de Down a melhorar a aprendizagem, a inclusão e a interação na sociedade?
- Quais as preocupações que os pais demonstram em relação ao futuro da criança com SD devido as limitações que esta alteração genética provoca?

iv. Objetivos

Para a concretização de uma investigação científica, é sempre necessário definir os objetivos e/ou hipóteses em relação à pergunta de partida apresentada (...) sempre que exista uma sustentação teórica formulamos hipóteses, caso contrário propomos objetivos de estudo (Silva e Menezes, 2001 *cit. in* Sousa, 2014).

O objetivo de um estudo é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação (Fortin, 1999).

Esta investigação tem, como objetivos:

- Aprofundar os conhecimentos sobre o tema SD;
- Saber se a intervenção precoce influencia a aquisição de maior autonomia;
- Conhecer, a importância da intervenção precoce na criança com SD;
- Identificar as preocupações dos pais em relação ao futuro das crianças com SD.

2. Revisão da literatura

Para dar início a este projeto consideramos essencial um bom suporte teórico, a definição dos temas a estudar para concretizar os nossos objetivos e conseguir responder às questões colocadas. Ao longo deste trabalho definimos o que é o SD as suas características e patologias associadas, saber como se processa o desenvolvimento das

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

crianças com SD, o que é a intervenção precoce e quais os seus benefícios e apresentar algumas associações de apoio existentes e que ajudaram na concretização do trabalho.

Uma revisão da leitura apresenta um reagrupamento de trabalhos publicados relacionados com um tema de investigação (...) para determinar os métodos utilizados e apreciar ao mesmo tempo as relações estabelecidas entre os conceitos, os resultados obtidos e as conclusões (Fortin, 2009).

De acordo com, Fortin, (2009), a teoria é ponto de partida de uma ideia, e a investigação tem por função verifica-las. É um conjunto coerente de conceitos, de proposições e de definições, visando descrever, explicar ou prever fenómenos. Representam uma maneira de organizar, de interagir ou de isolar conceitos abstratos, reportando-se à maneira como os fenómenos se ligam uns aos outros (Polit et al., 2001 *cit. in* Fortin, 2009).

i. A Síndrome de Down (SD)

É um dos distúrbios genéticos mais comuns entre os humanos, também conhecido em Portugal como a Trissomia 21. Pode acontecer a qualquer pessoa e não escolhe raça, grupos étnicos, classes socioeconómicas e nacionalidades. Significa que tem um cromossoma extra em cada um dos seus milhares de células (Chazira, *cit. in* Stray-Gundersen, 2007).

O Síndrome de Down consiste num distúrbio ocorrido ao nível genético, sendo provocado pela presença de mais um cromossoma 21 (em vez de dois existem três), parcial ou totalmente (Gautier, 2009 *cit. in* Sousa, 2014). Resulta na anomalia física e mental manifestada em vários graus. Porém, existem outras definições que consideram a SD como um atraso do desenvolvimento, tanto nas funções motoras do corpo como das funções mentais (Frug, 2001 *cit. in* Dias, 2012).

Síndrome é definido como um conjunto de características que prejudicam de algum modo o desenvolvimento do indivíduo. Down foi assim denominada em homenagem ao

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

médico Inglês John Langdon Down, que descreveu essa condição como um conjunto distinto de características, embora não a atribui a uma relação genética. Em 1866, diferenciou a SD de outras condições, observando algumas das características comuns a elas associadas, como os cabelos lisos e finos, nariz pequeno e face alargada, e porque a fenda palpebral inclinada característica dos portadores lembra o formato de olhos dos orientais leva também a que se designe por “mongolismo”, embora esta designação seja considerada pejorativa e discriminatória.

Foi no século XX, que os avanços nas pesquisas genéticas ajudaram os cientistas a começar a compreender a causa da SD. No início da década de 1930, alguns pesquisadores começam a suspeitar de uma alteração cromossômica. Em 1959, um geneticista francês, Jérôme Lejeune, descobre que as células cultivadas de indivíduos com SD tinham um cromossoma extra, levando a descoberta mais tarde que o cromossoma extra era o cromossoma 21 e que existiam várias formas de SD (Chahira, *cit. in* Stray- Gundersen, 2007).

A Trissomia 21 é caracterizada pela existência de um cromossoma a mais no par 21 e acontece devido a uma divisão celular anormal que produziu um óvulo ou espermatozoide com 24 cromossomas em vez de 23. Quando este óvulo ou espermatozoide se fundem com um óvulo ou espermatozoide normais, a primeira célula do bebê em desenvolvimento tem 47 cromossomas em vez de 46 e todas as células desse bebê terão 47 cromossomas (Pimentel, 2011).

ii. Os diferentes tipos de Síndrome de Down

Conforme referido anteriormente existem vários tipos de trissomia 21 e Cunningham, (2008, p.82) refere a três cariótipos característicos da Síndrome de Down:

- **Trissomia do 21 livre:** Cariótipo - 47xx ou 47xy (+ 21) que é o tipo mais comum, ocorre em 90 a 96 % dos casos, em que cada célula do indivíduo tem um cromossoma 21 extra. O cromossoma 21 extra permanece livre na célula de modo que ela tem 47 cromossomas, em vez de 46. Segundo Sampedro (1997, *cit. in* Pimental, 2011): o erro da distribuição de cromossomas acontece antes da

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

fertilização, produz-se durante o desenvolvimento do óvulo ou na primeira divisão celular.

- **Por translocação:** Cariótipo – 46xx (t 14;21) ou 46xy (t 14;21) presente em apenas 3% das pessoas com síndrome de down em que têm uma cópia transferida para outro cromossomo acrocêntrico, ou seja, a cópia extra do cromossoma 21 não está livre, mas ligada a um dos outros cromossomas normalmente o 14. O erro de distribuição dos cromossomas produz-se na segunda ou terceira divisão celular. As consequências deste acidente no desenvolvimento do embrião dependem do momento em que se produz a divisão anómala. (Sampedro, 1997, *cit. in* Pimental, 2011).
- **Mosaicismo:** Cariótipo – 46xx/47xx ou 46xy/47xy (+21) em que pouco mais de 1% das pessoas têm este tipo, sendo anteriormente relatado 5% A sua causa é um erro na divisão celular após a fertilização, durante o desenvolvimento do embrião. Se o erro se dá na distribuição cromossômica, ocorre na segunda divisão celular, em que ocorre a formação de uma linha de células trissômicas com 47 cromossomas e outra normal com 46 cromossomas.

É de salientar que, independentemente do tipo de trissomia quer seja trissomia 21, translocação ou mosaicismo, é sempre o cromossoma 21 o responsável pelos traços físicos específicos e função intelectual limitada observados na grande maioria das crianças com síndrome de down (Pueschel, 1999 *cit. in* Pimentel, 2011).

iii. Diagnóstico de Síndrome de Down

Muitas vezes, suspeita-se de SD durante a gravidez devido aos resultados de uma ecografia fetal e/ou de exame bioquímico, onde é realizado uma análise ao sangue da grávida que mede os níveis de determinadas substâncias químicas, que estão frequentemente alterados nos casos de SD. Se estes resultados estiverem alterados, a grávida poderá optar pela realização de exames diagnósticos que são invasivos e de alto risco, como uma amniocentese ou uma biopsia de vilosidades coriônicas, que permitirão confirmar ou excluir alterações nos cromossomas do feto, entre as quais a trissomia 21. Outra razão para realizar estes testes é quando o casal apresenta algum fator de risco.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Embora os cientistas investiguem há décadas as causas do SD não foi ainda descoberta a causa exata. Muitos fenômenos têm sido considerados como causas possíveis. Alguns dos fatores de risco sugeridos como responsáveis por esta alteração cromossômica segundo Stray- Gundersen, (2007) são:

- Mães com idade igual ou superior aos 35 anos;
- Fatores ambientais – exposição a radiação, raio X, pesticidas entre outros;
- Presença de anticorpos tiroideos no sangue da mãe;
- Contraceptivos, hormonas e fármacos para a fertilidade;
- Casais que já têm algum filho com SD;
- Mães portadoras de síndrome de down ou translocação em um dos pais;
- Pais com mais de 50 anos entre outros.

Após o nascimento, devido as características físicas do bebê, suspeita-se, com frequência, de SD. Para confirmar, o diagnóstico é realizado uma análise ao sangue do bebê para examinar os cromossomas (cariótipo) que demora até 10 dias para a obtenção do resultado. Podem efetuar-se exames adicionais, para pesquisa de eventuais problemas cardíacos, respiratórios ou gastrointestinais (Harvard Medical School., 2012).

iv. Características físicas das crianças com Síndrome de Down

Normalmente os profissionais de saúde conseguem reconhecer os bebês com SD logo após o seu nascimento, devido à existência de algumas características devido ao seu cromossoma extra. Temos de ter em mente que o diagnóstico só pode realizado após confirmação dos resultados do cariótipo, que muitas crianças ao nascimento podem possuir alguns destas características e não serem portadores da síndrome.

No entanto, existe uma enorme variação entre os portadores de SD que podem apresentar algumas ou muitas das características da Síndrome, mas é importante salientar que, como todas as crianças, eles também se parecerão com seus pais, uma vez que herdam os genes destes e, assim, apresentarão características diferentes entre si,

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

como: cor dos cabelos e olhos, estrutura corporal, padrões de desenvolvimento, habilidades, entre outras (Mustacchi et al, 2006 *cit. in* Silva et al., 2006).

As três principais características deste Síndrome são a hipotonia, o comprometimento intelectual e a aparência física.

Segundo Pueschel, (*cit. in* Pimentel, 2011): A aparência e as funções de todo o ser humano são determinadas, principalmente, pelos genes. Da mesma forma, as características físicas de crianças com síndrome de Down são formadas por influências de seu material genético.

Existem cerca de 50 características físicas apresentadas pelas crianças com trissomia 21 imediatamente após o nascimento, que embora não afete os indivíduos de forma totalmente igual, lhes dá um aspeto muito semelhante (Nakadori & Soares., 2006).

Cunningham, (2008) e Stray- Gundersen, (2007), descrevem algumas destas características como:

- **Os olhos** inclinam-se para cima e para fora com existência de dobra ou pega cutânea (dobra de pele sobre o canto interno do olho) com abertura do olho curta e estreita.
- **O rosto** apresenta-se achatada com bochechas altas. O nariz costuma ser pequeno e grosso com a ponte baixa.
- **A cabeça** geralmente é menor do que a média apresentando-se achatada na parte posterior conferindo-lhe uma aparência arredondada. As fontanelas são maiores do que o normal como estes bebés crescem mais lentamente o crânio demora mais tempo a unir. O pescoço tende a ser curto e grosso.
- **As orelhas** tendem a ser pequenas e baixas, a parte superior pode parecer dobrada e muitas vezes o lóbulo da orelha é pequena ou inexistente e os canais do ouvido são estreitos.
- **A boca** é mais pequena com lábios mais finos do que o normal. A cavidade oral é mais estreita não havendo tanto espaço, o céu- da- boca é mais plano com um arco elevado no meio fazendo com que a língua tende a sair da boca. Estas crianças tendem a andar de boca aberta, pois os músculos do maxilar e língua

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

tendem a ser mais fracos. Verifica-se que o aparecimento dos dentes de leite é geralmente atrasado e pelo facto de as mandíbulas serem pequenas, pode conduzir ao apinhamento dos dentes.

- **O tórax** da criança pode apresentar-se afunilado e pela presença de doença cardíaca congénita, o peito pode parecer mais volumoso (40% das crianças portadoras da SD têm defeitos no coração).
- **O abdômen** das crianças com Síndrome de Down é saliente e arredondada devido ao seu baixo tônus muscular. Normalmente apresentam uma ligeira rutura na região do umbigo, designado a hérnia umbilical, mas que não exige uma intervenção cirúrgica fechando por si própria a medida que a criança cresce e aumenta seu tônus muscular.
- **As mãos e pés** costumam ser largas e achatadas e os dedos curtos. Quase 50 % das crianças têm uma única dobra ao longo da palma da mão, numa ou ambas as mãos. Nos pés costumam ter um espaço maior entre o hálux e os outros dedos. Os braços e as pernas são geralmente pequenos em relação ao corpo.
- **O choro** é mais curto ou mais fraco em dois terços dos bebés. Costumam chorar pouco e por vezes nem choram quando têm fome ou estão desconfortáveis. As crianças com SD apresentam uma voz rouca.
- **Os órgãos genitais:** nos homens o órgão genital é pequeno e por vezes, os testículos não se encontram na bolsa escrotal nos primeiros anos de vida, podendo estar no interior do abdómen. Nas mulheres os lábios e o clitóris são pouco desenvolvidos. Os meninos são estéreis, e as meninas ovulam, embora os períodos não sejam regulares.

Além destas particularidades, estas crianças costumam ter uma altura inferior á média e tendência para a obesidade a partir da primeira infância (Sampedro, 1997, e Pueschel, 1999, *cit. in* Pimentel, 2011).

Segundo Cunningham (2008), algumas características podem mudar conforme a criança cresce. A hipotonia, por exemplo, pode reduzir, a forma da boca muda conforme vão aparecendo os dentes, e muitas crianças conseguem manter a língua dentro da boca à medida que o tônus muscular da mandíbula, maxila e língua aumentam, sendo possível ensiná-las a controlar a língua.

v. Patologias associadas ao Síndrome de Down

Embora possam ser tão saudáveis como qualquer outra criança, as crianças com SD podem ter problemas específicos associados a esta alteração genética. No entanto devido aos avanços na medicina existem tratamentos para praticamente todos os problemas apresentados em seguida, melhorando a sua qualidade de vida.

Segundo Stray- Gundersen, (2007) e Cunningham, (2008) alguns destes problemas são:

Problemas de visão: é comum a criança com SD apresentar problemas visuais. Ao nascer os olhos não estão completamente desenvolvidos. Cerca de 50% delas têm dificuldade na visão para longe, e 20% na visão para perto. Os problemas mais comuns são a miopia, hipermetropia, astigmatismo, estrabismo, ambliopia, nistagmo ou cataratas. Algumas crianças têm mostrado também bloqueio dos ductos lacrimais.

Problemas de audição: entre 50 a 90 % de crianças com síndrome de down têm algum tipo de problema auditivo ou até mesmo perda auditivo em um ou ambos os ouvidos. Normalmente nestas crianças o tipo de perda auditiva é a perda por condutiva, ou seja, quando existem dificuldades para conduzir as ondas sonoras através dos ouvidos externo e médio para o ouvido interno. Costumam ser leves a moderada com hipótese de tratamento.

Estes problemas vão prejudicar o desenvolvimento da criança afetando a fala, comunicação, aprendizagem da leitura e o comportamento social.

Cardiopatias congénitas: estão presentes em aproximadamente 40 a 60% dos bebês com SD. Logo após o parto, a criança deve passar por um minucioso exame cardiológico, que inclui desde a ausculta dos batimentos cardíacos, a constatação da possível presença de sopro, o exame anatómico do tórax, até a realização de exames mais completos como a eletrocardiograma e principalmente o ecocardiograma. Os

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

problemas cardíacos devem ser detetados logo que possível, para que a criança possa ser encaminhada para a cirurgia cardíaca.

Os defeitos cardíacos congênitos mais comuns são: defeito do canal atrioventricular, comunicação interventricular, comunicação interatrial e tetralogia de Fallot.

Problemas Gastrointestinais: os portadores de SD têm 10 a 12% de probabilidade de nascerem com algum tipo de malformação congênita do sistema gastrointestinal. Os problemas mais comuns são os bloqueios no esófago ou, com mais frequência no duodeno (atresia duodenal congênita). Estes bloqueios normalmente fazem o bebê vomitar depois de cada alimentação e não apresentarem dejeções.

Outros problemas são: a doença de Hirschsprung, uma anomalia do intestino grosso, a ausência de uma abertura anal, estenose pilórica e a fístula traqueoesofágica. Estas condições graves são normalmente diagnosticadas nos primeiros dias de vida e é necessária cirurgia para a sua sobrevivência.

Entre 4 a 5% das pessoas com SD têm doença celíaca causada pela intolerância a glúten.

Tiroide: Crianças e adultos com SD têm maior probabilidade de ter problemas da tiroide, especialmente a baixa produção hormonal, denominado hipotireoidismo. É um problema grave, pois se não for detetado ou tratado, pode causar atrasos no desenvolvimento e outras complicações.

Problemas respiratórios: A maioria das crianças com SD apresenta constantes constipações, infeções respiratórias e pneumonias de repetição. Isto se deve a incapacidade de tossir e gerir a produção de secreções, uma predisposição imunológica, e à própria hipotonia da musculatura do trato respiratório.

Outro problema comum é a apneia do sono devido a obstrução das vias aéreas superiores.

Leucemia: a incidência em pessoas com SD é aproximadamente 1%, ou seja, 15 a 20 vezes mais alto do que na população geral, como o risco crescente durante a vida adulta.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Segundo Antonello et al., (s/d., p.7): (...) A trissomia do 21 é também uma das mais frequentes cromossomopatias na leucemia. A idade média das pessoas com trissomia do 21 sem SD, mas com leucemia é mais alta que a idade dos pacientes com SD e leucemia.

Alzheimer: os indivíduos com SD envelhecem mais rapidamente e aqueles que vivem para além dos 40 anos de idade desenvolvem a doença de Alzheimer.

Alias Antonello et al., (s/d., p.8) refere que: *O cérebro de adultos com síndrome de Down, que tem mais de 40 anos apresenta virtualmente as mudanças neuropatológicas comuns à doença de Alzheimer (...) Estudos genéticos iniciais sugerem que um locus no cromossomo 21 estaria ligado a doença de Alzheimer em uma idade precoce também algumas mudanças no gene da proteína precursora amiloide (APP) no cromossomo 21 tem sido relacionado à demência em famílias com doença de Alzheimer precoce.*

vi. Desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down

O desenvolvimento consiste no processo complexo de crescimento e aquisição de habilidades. Suas bases encontram-se na base genética da criança e em seu meio ambiente. É um processo vitalício, que resulta da interação complexa de fatores biológicos, psicológicos, culturais e ambientais. Embora o processo de desenvolvimento não possa ser controlado, pode ser afetado de maneira por uma intervenção direta (McConnaughey, et al, *cit.in* Stray- Gundersen, 2007).

O desenvolvimento da criança com SD será afetado pelo seu cromossoma adicional. Sua constituição genética estabelece um plano preliminar para o desenvolvimento, mas não predetermina o seu resultado final. O crescimento e aprendizagem em conjunto com fatores psicológicos, culturais e ambientais favoráveis podem ajudar a reduzir o impacto dessas deficiências responsáveis pelos seus genes (Stray- Gundersen, 2007).

A sequência de desenvolvimento da criança com SD geralmente é bastante semelhante à de crianças sem a síndrome e as etapas e os grandes marcos são atingidos, embora em um ritmo mais lento. Esta demora para adquirir determinadas habilidades pode

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

prejudicar as expectativas que a família e a sociedade tenham da pessoa com Síndrome de Down (Gonçalves, 2006).

Além de acordo com Cunningham, (2008), aprender é mais difícil para crianças com SD, pois elas têm menos células nervosas, têm diferenças em neurotransmissores e levam mais tempo para formar novas vias e sistemas.

De acordo com alguns estudos, as crianças com esta síndrome revelam problemas de desenvolvimento ao nível da atenção, do estado de alerta, do comportamento, da sua sociabilidade, da memória a curto e a longo prazo, nos mecanismos de análise, de cálculo, de pensamento abstrato e de linguagem expressiva (Trancoso e Cerro, 2004 *cit.in* Pimentel, 2011).

Durante muito tempo estas crianças foram privadas de experiências fundamentais para o seu desenvolvimento porque não se acreditava que eram capazes. Contudo, atualmente já é comprovado que crianças e jovens com Síndrome de Down podem alcançar estágios muito mais avançados de raciocínio e de desenvolvimento (Ministério da Saúde Brasileiro, 1994 *cit. in* Gonçalves, 2006).

O desenvolvimento psicomotor:

Efetivamente, as crianças com SD revelam um desenvolvimento motor mais deficitário que o das crianças ditas normais, apresentam um equilíbrio pobre, falta de habilidade para realizar rápidas sequências de movimentos e problemas de coordenação (Garcia *cit.in* Pimentel, 2011).

Segundo Sampedro (1997 *cit.in* Pimentel, 2011) os problemas específicos do desenvolvimento psicomotor destas crianças passam pelo atraso em adquirir equilíbrio, a preensão, a marcha, entre outros.

Estes problemas associados aos problemas sensoriais e perceptivos destas crianças, refletem-se no seu conhecimento do espaço, na sua coordenação e nas alterações da

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

postura e no equilíbrio. Daí a importância do seu desenvolvimento espaço temporal e da exploração motora e conseqüentemente uma adequada educação psicomotora.

Para Troncoso e Cerro (2004, *cit. in* Pimentel, 2011) estas crianças revelam problemas de motricidade grossa (equilíbrio, tonicidade, movimentos musculares anti gravidade) e da motricidade fina (manuseamento do lápis).

O desenvolvimento cognitivo:

Segundo Piaget, a criança com SD tem um desenvolvimento intelectual mais lento do que as outras crianças, “estagnando por fim num estágio inferior de organização cognitiva, que passará a deficiência intelectual” (Sampedro, 1997, *cit. in* Pimentel, 2011).

De acordo com o mesmo autor, as crianças portadoras deste Síndrome, permanecem mais tempo que os indivíduos “normais” nos estádios de desenvolvimento, retrocedendo mais facilmente de um sub-estádio para o anterior, embora o desenvolvimento lógico, em linhas gerais seja idêntico. Nos anos precedentes, o ritmo do desenvolvimento mental diminui para a um terço daquele que será o de uma criança normal.

O desenvolvimento da atenção:

Os mecanismos da atenção, os estados de alerta e as atitudes de iniciativa revelam-se problemáticas. As crianças necessitam de mais tempo para dirigir a sua atenção no sentido do que pretendem, tendo maior dificuldade em a transferir de um aspeto para outro, o que implica uma maior motivação para o seu constante interesse. Apresentam dificuldades na aquisição de hábitos de fixação, daí ser necessário que a intervenção seja mais eficaz possível, uma vez que tem implicações em várias áreas de desenvolvimento, nomeadamente a nível de percepção, visual e auditiva, a nível de psicomotricidade, fundamentalmente a relaxação e por fim a linguagem (Sampedro, 1997 *cit. in* Pimentel, 2011).

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Segundo Troncoso e Cerro (2004 *cit. in* Pimentel, 2011) crianças e adultos com SD, revelam dificuldades, nos processos de memória a curto e a médio prazo uma vez que as impressões mnésicas persistem menos tempo nos circuitos nervosos da memória a curto prazo dos indivíduos com atrasos moderados e severos, do que as pessoas normais (Sampedro, 1997 *cit. in* Pimentel, 2011), dificultando o acompanhamento de instruções faladas, especialmente se elas envolvem numerosas informações ou orientações consecutivas.

O desenvolvimento da linguagem:

De acordo com Sampedro., (*cit. in* Pimentel, 2011) a evolução do indivíduo, a sua integração e autonomia pessoal e social dependem em grande parte da aquisição e evolução da linguagem.

As crianças com SD frequentemente apresentam redução do tónus dos órgãos fona articulatórios e, conseqüentemente, falta de controlo motor para articulação dos sons da fala, além de um atraso no desenvolvimento da linguagem (Pires, 2012).

Segundo Stray- Gundersen, (2007 *cit. in* Pires, 2012), o desenvolvimento da linguagem geralmente é dividido em duas áreas: linguagem recetiva e linguagem expressiva. A linguagem recetiva é a capacidade de entender palavras e gestos, ao passo que a linguagem expressiva é a capacidade de usar gestos, palavras e símbolos escritos para comunicar-se. Como refere a autora, é mais fácil para a criança compreender a linguagem, do que expressar verbalmente qualquer palavra.

Aprender a comunicar através da linguagem, é uma das importantes conquistas para a criança. A linguagem para as crianças com síndrome de down constitui um núcleo das dificuldades sociais uma vez que as limita nas suas possibilidades de comunicação.

O desenvolvimento da memória: as crianças com SD não têm mecanismos de estruturas mentais para aprender determinadas tarefas. Elas guiam-se por imagens concretas e não por conceitos abstratos (Pires, 2012).

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Segundo Brown (*cit. in* Pires, 2012), as crianças têm uma boa memória em tarefas simples, mas quando se pretende que intervenham ativamente e com naturalidade na organização do material que se pretende que memorizem, elas revelam-se pouco seguras. Mesmo havendo grande treino de memorização, elas têm dificuldades em transferir e generalizar os conceitos.

vii. Intervenção Precoce

A qualidade de vida para crianças portadoras de SD aumentou drasticamente ao longo dos últimos anos com a melhoria dos cuidados médicos e maiores progressos a nível da investigação científica. Durante muitos anos, considerava-se que estes indivíduos não tinham potencial para aprender e desenvolver habilidades necessárias para a sua autonomia.

Existem vários aspetos que podem contribuir para um melhor desenvolvimento da criança com SD: IPI na aprendizagem, tratamento medicinal, um ambiente familiar estável e uma educação de qualidade, envolvendo pais, professores, terapeutas e outros especialistas (Pires, E., 2012).

Segundo a Fundação Calouste Gulbenkian (2013, p.3): *as crianças que se desenvolvem de uma forma harmoniosa e saudável são a melhor garantia de futuro para qualquer sociedade. Porém, a pobreza, a exclusão social, a violência e tantos outros fenómenos com um forte impacto negativo no respeito pelos mais fundamentais direitos das crianças encontram nelas ainda uma grande vulnerabilidade apesar de todos os instrumentos legais e sociais que foram sendo criados para sua proteção.*

O mesmo autor refere que: *esta proteção é o caso das crianças que nascem com necessidades educativas especiais, em risco de atraso de desenvolvimento, portadoras de deficiência, que provocam nas famílias uma série de alterações ao nível das suas necessidades. Normalmente as suas famílias vivem sentimentos de decepção, isolamento social, stress, frustração e desespero. Para ajudar estas crianças a ultrapassarem ou reduzirem as limitações que resultam dos atrasos de desenvolvimento é aconselhado que se inicie, tão cedo quanto possível, uma intervenção multidisciplinar que inclua a prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais a estas crianças e às suas famílias.*

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

A nível internacional a conceção de Intervenção Precoce surgiu muito ligado ao apoio às crianças portadoras de deficiência, tendo progressivamente assumido uma perspetiva mais abrangente. Nos diferentes países as práticas de IPI dependem grandemente das tradições e opções políticas quanto à saúde, educação e assistência às crianças e, por isso, têm resultado em decisões político-administrativas e técnico-científicas bastante diversas.

No final da década de 80, baseado em dinâmicas locais, surge em Portugal um movimento em prol da implementação da intervenção precoce na infância (IPI) caracterizado pela redefinição teórica e metodológica decorrente da experiência e investigação internacional, principalmente inspirado em modelos de serviços existentes nos Estados Unidos da América.

A conduta dos profissionais de saúde diante do portador de SD deve ser específica e de qualidade. É importante que a assistência abranja todos os membros da família deste, pois, a falta de informação pode aumentar o medo, o preconceito e a inexperiência dos familiares em relação à problemática de como envolvê-lo no quotidiano deles e ajudarem na sua inclusão também no mercado de trabalho e nos estudos (Rocha, N et al).

A intervenção difere de “estimulação infantil”. Estimular um bebé é muito importante e só tem vantagens para o desenvolvimento de qualquer criança. Contudo, uma criança com necessidades especiais, a estimulação também tem de ser especial para que haja um bom desenvolvimento, visto que, se desenvolvem de forma diferente e mais lentamente de crianças que não têm esta alteração cromossómica (Stray- Gundersen, 2007).

Para compreender melhor o que são os objetivos dos programas de intervenção precoce relacionadas com o desenvolvimento, para crianças com necessidades especiais. Temos de pensar separadamente nestes termos:

Intervenção: consiste em meios planeados, específicos, conscientes e especializados de interagir com as crianças;

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Precoce: está relacionado com a faixa etária das crianças com SD que corresponde ao nascimento aos 3 anos e em muitos casos até aos 6 anos de idade dependendo das suas necessidades.

Relacionada ao desenvolvimento: corresponde ao crescimento e desenvolvimento e à aquisição contínua de novas capacidades.

O que é então a Intervenção Precoce na Infância (IPI)?

“IPI é um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando a criança necessita de apoio especializado para:

- Assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal,
- Fortalecer as Auto competências da família, e
- Promover a sua inclusão social.

Estas ações devem ser realizadas no contexto natural das crianças, preferencialmente a nível local, com uma abordagem em equipa multidimensional orientada para a família.”

Como salienta o European Agency for Special Needs Education (2005, *cit. in* Fundação Calouste Gulbenkian, 2013), este conjunto de serviços a prestar, de forma articulada, pelo conjunto de recursos da comunidade, não se dirigem apenas para as crianças, mas também envolvem os seus familiares e a comunidade e devem ser realizados no meio natural da criança.

A IPI tem como objetivos:

- Prevenir atrasos no desenvolvimento de crianças em situação de risco;
- Apoiar e promover o desenvolvimento de crianças que manifestam já alterações no seu desenvolvimento quer estas estejam, ou não, associadas a uma situação de deficiência já diagnosticada;
- Apoiar e desenvolver as competências das famílias para que possam otimizar as oportunidades de desenvolvimento dos seus filhos;

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

- Apoiar as famílias de acordo com as suas necessidades (emocionais, sociais, de saúde e educação), nomeadamente as que decorrem do confronto com a situação do filho/a que os levou a procurar a Intervenção Precoce.

Conforme a Associação Nacional de Intervenção Precoce., (2011):

A intervenção precoce é aplicada a crianças até aos 6 anos de idade, especialmente na faixa etária dos 0 aos 3 anos, que apresentam deficiência ou risco de atraso grave do desenvolvimento. É uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa, designadamente do âmbito da educação, da saúde e da ação social.

A intervenção precoce consiste em várias etapas, sendo estas:

- Estabelecimento da relação: este ponto é o primeiro e o mais importante de todo o processo, já que, se falhar, não permite realizar um verdadeiro trabalho de equipa com a família, sem o qual, qualquer intervenção é inevitavelmente condenada ao fracasso;
- Recolha de anamnese e dos dados sociofamiliares;
- Avaliação do desenvolvimento psicomotor do bebé e avaliação das necessidades da família: estas avaliações são realizadas mediante a aplicação de um teste formal de avaliação do desenvolvimento (Escala Brunet Lézine) e um inventário específico;
- Elaboração, do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF). É um documento que esclarece os resultados das avaliações realizadas e que estabelece as linhas orientadoras da intervenção: objetivos gerais e específicos, estratégias que podem ser adotadas, etc. É um documento em constante avaliação e construção, já que, com base nas aquisições da criança e da família, são regularmente estabelecidos novos objetivos de intervenção.

Assim sendo podemos concluir que a IPI age sobre as crianças em risco, quer a nível social, quer a nível ambiental, implicando um reconhecimento das necessidades da criança no seu contexto sociofamiliar. Exige, também, uma atuação de natureza comunitária, institucionalizada, estruturada e assente em programas individualizados,

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

desenvolvidos nos domicílios, institutos, escolas e nos ambientes em que a criança normalmente permanece.

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) foi criado em Outubro de 2009. Poderemos considerar que o SNIPI deverá refletir o conjunto de respostas da sociedade portuguesa para o apoio às famílias com crianças que manifestam problemas no seu desenvolvimento ou que estão em risco de manifestar. Deverá consolidar um apoio desde os primeiros momentos em que a família se vê confrontada com a problemática e deverá corresponder à necessidade de estabelecer novas expectativas acerca do futuro.

O SNIPI *de acordo com* o Dec-lei 281/2009 de 6 de Outubro foi (...) desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade, 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 no desenvolvimento.

Segundo a Direção Geral da Saúde (2011) o SNIPI existe para:

Garantir a universalidade do acesso a Intervenção Precoce na Infância, entendendo-se como um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social, e tem como objetivos:

- Assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades;
- Detetar e sinalizar todas as crianças com necessidades de intervenção precoce;
- Intervir junto das crianças e famílias, em função das necessidades identificadas, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso de desenvolvimento;
- Apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas de segurança social, de saúde e de educação;
- Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social;

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Quanto mais precocemente forem iniciadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem (DGS, 2011).

Ainda a DGS (2011): a operacionalização do SNIPI pressupõe assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições e, na primeira linha, as da saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível.

Assim, devem ser acionados os mecanismos necessários à definição de um plano individual de intervenção precoce (PIIP) atento às necessidades das famílias, a ser elaborado por Equipas Locais de Intervenção (ELI), multidisciplinares, que representem todos os serviços que são chamados a intervir.

As ELI's normalmente são constituídas por um grupo de profissionais especializados nas áreas da medicina, enfermagem, psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia, serviço social e educação. Dependente das necessidades de cada criança podem precisar de alguns ou até mesmo todos os serviços que fazem parte da IPI.

O PIIP deve constituir-se como um instrumento de organizador para as famílias e para os profissionais envolvidos, estabelecer um diagnóstico adequado, tendo em conta não apenas os problemas, mas também o potencial de desenvolvimento da criança, a par das alterações a introduzir no meio ambiente para que tal potencial se possa afirmar (DGS, 2011).

Assim a DGS (2011) refere que o sistema de intervenção precoce deve assentar na universalidade do acesso, na responsabilização dos técnicos e dos organismos públicos e na correspondente capacidade de resposta. Deste modo, é crucial integrar, tão precocemente quanto possível, nas determinantes essenciais relativas à família, os serviços de saúde, as creches, os jardins-de-infância e a escola.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Os apoios à criança e família consistem em: estimular o desenvolvimento da linguagem, desenvolver a área cognitiva, estimular a motricidade fina e promover a autonomia. Este apoio pode constituir várias formas como:

- Visitas domiciliárias semanais;
- Atividades de estimulação direta do desenvolvimento da criança através de atividades lúdico-educativas, sempre na presença da família (modelagem, mostrar como se faz ao mesmo tempo que se verbaliza o que se está a fazer e se explica o porquê);
- Demonstração das possíveis atividades a realizar durante a semana, integradas nas rotinas da criança e da família, de modo a atingir os objetivos traçados;
- Ponto de situação semanal com a família; esse período de tempo é utilizado para fazer um ponto de situação com ela, deixando algumas indicações de atividades a realizar durante a semana e fazendo a avaliação do trabalho desenvolvido na semana anterior;
- Avaliação contínua da intervenção e dos progressos da criança.

Apesar dos avanços que este sistema de intervenção possibilita existe ainda um longo caminho a percorrer ao nível da intervenção precoce em Portugal, dado que o SNIPI ainda não está implementado em todo o país o que gera uma situação de desigualdade na acessibilidade aos cuidados para estas crianças.

viii. Papel dos Enfermeiros

O nascimento de uma criança com esta condição genética, que tem NEE, provoca nas famílias uma série de alterações ao nível das suas necessidades e prioridades sendo por isso recomendado que se inicie, tão cedo quanto possível, uma intervenção multidisciplinar direta que inclua a prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais a estas crianças e às suas famílias (Fundação Calouste Gulbenkian., 2013).

Uma intervenção direta para estas crianças consiste na intervenção de uma equipa especializada de forma continua durante todo o processo, abrangendo a criança, a

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

família e a comunidade. Cada técnico contribui com o seu saber específico e especializado (DGS, 2011).

As crianças com perturbações do desenvolvimento, deficiência ou doença crónica exigem, de facto, cuidados acrescidos, nomeadamente a continuidade de intervenção dos vários serviços. A função de “charneira” destes cuidados deve ser liderada, de preferência, pelo médico assistente ou pelo enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica/enfermeiro de família, privilegiando-se a articulação com a área da saúde escolar, entre outras, (PNSIJ, 2013).

A Enfermagem é definida como “a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível” (R.E.P.E, 1998).

Enfermagem é a atividade de cuidar, mas é também uma ciência que tem como especificidade o cuidado ao ser humano, seja individualmente, na família ou em comunidade, desenvolvendo de modo autónomo ou equipas de promoção e proteção da saúde e prevenção e recuperação de doenças. O exercício profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal entre o enfermeiro e uma pessoa, ou um grupo de pessoas como a família ou a comunidade. E no estabelecimento das relações terapêuticas, no contexto do seu exercício profissional, o enfermeiro distingue-se pela formação e experiência que lhe permite entender e respeitar o outro, num quadro onde procura abster-se de juízos valorativos face a pessoa a quem se presta cuidados de enfermagem (Conselho de Enfermagem, 2003 *cit. in* Sousa, 2014).

O enfermeiro no contexto de equipa de saúde, deve sobretudo ajudar a família a encontrar os recursos necessários e a forma mais adequada de os canalizar. Deve igualmente ajudar os pais a fomentarem as relações sociais, das quais muitas vezes se privam devido à situação do filho (Ordem dos enfermeiros, 2010).

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Os Enfermeiros têm um papel importante a desempenhar junto a estas famílias: de um lado, precisam ajudá-las a reconhecer suas forças e potencialidades, bem como suas fragilidades e necessidades; e de outro, ao reconhecerem o importante papel da família junto a essas crianças, precisam efetivamente estar junto com elas, apoiando-as e instrumentalizando-as para que possam, respeitando seus limites e dificuldades, cuidar do seu filho da melhor maneira possível (Rocha, N et al, s/d).

O papel do enfermeiro é provocar mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinos regulares sob a supervisão do enfermeiro para que os pais realizem em casa, ajudando assim seu filho a progredir. Deve ainda apoiar a família durante a crise inicial, ajudando-a a atravessá-la sem o núcleo familiar se desagregar. É necessário trabalhar com a família como um todo, incluindo avós, cuidadores, outros filhos do casal e outros membros chave para conseguir êxito na intervenção da criança (Rocha, N et al).

Os estudos mostram que quando os pais e familiares recebem as devidas informações e suportes, geralmente, passam a aceitar a criança de forma realista e esta aceitação é o ponto-chave de conduta dos profissionais de saúde. Se por acaso não houver aceitação, poderá haver desvios no comportamento no sentido de rejeição ou de superproteção da criança. O enfermeiro, para efetivar, o cuidado da criança tem de compreender conceitos da área de conhecimentos específicos, da psicologia, pediatria, antropologia, sociologia, além dos aspetos biológicos e técnicos (Rocha, N et al).

As crianças com SD têm mais dificuldade nos aspetos sociais e comportamentais do que as crianças com desenvolvimento normal. Sendo assim necessitam de mais atenção e cuidado, além de uma visão holística por parte dos profissionais de saúde que as acompanham, para que se tenha uma real promoção de sua saúde em seus primeiros anos de vida, refletindo assim em uma melhor qualidade de vida nos anos posteriores.

Os mesmos autores referem que deve-se estimular a autonomia destas crianças ensinando atividades diárias de vida como comer sozinhos, tomar banho, vestir-se, entre outros, consciencializando a família que apesar de essa criança precisar de alguns cuidados diferenciados, ela poderá no futuro ter uma vida totalmente independente

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

como de qualquer outra pessoa. O objetivo final do processo é modificar o ambiente para aprendizagem e gerar comportamentos mais independentes na criança.

ix. Associações/ Grupos de apoio em Portugal

Os grupos de apoio são movimentos constituídos por pessoas que têm em comum uma causa na qual têm particular interesse. São movimentos espontâneos de cidadãos que se juntam para divulgar, defender, apoiar um grupo de pessoas com um interesse comum. Existem várias associações espalhadas por Portugal de apoio aos pais e portadores de SD. Ao realizar este trabalho deparei-me com vários grupos de apoio criados em redes sociais por técnicos ou até mesmo pelos pais de crianças com Trissomia 21. Juntaram-se com o objetivo de se ajudarem uns aos outros ao partilhar experiências próprias, esclarecer dúvidas de pais a espera de filho, realizar convívios mensais com os seus filhos. Também realizam vários *workshops* em hospitais e faculdades de saúde sobre a SD.

Existem em Portugal várias associações e grupos de apoio das quais destacamos:

- AMAR 21- Associação de Trissomia 21, Barcelos Braga;
- ANIP - Associação Nacional de Intervenção Precoce;
- APARTIS - Associação de Portadores de Trissomia 21 do Algarve;
- APPT 21 - Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21;
- Associação nacional de intervenção precoce;
- Fundação Calouste Gulbenkian;
- Olhar 21 - Associação de Apoio a inclusão do cidadão com Trissomia 21;
- Pais 21 - Grupo de pais e técnicos criado, em 2008;
- Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras;
- Trissomia21 Norte - Grupo de pais e técnicos, criado na rede social facebook.

Estas associações são de uma importância extrema para todos os portadores de SD e para as suas famílias e cuidadores pelo apoio, ajuda, companheirismo, criação de espaços para as crianças e adultos doentes, partilha de bons e maus momentos, pelo

impulso que dão à investigação, mas pela também luta constante na divulgação das necessidades destas crianças e no combate à sua discriminação pela sociedade.

II. FASE METODOLÓGICA

De acordo com Fortin, (2009): consiste em definir os meios de executar a investigação. É nesta fase metodológica que o investigador determina a sua maneira de atuação para obter as respostas às questões de investigação ou verificar as hipóteses.

A investigação caracteriza-se por um método explícito que inclui várias etapas intelectuais e técnicas operatórias para resolver um problema, sendo a escolha da metodologia uma dessas etapas (Fortin, 1999).

1. Desenho de investigação

É o plano lógico traçado pelo investigador tendo em vista estabelecer uma maneira de proceder suscetível de levar à realização dos objetivos, que são encontrar respostas às questões de investigação colocadas ou verificar hipóteses (Fortin, 2009).

Investigação científica constitui o método por excelência que permite adquirir novos conhecimentos. O processo consiste em examinar fenómenos com vista a obter respostas a questões determinados que se deseja aprofundar (Fortin, 2009).

A investigação não está, portanto, separado das outras atividades intelectuais: ela toma em conta elementos que contribuem para torna-la aplicável no mundo empírico (Burns et al., 2001, *cit. in* Fortin, 2009). Sendo alguns elementos a filosofia, a ciência, o conhecimento e a teoria.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

i. Tipo de estudo

O projeto realizado consiste num estudo descritivo, exploratório e transversal, de metodologia qualitativa pois pretende a compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo.

De acordo com Fortin, (2009) o investigador observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los. O objetivo é descrever e decifrar, mais do que avaliar.”

Segundo Fortin, (1999), os estudos descritivos fornecem uma descrição dos dados, quer seja sob a forma de palavras, de números ou de enunciados descritivos de relações entre variáveis.”

Quanto à dimensão temporal será do tipo transversal, uma vez que a obtenção dos dados foi realizada num determinado momento. São estudos económicos, simples de organizar e fornecem dados imediatos e utilizáveis, contudo, têm um alcance mais limitado que os estudos longitudinais (Fortin, 2009).

É um estudo realizado em meio natural, ou seja, não está sobre o controlo do investigador e será efetuado na comunidade. Alias Fortin, (1999) refere que: qualquer estudo conduzido fora do laboratório é designado de estudo em meio natural, o que significa que eles se efetuam em qualquer parte, fora de lugares altamente controlados.

Será utilizado a técnica de entrevistas, com o objetivo de recolher dados para depois analisar e interpretar.

ii. População-alvo, amostra e processo de amostragem

Em qualquer estudo de investigação é necessário determinar a população que iremos estudar e escolher um determinado grupo de participantes que têm os critérios específicos para atingir os nossos objetivos.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Alias segundo Fortin, (2009, p. 311):

A população alvo é o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente e que permitem fazer generalizações. A população acessível é constituída pela porção da população alvo que é acessível ao investigador. A amostra é um subconjunto da população sobre a qual se faz o estudo. O processo de amostragem descreve a estratégia a utilizar para selecionar a amostra.

Neste caso a população alvo escolhido os pais (biológicos e adotivos) de crianças portadores de Síndrome de Down que residem em Portugal continental e ilhas.

Tal como é particular dos estudos qualitativos, pretende-se um número reduzido de participantes pois não se deseja extrapolar para o universo, mas sim, compreender as experiências vividas (Bogdan e Biklen., 1994, *cit. in* Miranda, 2015).

Como se pretende uma descrição significativa do fenómeno proceder-se-á a uma amostragem intencional, através da qual, de acordo com determinado critério, é escolhido propositadamente um grupo de elementos que constituirão os participantes e posteriormente o pesquisador irá dirigir-se até eles por forma a recolher a sua opinião (Bogdan e Biklen., 1994, *cit. in* Miranda, 2015).

Foram selecionados apenas pais de crianças com SD que aceitaram participar no estudo. No presente estudo a nossa amostra consiste em 12 pais de crianças com SD cuja caracterização de 10 participantes apresentamos no quadro nº1. Dois destes pais participaram apenas no pré-teste não entrando na análise final do estudo.

iii. Variáveis em estudo

De acordo com Fortin, (2009, p. 43): *uma variável é um conceito ao qual se pode atribuir uma medida. Corresponde a uma qualidade ou a uma característica que são atribuídas a pessoas ou a acontecimentos que constituem objeto de uma investigação e as quais é atribuído um valor numérico.*

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Estão ligadas aos conceitos teóricos por meio de definições operacionais (...) distinguem-se três variáveis: independente, dependente, atributo e estranha.

Neste estudo serão utilizados variáveis atributos que são características próprias dos participantes numa investigação. Correspondem a um dado sociodemográfico (idade, género, estado civil, profissão etc.), (Fortin, 2009).

Género	Idade	Profissão	Sexo da criança	Idade da criança	Com patologias associada ao SD
Masculino	40	Caixeiro	Feminino	4 Anos	Miopia
Feminino	32	Lojista	Masculino	34 Meses	Sem patologia
Feminino	38	Desempregada	Masculino	12 Anos	Cardiopatía
Feminino	46	Doméstica	Masculino	26 Meses	Sem patologia
Feminino	47	Cabeleireira	Masculino	10 Anos	-Hipotireoidismo; -Tetralogia de fallot; -Miopia; -Otites.
Feminino	41	Diretora	Feminino	9 Anos	Sem patologia
Feminino	37	Doméstica	Masculino	4 Anos	-Hipotireoidismo; -Défice Auditivo; -Hipermetropia; -Problemas respiratórios.
Masculino	56	Professor	Masculino	26 Anos	Miopia
Masculino	38	Treinador	Masculino	8 Anos	Sem patologia
Feminino	31	Rececionista	Feminino	5 Anos	Sem patologia

Quadro 1: Caracterização da amostra

v. Instrumento de recolha de dados e pré-teste

A recolha de dados, como etapa fundamental de um trabalho de investigação, depende do nível de investigação, do tipo de fenómeno ou de variável, e dos instrumentos disponíveis (Fortin, 2009).

Os dados podem ser colhidos de diversas formas junto dos participantes, ou seja, cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de colheita de dados que melhor se adequa ao objetivo de estudo e às questões de investigação colocadas (Fortin, 1999).

O instrumento que o investigador achou adequado para este estudo foi a entrevista, que é a principal método de colheita de dados nos estudos qualitativos e tem como vantagem o contato direto com a experiência dos participantes.

O tipo de entrevista escolhida será a semiestruturada que segundo Fortin, (2009), é o entrevistador que o controla e assemelha-se a um questionário, dado que as respostas possíveis são cuidadosamente recenseadas pelo investigador. Foi criado um guião com 22 perguntas para o investigador utilizar durante a realização da entrevista (Anexo 1).

Foram realizadas duas entrevistas presenciais na ilha da Madeira com a ajuda de uma Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica do Centro de Saúde do Caniço que é responsável pela consulta de desenvolvimento. As restantes entrevistas foram realizadas com a ajuda de várias associações e grupos de apoio de crianças com trissomia 21 do Norte, Aveiro e de Lisboa que nos autorizaram a fazer as entrevistas através do contato telefónico.

Segundo Fortin (1999) o pré teste, (...) permite retificar ou alterar a entrevista, resolver problemas e imprevistos e verificar a redação e a ordem das questões.

Foram realizadas entrevistas a dois pais previamente para verificar a eficácia da entrevista a realizar. Após a entrevista foi detetado algumas falhas, sofrendo algumas alterações nas questões abertas para obter a informação necessária para o estudo.

vi. Tratamento e apresentação dos dados

O tratamento dos dados consiste no processo de pesquisa e de organização sistemática de transcrições de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que foram acumulados, de maneira a ser possível a compreensão dos mesmos (Bogdan e Biklen., 1994, *cit. in* Miranda, 2015).

Para dar resposta a essas dificuldades, a análise do conteúdo será a técnica mais adequada para o tratamento dos dados, pois esta vem no sentido de sistematizar as ideias principais resultantes da descrição da experiência (...) a fim de colocar em evidência as unidades de significação da experiência, referentes ao fenómeno em estudo (Dias 2004, *cit. in* Miranda, 2015).

Bardin (1977 *cit. in* Miranda, 2015) refere que a análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas de análise de comunicação, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos da descrição dos conteúdos das mensagens, inclinando-se para uma vertente mais quantitativa ou qualitativa. Desta forma, na vertente quantitativa a importância reside no repetitivo, por sua vez, numa vertente qualitativa, como é o caso do nosso estudo, o importante é a novidade, o interesse e o valor de um tema.

A maioria dos procedimentos de análise de dados organiza-se em redor de um processo de categorização (Bardin., 1977, *cit. in* Miranda, 2015). Desta forma, a categorização surge como um processo estruturado e é constituída por duas fases: o inventário em que se isolam todos os elementos e a classificação que se procede à repartição dos elementos, de maneira a atingir-se uma certa organização do conteúdo (Miranda, 2015).

Neste estudo a elaboração das categorias foi realizado posteriormente para um tratamento dos dados mais adequados, sendo depois realizada a sua interpretação.

2. Salvaguarda dos princípios éticos

Segundo Fortin, (1999), qualquer investigação realizada junto com seres humanos levanta questões morais e éticas.

A própria escolha do tipo de investigação determina diretamente a natureza dos problemas que podem surgir. A ética coloca problemas ao investigador decorrente das exigências morais que, em certas situações, podem entrar em conflito com o rigor da investigação.

Um limite não pode ser ultrapassado: o respeito pela pessoa e a proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano. Se um estudo violar este direito, é moralmente inaceitável.

Após a segunda guerra mundial em reação às atrocidades cometidas em nome da ciência aos Nazis é elaborado o código da Nuremberga.

Segundo Mariner (*cit. in* Fortin, 2009) é sobre os princípios enunciados no código de Nuremberga que se baseia a ética da investigação no mundo.

De acordo com Fortin, (2009): Este código cria um conjunto de regras de conduta que qualquer investigador deve ter em consideração quando os sujeitos de investigação são seres humanos. As questões de éticas são de extrema importância num estudo como este, pois implica o ser humano que deve ser respeitado e protegido e vai garantir que todos os participantes no estudo têm os seus direitos salvaguardados.

Fortin, (2009) salienta o facto da existência de sete princípios éticos baseados no respeito pela dignidade humana pois é necessário proteger os direitos e liberdade dos indivíduos que participam no estudo. Esses princípios são:

- O respeito pelo consentimento esclarecido: em que todas as pessoas têm o direito e a capacidade de decidir por elas próprias;
- O respeito pelos grupos vulneráveis: impõe o respeito pelo direito das pessoas ou dos grupos vulneráveis, exigindo a ausência de qualquer mau tratamento ou

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

de qualquer discriminação a uma atitude de beneficência da parte dos investigadores;

- O respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais: envolve o direito à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade;
- O respeito pela justiça e pela equidade: o investigador reparte equitativamente os benefícios e os inconvenientes da investigação em todos os participantes;
- O equilíbrio entre vantagens e inconvenientes: princípio que obriga o investigador a respeitar cuidadosamente os riscos que fará correr aos participantes e a calcular os benefícios que eles poderão retirar para eles próprios;
- A redução dos inconvenientes: princípio que visa suprimir ou limitar os inconvenientes que a investigação possa apresentar para os participantes, correspondendo ao princípio da não maleficência, pois os investigadores devem evitar expor os participantes a inconvenientes;
- A otimização das vantagens: este princípio corresponde ao da beneficência, que consiste em querer o bem das pessoas, uma vez que as vantagens previstas devem compensar largamente os riscos.

Todos os participantes deste estudo foram informados sobre o tema do estudo, a sua finalidade e objetivos anteriormente para ter o poder de decisão se participavam ou não. (Anexo 1)

Foi esclarecido aos pais desde o início que o estudo era anónimo e os seus dados confidenciais e utilizados apenas para este estudo e que poderiam desistir a qualquer momento do projeto caso surgissem dúvidas ou se não se sentissem confortáveis.

III. FASE EMPÍRICA

Segundo Fortin, (2009), esta fase: consiste na recolha de dados realizada no terreno, bem como à sua organização e análise estatística. É estruturada e desenvolve-se por etapas, ou seja, a recolha de dados, a análise dos dados obtidos e a discussão dos resultados.

A análise de dados e a sua interpretação seguiram um sistema categorial definido, e as subcategorias e os dados foram analisados categoria a categoria de acordo com os indivíduos entrevistados e tendo por base as tabelas de análise mencionadas.

1. Apresentação, análise e interpretação dos dados

Nesta etapa será apresentado os resultados obtidos através da entrevista aos 10 participantes através da entrevista. As entrevistas, foram transcritas e efetuaram-se várias leituras no sentido de aparecerem as categorias e subcategorias, que apresentamos no Quadro nº2.

Categoria	Subcategoria
Choque	
Autonomia	Dependente
	Independente
Desenvolvimento	
Integração	
Necessidades e recursos	Públicas
	Privadas
	Escassas
Preocupações em relação ao futuro	

Quadro 2: Categorias e subcategorias das unidades de registo

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Em seguida apresentamos os quadros com cada uma das categorias, subcategorias e unidades de registo.

Categoria	Unidade de registo
Choque	<p><i>“Fiz um rastreio bioquímico que deu negativo (...) Só soubemos 15 dias depois do nascimento, foi um choque e muito complicado a confirmação, mas já tínhamos percebido que ele era especial” (E5).</i></p> <p><i>“O choque da notícia foi mesmo esse, o aborto (...) como previa a pressão foi enorme por parte dos médicos, enfermeiros, família e marido” (E4).</i></p> <p><i>“Quando ele nasceu e recebemos a notícia foi um choque tão grande que não sabíamos o que esperar e como seria o futuro do nosso filho” (E9).</i></p> <p><i>“Recebi muito mal a notícia foi um choque enorme, que nem tive reação” (E10).</i></p> <p><i>“Quando nasceu foi um choque percebi que tinha alguma coisa (...) recebi a confirmação depois com tranquilidade e preocupação” (E8).</i></p> <p><i>“Foi um choque muito grande, uma vez que não estávamos a espera (...) pensava que o meu filho ia ser um coitado que não teria autonomia” (E3).</i></p>

Quadro 3: Apresentação das unidades de registo para a categoria Choque

Para a maioria dos pais entrevistados a notícia do diagnóstico de SD foi sentida como um choque pois não esperavam que seus filhos nascessem com esta síndrome.

A criança é sonhada e fantasiada até ao momento do seu nascimento. Quando o bebé nasce a frase mais esperada é a de que está tudo bem com o bebé, quando tal não acontece e se detetam anomalias ou outros problemas a alegria dá lugar a sentimentos, sendo alguns negativos, tais como receio, choque, dor, raiva entre outros (Leitão, 1994 e Pimentel, 1997 *cit.in* Gonçalves, 2006).

Ninguém fica indiferente ao nascimento de uma criança com deficiência e as mudanças são inevitáveis, sejam elas positivas ou negativas. Para algumas mães, além das dúvidas

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

geradas quanto ao desenvolvimento e potencialidades de seu filho, existem as incertezas quanto ao seu futuro, enfim todo o processo de assimilação e aceitação de uma criança com SD vem à insegurança quanto ao seu desenvolvimento (Rocha, N et al).

Um filho traz consigo a representação simbólica de realizações emocionais e sociais, tanto para a mulher quanto para o homem. É normal os pais terem expectativas em relação à criança que está para nascer. Geralmente, desejam um bebê perfeito que represente a sua continuação. Eles esperam que seu filho possua uma série de qualidades, mas a maioria concorda que a mais esperada é que gerem uma criança saudável e quando descobrem que o seu filho é portador da SD, suas expectativas são quebradas e há um grande sofrimento por parte dos pais. (Rocha, N et al).

A mesma autora refere que a família é tomada pelo medo, como se naquele momento lhe fosse apresentada uma sentença para a criança e, também, para a própria família. Não contando com esta possibilidade em sua vida, a família percebe-se complementemente frágil diante da situação e só consegue identificar um intenso medo, do que terá que enfrentar.

A aceitação de um filho com SD é um processo de alta vulnerabilidade e reajuste emocional que requer tempo. As reações são diversas e dependem da história de cada família, de seus recursos físicos, sociais e emocionais.

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Autonomia	Dependente	<p><i>“Tem muito pouca autonomia ou quase nenhuma. Ele não se orienta sozinho fica frustrado se não estivermos com ele, depende de nós em quase tudo”</i> (E9).</p> <p><i>“Não tem autonomia nenhuma dependente de nós”</i> (E8).</p> <p><i>“Ainda é dependente de nós igual as outras crianças, pois ainda é bebê de 2 anos”</i> (E4).</p> <p><i>“Autónomo apenas a nível da alimentação de resto é dependente de nós e precisa de ajuda...”</i> (E5).</p>

	Independente	<p><i>“É bastante independente igual a qualquer outra criança desta idade” (E3).</i></p> <p><i>“É autónomo em quase tudo, mas com vigilância” (E6).</i></p> <p><i>“Completamente autónoma (...) completamente independente neste momento em todos os aspetos na escola: vai sozinha ao wc, ao refeitório e à biblioteca” (E1).</i></p> <p><i>“O meu filho é independente em tudo praticamente até já deixo ir sozinho para a escola” (E7).</i></p> <p><i>“Ela é muito independente esta igual a uma criança de 5 anos sem deficiência” (E10).</i></p> <p><i>“Ainda necessita de ajuda em algumas coisas como vestir (...) já esta a ficar crescida e independente” (E2).</i></p>
--	--------------	--

Quadro 4: Apresentação das unidades de registo para a categoria Autonomia

Os pais quando questionados em relação a autonomia dos seus filhos a maioria responderam que são independentes ou autónomos nas suas atividades. A nível dos pais das crianças mais pequenas com menos de quatro anos referem que neste momento é igual a outras crianças ditas normais e é por essa razão que são mais dependentes deles.

Até algum tempo atrás, quando os pais recebiam o diagnóstico que o seu filho era portador de SD, vinha o prognóstico de que ele teria muitas dificuldades para andar, para falar, para aprender. O prognóstico era negativo que a criança seria sempre uma pessoa dependente dos seus pais e que o seu futuro seria numa instituição.

Segundo Bibas, J os pais, ao supervalorizar o desenvolvimento cognitivo de seus filhos, acabavam muitas vezes por não ter atitudes coerentes em casa, superprotegiam, proporcionavam escolas especiais onde não havia o convívio com crianças com ou sem dificuldades, e atendimentos terapêuticos individuais, sem possibilidades de trocas sociais. Ou seja, havia o investimento no aspeto cognitivo e de aprendizagem, sem a mesma atenção ao crescimento emocional, social e de autonomia de seus filhos com

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

SD. O resultado será de um adolescente e sua família despreparados para lidar com as naturais transformações físicas e emocionais, ideias, desejos e exigências sociais relacionadas com esta fase. Este conflito culminava no jovem em casa, retraído e solitário, sem amigos, sem habilidades, sem autonomia para viver uma vida própria. A superproteção por parte de pais e professores faz com que se concentre maior atenção nas deficiências da criança, recebendo maior atenção em seus fracassos do que em seus sucessos.

Felizmente hoje em dia esta é uma situação que começa a alterar-se. Quando o diagnóstico é dado de forma real e positiva, com o apoio de grupos de pais que ajudam a lidar com as primeiras angústias, com as primeiras orientações, e se apresenta uma visão otimista na expectativa destas novas famílias, a de que o seu filho com SD pode vir a ter um futuro igual de muitas outras crianças, que podem ir longe, desde que se acredite nele. Muda-se assim toda a base da educação que essa criança receberá, o que vemos daí para a frente é uma pessoa que terá capacidades e habilidades, apesar de ter algumas limitações, o que levará esta família a uma educação para a autonomia, e não para a acomodação (Bibas, J).

Some-se a isto um ambiente mais propício, uma sociedade mais informada, uma escola mais inclusiva e aberta e um mercado de trabalho mais recetivo, e teremos uma pessoa com maiores possibilidades e motivações para se desenvolver sempre mais e, mais importante, com um sentido para sua estimulação e educação. O que muda é a perspectiva, a visão do desenvolvimento: a pessoa com SD com direitos e deveres de cidadão pode-se tornar uma pessoa independente (Bibas, J).

A mesma autora refere que as habilidades de autonomia pessoal e social proporcionam melhor qualidade de vida, pois favorecem a relação, a interação, satisfação pessoal, autoestima e atitudes positivas. Uma vez internalizada esta perspectiva, a de autonomia como objetivo básico para a criança com SD, esta passa a ser a meta, uma filosofia de vida, na qual o desenvolvimento intelectual é um meio, e não o fim.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Categoria	Unidade de registo
Desenvolvimento	<p><i>“Nunca foi acompanhado tem imensas dificuldades no desenvolvimento principalmente cognitivo, tem pouca autonomia faz coisas básicas como vestir, tomar banho, mas não se orienta sozinho” (E9).</i></p> <p><i>“Está integrado no SNIPI atingiu as etapas de crescimento nos tempos normais, é autónomo e bastante desenvolvido come e bebe sozinho, já consegue tirar a roupa sem ajuda, escova os dentes (...) Dificuldades são a nível da fala e em concentrar-se” (E3).</i></p> <p><i>“O desenvolvimento nunca foi tratado como deve ser tem dificuldades a nível do comportamento, motricidade fina, em concentrar e da linguagem e cognitivas” (E8).</i></p> <p><i>“Dificuldade na fala e escrita em concentrar- se (...) é autónomo em quase tudo come sozinho, vai á casa de banho” (E6).</i></p> <p><i>“Com 5 anos quando adotamos não falava, não andava, usava fralda e não comia sozinha, depois de uma intervenção adequada ela desenvolveu-se completamente (...) esta a ler, escrever e com inglês, vai sozinha ao wc, ao refeitório, à biblioteca e tem um comportamento socialmente adequado” (E1).</i></p> <p><i>“No desenvolvimento tem dificuldades na fala e motricidade fina com mais apoio teria um desenvolvimento mais adequado à faixa etária” (E7).</i></p> <p><i>“Sem a intervenção nunca estaria tão desenvolvida (...) consegue acompanhar os colegas de turma só a nível da escrita e desenho é mais lenta, vai a casa de banho sozinha, come com garfo e faca, consegue abotoar botões não precisa muito de ajuda com 5 anos” (E10).</i></p> <p><i>“Com o acompanhamento da ELI notei diferenças no desenvolvimento principalmente na autonomia (...) começou a rebolar, sentar e gatinhar na mesma altura que as outras crianças e esta bem a nível da motricidade fina” (E4).</i></p> <p><i>“Ajuda muito o seu desenvolvimento ser incentivada e estimulada (...) a fala esta a melhorar imenso e com a fisioterapia notamos</i></p>

	<p><i>“muitas diferenças no andar na sua postura” (E2).</i></p> <p><i>“Anda na IP desde os 6 meses, mas desenvolveu-se ainda mais quando entrou na escola onde também tem IP principalmente a nível da fala, da autonomia e motricidade fina” (E5).</i></p>
--	---

Quadro 5: Apresentação das unidades de registo para a categoria Desenvolvimento

A nível do desenvolvimento os pais referem que as maiores dificuldades são a nível da fala, concentração e motricidade fina.

Segundo Sampedro et al, (1993, *cit. in* Pateiro, 2013), a criança com SD apresenta um desenvolvimento mais lento do que as crianças ditas normais. O atraso pode ser de grau leve, moderado ou grave, sendo que a maioria dos casos estão classificados como atraso mental de grau moderado, sendo apenas 10% classificados como grau grave. Os indivíduos com SD apresentam maiores défices em aspetos como: perceção, atenção, memória e linguagem.

As características das crianças com SD são inúmeras, mas uma das principais manifesta-se nas perturbações da linguagem, capazes de interferirem na comunicação e no restante processo de desenvolvimento. Quando o desenvolvimento da linguagem se encontra comprometido, é essencial uma intervenção nos primeiros anos de vida, que permita uma progressão gradual, respeitando o nível de desenvolvimento individual (Pateiro, 2013).

A criança com SD apresenta no seu desenvolvimento motor um atraso nas aquisições motoras básicas, devido às alterações do sistema nervoso decorrentes da síndrome, que dificulta o controlo da atividade muscular de forma apropriada. A criança com Trissomia 21 apresenta também dificuldades de adaptação social, de integração perceptiva, cognitiva e propriocetiva (Araújo et al., 2007 *cit. in* Mendes, 2015).

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Categoria	Unidade de registo
Integração	<p><i>“Está bem integrado não tem sido excluído de nenhuma atividade com os colegas... a inclusão ainda não esta totalmente adquirida na sociedade” (E5).</i></p> <p><i>“Bem integrado é vista como um igual, tem muitos amigos” (E2).</i></p> <p><i>“Na integração nunca teve nenhum problema como os outros meninos sempre foi bem aceite” (E10).</i></p> <p><i>“A integração do meu filho neste agrupamento foi excelente” (E7).</i></p> <p><i>“Completamente integrada nunca tive nenhum problema nem com colegas nem com professores” (E1).</i></p> <p><i>“Integração não foi muito bom existem alguns problemas com colegas que não aceitam o facto de o meu filho ser diferente (...) não convive muito a professora não compreende a importância da interação com outras crianças” (E8).</i></p> <p><i>“O meu filho nunca foi muito bem integrado com crianças que não tinham trissomia21 (...) era sempre visto de modo diferente por ser como é” (E9).</i></p>

Quadro 6: Apresentação das unidades de registo para a categoria Integração

A integração dos meninos na maioria foi de sucesso não havendo problemas por serem portadores de trissomia 21, embora houve dois pais que referem que os seus filhos não são aceites por serem diferentes dos pares.

Começam a abrir-se caminhos que podem levar a um presente e um futuro risonho e esperançosos para a integração e educação das crianças com SD. A sociedade tem vindo a reconhecer e aceitar que estas crianças têm possibilidades educativas semelhantes, em muitos aspetos, às outras crianças (Gonçalves, 2008).

Segundo Pereira (*cit. in* Torres, 2012), “Integração é um processo. Integração é um fenómeno complexo que vai muito além de colocar ou manter excepcionais em classes regulares. É parte do atendimento que atinge todos os aspetos do processo educacional.” Integração deve ser entendida no sentido de inclusão social, isto é, um processo de

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

inovação educacional, em que se refere a uma escola aberta para acolher todos os alunos, com as suas especificidades, limitações, capacidades e interesses.

Para a integração da criança com SD, o professor deve preparar os colegas de forma que esta seja aceite e incluída nas atividades dos companheiros, tendo como grande objetivo a sua integração na escola e na sociedade, para que as crianças com necessidades educativas especiais sejam aceites pela sociedade e tenham acesso e sucesso educativo, igualdade de oportunidades, autonomia, independência, estabilidade emocional, e que sejam habilitadas para prosseguirem os estudos ou dar-lhes uma preparação adequada para a vida profissional e uma transição da escola profissional para o emprego, é urgente mudar as mentalidades (Rodrigues, 2008 *cit. in* Pires, 2012).

Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
Necessidades e recursos	Públicas	<p><i>“O meu filho esta integrado o SNIPI desde os três meses onde tem atividades de intervenção precoce” (E3).</i></p> <p><i>“O meu filho tem intervenção precoce na escola pública” (E7).</i></p> <p><i>“Teve acompanhamento pela intervenção precoce até aos 3 anos pago pelo estado” (E10).</i></p> <p><i>“Meu filho esta a ser acompanhado pela ELI que pertence ao SNIPI” (E4).</i></p> <p><i>“Tem consultas no centro de saúde, fisioterapia e terapia da fala” (E2).</i></p> <p><i>“Tema acompanhamento de IP desde os seis meses de idade” (E5).</i></p>
	Privadas	<p><i>“Teve intervenção precoce no centro DIFERENÇAS” (E8).</i></p> <p><i>“Há de facto poucos apoios sendo necessário recorrer ao privado, quase tudo o que faz é pago por nós” (E6).</i></p> <p><i>“Tem terapia da fala e psicologia educacional pagas particularmente” (E1).</i></p>

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

		<p><i>“(…) tem intervenção precoce no centro de desenvolvimento infantil DIFERENÇAS” (E7).</i></p> <p><i>“Depois dos 18 meses é acompanhada pela terapeuta da fala, mas pago por mim que o estado não tem vagas” (E10).</i></p> <p><i>“Atividade não eram suficientes e estamos muito custo a pagar fisioterapia num clinica privada” (E4).</i></p> <p><i>“Acho mais produtivas as estratégias utilizado pelo centro Diferenças onde anda em conjunto com a IP” (E5).</i></p>
	Escassas	<p><i>“São sempre poucas principalmente as gratuitas do estado” (E5).</i></p> <p><i>“Ainda são muito poucas e temos de recorrer ao privado” (E2).</i></p> <p><i>“Não tenho expectativas. Sei que os recursos existentes são poucos” (E4).</i></p> <p><i>“Há poucos recursos e não são boas, se quiser mais e melhores tenho que pagar” (E10).</i></p> <p><i>“São poucas, temos de ser nós a procurar ensiná-lo, a pagar a quem nos ajude” (E8).</i></p> <p><i>“São poucas ou nenhuma. Era importante dar mais apoio aos pais e as crianças” (E9).</i></p> <p><i>“Deste país não espero muito os recursos são poucos e os que há não chega para todos” (E7).</i></p>

Quadro 7: Apresentação das unidades de registo para a categoria Necessidades e recursos.

A maior parte dos meninos, como é referido pelos pais, estão inseridos em IP pelo estado nos centros de saúde no domicílio e alguns já nas próprias escolas. Muitos pais, referem que esses apoios não são suficientes recorrendo a centros de desenvolvimento e outras atividades pagas particularmente.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Quando questionados sobre os recursos existentes no país os pais responderam que são poucos, que não chegam a todos e que muitas vezes precisam de recorrer ao privado para dar apoio as NEE dos filhos. Pais que têm dificuldades financeiras não conseguem os apoios necessários para os seus filhos.

Os recursos e as redes de apoio social das famílias são fundamentais, pois, indo ao encontro das necessidades identificadas pela própria família, podem proporcionar oportunidades para que ela funcione de uma forma saudável, aumentando o bem-estar dos seus elementos (Dunst e Deal, 1988) e, conseqüentemente, promovendo o desenvolvimento da criança (Crockenberg., 1988, *cit. in* Gonçalves, 2006).

A sociedade em geral, e os serviços em particular tem-se vindo a flexibilizar-se para que a criança que apresenta alguma deficiência ou que se encontra em risco possa usufruir dos recursos e meios necessários para fomentar o seu desenvolvimento, a sua interação criança- família e os recursos necessários para que estas famílias possam desempenhar o seu papel em conformidade com o necessário aos seus filhos (Gonçalves, 2006).

Os objetivos da intervenção centrada na família, de acordo com Dunst et al, (*cit. in* Gonçalves, 2006), consistem na identificação das necessidades das famílias, na localização de recursos disponíveis para responder a essas necessidades e na ajuda prestada às famílias no sentido de incentivar a utilização das capacidades que possuem e promover a aquisição de novas competências para a mobilização dos referidos recursos.

Segundo Fewell, (*cit. in* Gonçalves, 2006), observa-se, atualmente uma enorme variedade nas formas de atendimento às famílias e às crianças em diferentes programas. Estes programas refletem a disponibilidade local ou regional de recursos e de técnicos especializados. Existem quatro tipos de modelo de serviços em IP: domiciliário, institucional, serviços consultivos e serviços de apoio dependente das necessidades das crianças e às famílias.

Correia e Serrano (*cit. in* Gonçalves, 2006) referem, em relação aos serviços de IP existentes em Portugal, serem projetos de IP espalhados pelo país com estruturas e modelos de atendimento igualmente diferentes. Não existe, ainda, uma estrutura

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

organizada, a nível nacional, que permita a todas as famílias o acesso atempado a esses serviços.

Um exemplo de falta de recursos foi apresentado pela Assembleia Legislativa da Região Autónoma dos Açores em 2014 em que refere que: *O funcionamento do Programa de Intervenção Precoce está ainda muito condicionado pela falta de material de reabilitação, de avaliação, tecnológico, pedagógico e de desgaste, cuja escassez condiciona algumas das atividades diárias com as crianças. A inexistência de uma base de dados informática comum aos profissionais que facilite o acesso e partilha da informação clínica, pedagógica e social da criança/família apoiada no âmbito da Intervenção Precoce é outro dos problemas apontados pelos especialistas. Esta base informática, dizem os técnicos, permitiria a realização de estudos/investigações epidemiológicas que atualmente são praticamente inexistentes no contexto regional. Com o aumento do número de crianças a integrarem os PIP, os espaços, em si já exíguos, são insuficientes para dar uma resposta adequada a todas as sinalizações, nomeadamente no atendimento individualizado às famílias e no trabalho de equipa.*

Categoria	Unidade de registo
Preocupações em relação ao futuro	<p><i>“(…) que não seja visto como diferente por ter um cromossoma extra e que venha a levar uma vida normal e independente” (E1).</i></p> <p><i>“Autonomia e uma vida saudável (...) dar as bases necessárias para uma vida normal” (E2).</i></p> <p><i>“é se o nosso filho será feliz (...) integração na escola, que seja tratado com dignidade e respeito como qualquer outro cidadão” (E3).</i></p> <p><i>“Neste momento que consiga falar sem problemas e andar com uma postura correta dar todo o apoio para ser autónomo no futuro” (E4).</i></p> <p><i>“Que consiga se expressar corretamente através da fala Promover o seu bem-estar e possibilitar que seja autónomo.” (E5)</i></p> <p><i>“Grau de independência a atingir (...) A dificuldade de entrar no mundo de trabalho.” (E6)</i></p> <p><i>“A falta de oportunidades que este país tem para o seu futuro para a sua independência” (E7).</i></p>

Quadro 8: Apresentação das unidades de registo para a categoria Preocupações em relação ao futuro

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

A maioria dos participantes do estudo refere-nos que a sua maior preocupação é a independência ou autonomia do seu filho no futuro. Também referem preocupação em relação ao desenvolvimento e a discriminação.

Segundo Figueiredo, et al., (2012): as preocupações em termos de desenvolvimento, estão relacionadas com o facto de os pais desconhecerem qual será a evolução e até onde poderá chegar o desenvolvimento da criança e se esta poderá ter um desenvolvimento próximo dos pares ou das crianças normais. O facto de uma criança com SD apresentar défices cognitivos e motores, aumenta o grau de incerteza em relação às capacidades que irá ou não desenvolver. O não saber se a criança se vai desenvolver, quais as limitações que a afeta, a instabilidade dada pela criança em termos de saúde traduz-se numa enorme insegurança para os pais. À medida que a criança vai crescendo e por comparação com outras crianças, as diferenças começam a tornar-se notórias e os pais vão verificando o que a criança deveria ou não fazer. O comparar a criança com crianças normais ou pares, traz para alguns pais uma enorme ansiedade e expectativa, assim limitam-se a funcionar por etapas, em que cada etapa conseguida no desenvolvimento da criança é transformada em vitórias.

A incerteza em relação ao futuro da criança, traduz-se numa grande preocupação, para os pais, pois não têm ideia do que este possa reservar à criança. Uma criança tipicamente desenvolvida, à partida conseguirá ser autónoma; no entanto, para uma criança com SD o grau de incerteza é maior, podendo vir a conseguir sê-lo ou não, o que acaba por ser uma fonte de preocupação para os pais, quando estes já não puderem estar presentes na vida da criança. O conseguir vir a ser autossuficiente e a não depender dos irmãos, consiste num objetivo dos pais. É à medida que a criança vai crescendo que as diferenças com as outras crianças se fazem sentir, por isso as preocupações em termos de futuro prendem-se em relação à sua integração na sociedade nomeadamente na escola, e mais tarde com o mercado de trabalho (Figueiredo, et al., 2012).

Os mesmos autores referem que a incerteza se a criança vai conseguir encontrar o seu caminho, ao nível da realização pessoal e profissional, constitui uma das grandes preocupações de alguns pais cujo objetivo consiste que, a sua criança se sinta e seja feliz, qualquer que seja a função que venha a desempenhar na sociedade.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

O receio da discriminação pode ser sentido logo após a confirmação do diagnóstico, quando as mães têm que revelar a deficiência à família e amigos. A preocupação consiste no medo que a criança não seja aceita no seio da família e que venha a ser tratada de forma diferente, e por isso seja discriminada. A discriminação é sentida na maneira como a sociedade encara a diferença. O problema encontra-se na sociedade que não está preparada para aceitar pessoas diferentes e por esse motivo acaba por discriminá-las. São os olhares, os comentários e atitudes discriminatórias em relação à deficiência, que faz com que esta seja um problema. Se a sociedade se tornar mais aberta e sensível às questões da SD, perceberão que são pessoas, e como tal têm o seu valor que não deverá ser retirado ou catalogado. As pessoas tendem a utilizar terminologias depreciativas para falarem das crianças com SD, como mongoloide, atrasados mentais ou coitadinhos, apesar de os pais terem consciência da diferença da criança, não aceitam esta estigmatização, pois são formas de discriminação. Uma das preocupações que os pais têm, diz respeito à possibilidade de terem dificuldades em arranjar escola para a criança.

A fase da adolescência é uma fase do desenvolvimento da criança que preocupa as mães, no sentido de ser uma fase em que os outros, já não sendo crianças, gostam de brincar e realçar as diferenças, e assim a criança possa ser alvo de gozo e discriminação. Quando o grau de deficiência da criança a permite perceber a sua realidade e compreender que é diferente, o seu sofrimento é maior, pois no futuro irá perceber essa diferença, quando questionar as suas limitações, a sua fisionomia, ou quando se aperceber dos olhares e atitudes discriminatórias por parte dos outros. A constatação que o filho poderá um dia mais tarde sofrer por ser diferente é uma fonte de angústia e preocupação para os pais, pois apesar de saberem que é complicado para eles a deficiência, é a criança que irá sofrer mais (Figueiredo, et al., 2012).

2. Conclusões do estudo

Para poder chegar a uma conclusão dos resultados e das implicações que dele decorrem, Fortin (1999), explica-nos que: o investigador é levado a comparar, a constatar os

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

resultados e a servir-se da teoria, dos trabalhos de investigação que tratam do mesmo fenómeno e da prática profissional para fazer inferências.

Em relação aos resultados esperados, esta investigação procurou analisar a importância que a intervenção precoce tem no desenvolvimento em crianças com síndrome de down.

Os resultados do nosso estudo sugerem, que os pais atribuem grande importância à intervenção precoce, mas referem que as instituições públicas não estão disponíveis para a oferecer, sendo necessário o recurso à terapia privada o que reduz a possibilidade dos pais com mais baixos recursos poderem recorrer a estes serviços, comprometendo desta forma o futuro dos seus filhos o que representa para estes pais uma preocupação constante.

Em relação à autonomia a maior parte dos pais refere que os seus filhos são autónomos sobretudo nas atividades de vida diária, mas acreditam que com o tempo e a intervenção dos técnicos vão adquirir um grau de autonomia que lhes permitirá alguma independência para a realização das suas atividades.

A nível da integração das crianças nos dias de hoje tem sido de sucesso embora ainda existem casos de discriminação por parte da sociedade.

Todos os pais que participaram no estudo têm preocupações em relação ao futuro dos seus filhos a nível da sua independência e a nível profissional devido a falta de oportunidades que o país tem para oferecer.

Os resultados obtidos no final do estudo também demonstraram uma evolução positiva nas áreas de desenvolvimento das crianças envolvidos no estudo, evidenciando-se a importância de uma intervenção mais precoce possível em crianças portadoras de Síndrome de Down.

Devemos proporcionar à criança as estimulações adequadas e necessárias, desde o nascimento, pois como Vygotsy (1988, *cit.in* Torres, 2012) indica, aprendizagem e desenvolvimento não começam na idade escolar, mas desde os primeiros anos de vida

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

da criança, respeitando todas as etapas do seu desenvolvimento. Os resultados obtidos no final do estudo também demonstraram uma evolução positiva, nas áreas de desenvolvimento e autonomia das crianças envolvidos no estudo, evidenciando-se a importância de uma intervenção mais precoce possível em crianças portadoras de Síndrome de Down para o seu desenvolvimento e autonomia.

CONCLUSÃO

A elaboração de um projeto de graduação exige um esforço e dedicação enorme da parte do investigador. É um processo moroso desde que surge uma ideia até a sua concretização.

Não foi um caminho fácil, pois surgiram muitas dificuldades pelo caminho e muitas dúvidas em relação à sua elaboração. Empenhei-me a 100 % para atingir os meus objetivos e sem dúvida foi uma mais-valia tanto a nível pessoal como profissional. Saio desta experiência com uma visão mais positiva em relação aos portadores de SD.

A realização deste projeto, permitiu lembrar conhecimentos adquiridos ao longo do curso seja na prática ou na teórica, como também aprofundar conhecimentos, quer acerca de uma temática que se julga importante, quer na elaboração de trabalhos, independentemente da falta de experiência do investigador da realização de trabalhos neste âmbito.

Este estudo teve a participação de 12 pais de crianças com SD e teve como objetivo perceber a importância que uma intervenção precoce tem em crianças com SD. Neste sentido o nosso objetivo foi alcançado, foi possível perceber que a intervenção precoce tem um efeito positivo nestes meninos e que sem ela não chegariam ao estado de desenvolvimento que estão neste momento.

No entanto ainda há um longo caminho a percorrer a nível da intervenção precoce visto que os recursos são escassos e nem todas as crianças têm acesso gratuitamente, tendo que recorrer a instituições privadas quem tiver possibilidades financeiras.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Antonello, J. S.; Barbaro, D. L. & Moretto, M. S. (s/d). “*Revisão bibliográfica sobre a Síndrome de Down*”. Disponível em:

<http://genetica.ufcspa.edu.br/seminarios%20textos/DownReview.pdf>. [Consultado em 08/05/2016].

Assembleia legislativa da Região Autónoma dos Açores. (2014). [Em linha]. Disponível em < http://base.alra.pt:82/Doc_Req/Xreque339.pdf > [Consultado em 04/06/2016].

Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP). [Em linha]. Disponível em. <<http://www.anip.net/>> [Consultado em 11/05/2013].

Bibas, J, (s/d). *Autonomia na síndrome de down: um caminho que começa em casa*. [Em linha]. Disponível em <http://www.ribdown.org.br/images/pdf/artigo_autonomia.pdf > [Consultado em: 07/06/2016].

Cunha, C. & Brito, J. (2004). Programas de animação desportiva em adultos portadores de deficiência mental. *Aspetos metodológicos e operacionais*. II – Congresso Internacional da Montanha. Escola Superior de Desporto de Rio Maior.

Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down Uma introdução para pais e cuidadores*. 3ª edição. Porto Alegre: Artmed.

Dessen, M. e Silva, N. (2002). *Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família*. *Interação em Psicologia* 2002, 6 (2), p. 166 167-176.

Dias, J. (2012). *O papel do educador na inclusão da criança com síndrome de down no jardim de infância*. Dissertação apresentada para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Educação no Curso de Mestrado em Educação Especial. Escola Superior de Educação Almeida Garrett. Lisboa.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Direção geral de saúde (2011). [Em linha]. Disponível em <<https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx>> [Consultado em: 20/05/2016].

ELI Porto Ocidental - ARS Norte IP. (2011). [Em linha]. Disponível em <http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Conte%C3%BAdos/GRP/Equipas%20Interven%C3%A7%C3%A3o%20Precoce/Ficheiros/Sabados%20Especiais_Fatima_Pinto_ELI_IP_OC.pdf> [Consultado em: 10/5/2016].

Filho, J. et al. (2009) Fisioterapia aplicada a portadores com Síndrome de Down. Revista da saúde do instituto cenecista, v. 1, n. 4, p. 107-125.

Filho, Paulo Gutierrez. *A criança com Síndrome de Down: uma abordagem da psicomotricidade relacional em meio aquático*. Trabalho de Conclusão do Curso de Fisioterapia. Centro Universitário FEEVALE, Novo Hamburgo, 2004.

Figueiredo, S et al. (2012). *Comportamento parental face à trissomia 21*. [Em linha]. Disponível em <<http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/viewFile/500/pdf>> [Consultado em: 31/5/2016].

Fortin, M. (1999). *O processo de investigação – da conceção à realização*. Lusociência. Lisboa.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Com colaboração de José Cotê e Françoise Filion. Loures, Lusodidacta.

Fundação Calouste Gulbenkian. (2013). *E quando atendemos crianças diferente*. Boas Práticas na Intervenção Precoce. Brochura para técnicos. Disponível em <<http://195.23.253.118/documentos/intPrecoce/Documentos/E%20Quando%20Atendemos%20Crian%C3%A7as%20Diferentes%E2%80%A6.pdf>> [Consultado em: 20/03/2014].

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Gonçalves, C. (2006). *Necessidades e recursos das famílias de crianças portadoras de síndrome de down: residentes em área rural e área urbana*. Dissertação apresentada ao instituto superior de psicologia aplicada Lisboa para obtenção de mestrado em psicologia educacional. Lisboa.

Gonçalves, E. (2006). Capítulos 1-7 mais anexos. Universidade de Coimbra. [Em linha]. Disponível em < <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/13436/3/capitulos%201-7%20mais%20Anexos.pdf> > [Consultado em: 13/4/2016].

Harvard Medical School. 2012. [Em linha]. Disponível em <<https://hmsportugal.wordpress.com/2012/03/21/sindrome-de-down-trissomia-21/>> [Consultado em: 15/05/2016].

Lima, k e Mejia, D. (s/d). *Os benefícios do método halliwick em crianças com síndrome de down*. Pós-graduação em Fisioterapia em Pediatria e Neonatologia- Faculdade Sul-Americana.

Mendes, D. (2015). *Intervenção psicomotora precoce: estudo da evolução do desenvolvimento global de um bebé com Trissomia 21*. Monografia apresentada para obtenção de licenciatura de Enfermagem. Universidade Fernando Pessoa.

Miranda, L. (2015). *Perceção aos enfermeiros de uma USF do ACES Gondomar sobre a metodologia de Enfermagem de família*. Monografia apresentada para obtenção de licenciatura de Enfermagem. Universidade Fernando Pessoa.

Nakadori, E. & Soares, A. (2006). *Síndrome de Down: Considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada*. Ver. Arq. Mudi.

Ordem dos enfermeiros. (2010). *Guia orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrico*. Ordem dos enfermeiros. série 1, nº3, Vol. 1.

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Pateiro, A. (2013). *A linguagem na criança com síndrome de down*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Educação Especial. Universidade Portucalense.

Pimentel, A. (2011). *Inclusão de Crianças com Trissomia 21 no Ensino Regular*. Dissertação apresentada para obtenção do grau de mestre em Necessidades Educativas Especiais. Escola Superior de Educação Almeida Garrett. Lisboa.

Pires, E. (2012). *A criança com síndrome de down e a parceria entre pais e profissionais “Estudo de caso”*. Dissertação apresentada para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, conferido pela Escola Superior de Educação Almeida Garrett. Lisboa.

Programa Nacional de saúde infantil e juvenil (PNSIJ). (2013). Direção-geral da saúde. Lisboa. [Em linha]. Disponível em <<http://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>> [Consultado em: 10/06/2016].

Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro. [Em linha]. Disponível em. <<http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Documents/REPE.pdf>> [Consultado em: 10/05/2016].

Rocha, N, et al. (s/d). *O papel da enfermagem na orientação à família de portadores de Síndrome de Down*. [Em linha]. Disponível em <<http://apps.cofen.gov.br/cbconf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I9979.E3.T1265.D3AP.doc>> [Consultado em: 6/05/2016]

Silva, M. e Klheinhans, A. (2006). *Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down*. Revista Brasileira Edição especial, Marília, Jan/abr., v.12, nº1.

Sistema nacional de intervenção precoce na criança decreto lei. 2009. [Em linha]. Disponível em <<http://www.legislacao.org/primeira-serie/decreto-lei-n-o-281-2009-social-intervencao-snipi-criancas-83499>> [Consultado em 16/05/2016].

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Sousa, A. (2014). *O conhecimento dos alunos do 4º ano da licenciatura de enfermagem da UFP sobre síndrome de down*. Monografia apresentada para obtenção de licenciatura de Enfermagem. Universidade Fernando Pessoa.

Stray- Gundersen, K. (2007). *Crianças com síndrome de down guia para pais e educadores*. 2ª edição. Porto Alegre: Artmed.

Torres, S. (2012). *Trissomia 21 como é que a família e a escola podem intervir para promover o desenvolvimento da linguagem na criança com síndrome de down*. Mestrado em ciências de educação com especialização em educação especial apresentado à Escola Superior de Educação Almeida Garrett. Lisboa.

Universidade Fernando Pessoa. *Manual de Estilo de Elaboração de trabalhos científicos*. [Em linha]. Disponível em <<http://www.ufp.pt/docs/Manual-Estilo-Elabora%C3%A7%C3%A3o-trabalhos-cient%C3%ADficos.pdf>> [Consultado em: 15/10/2016].

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

ANEXO 1 – GUIÃO DA ENTREVISTA

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

Sou estudante no 4º ano de Enfermagem na Universidade Fernando Pessoa no Porto. No âmbito da minha monografia inserida na disciplina de projeto de graduação pretendo avaliar os benefícios da intervenção precoce nas crianças com trissomia 21.

O nascimento de uma criança com esta condição genética, que tem Necessidades Educativas Especiais, provoca nas famílias uma série de alterações ao nível das suas necessidades e prioridades sendo por isso recomendado que se inicie, tão cedo quanto possível, uma intervenção multidisciplinar que inclua a prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais a estas crianças e às suas famílias.

A finalidade das entrevistas aos pais de crianças e jovens com Síndrome de Down é tentar perceber se as pessoas têm conhecimento dos recursos disponíveis e se frequentam as instituições. Qual o grau de autonomia que adquirem e quais são as melhorias que os pais vêm desde que iniciam estes processos.

Segue-se um pequeno questionário com 22 perguntas que será utilizado para a análise de dados para o meu do projeto.

Todos os dados fornecidos são confidenciais e não serão utilizados para outros fins sem ser para a realização deste projeto de graduação. Poderá desistir em qualquer momento sem nenhum problema que todos os seus dados serão eliminados.

Agradeço desde já a disponibilidade e participação

A aluna

Genita Sónia Spínola Gonçalves

Guião da entrevista

1. Idade quando teve o seu filho?
2. Profissão?
3. Sexo e idade da criança?
4. A sua gravidez foi planeada?
5. Tiveram acompanhamento durante a gravidez (consultas pré-natais)?
6. Foi realizado diagnóstico pré-natal? Se sim, como recebeu a notícia?
7. Como recebeu a notícia/ como se sentiu quando soube que seu filho tinha trissomia 21?
8. Tem mais filhos? Se sim, têm síndrome de Down? Com algum problema de saúde?
9. O seu filho tem outras patologias associadas à síndrome de Down? Quais?
10. A criança frequenta ou já frequentou a Escola? Qual? Tem acompanhamento de ensino especial?
11. O seu filho consegue acompanhar o desempenho dos outros meninos? Quais as maiores dificuldades?
12. O seu filho está bem integrado junto das outras crianças ou existem problemas por ser diferente?
13. Acha que o convívio constante com outras crianças ajudou no desenvolvimento do seu filho?
14. Em termos de desenvolvimento e de acompanhamento no Centro de saúde frequenta ou frequentou algum grupo de intervenção precoce? Se sim notou diferenças no desenvolvimento? E que tipo de diferenças? No falar, na interação com os outros na autonomia?
15. Acha importante o seu filho estar integrado e participar nestas atividades desenvolvidas?
16. Se tivesse mais apoios acha que o seu filho estaria mais desenvolvido?
17. Seu filho é dependente ou autónomo nos seus cuidados de vida diária? Em quais?
18. Numa escala de zero a cinco que grau de independência tem o seu filho?
19. Pode identificar as necessidades mais importantes do seu filho?

A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down.

20. Acha que a informação e instituições disponíveis são de fácil acesso e suficiente para os pais?
21. Quais são as suas expectativas em relação aos recursos existentes?
22. Preocupações quanto ao futuro do seu filho?