



Universidades Lusíada

Fernandes, Catarina Isabel Saraiva, 1999-

Estilos parentais e perceção dos pais de crianças portadoras de trissomia 21: inclusão no contexto escolar

<http://hdl.handle.net/11067/7294>

Metadados

Data de Publicação	2023
Resumo	<p>comparando assim aos pais de crianças sem qualquer patologia. Ainda foi realizada um entrevista semiestruturada aos pais de crianças portadoras de T21 da associação PAIS 21. Neste estudo participaram 97 (n=97) pais (61.9% do género feminino e 38.1% do género masculino), onde 49 destes pais tem pelo menos um filho portador de trissomia 21. Os dados foram recolhidos através do instrumento EMBU, escala de caracterização das necessidades e por uma entrevista semiestruturada. Os resultados obtidos su...</p> <p>This study aimed to analyze the relationship between parenting styles, the needs felt by parents of children with trisomy 21, thus comparing to parents of children without any pathology. A semi-structured interview was also carried out with the parents of children with T21 from the PAIS 21 association. In this study, 97 (n=97) parents participated (61.9% female and 38.1% male), where 49 of these parents have at least one child with trisomy 21. Data were collected using the EMBU instrument, a nee...</p>
Palavras Chave	Síndrome de Down, Pais de crianças com deficiência, Pais e Filhos, Crianças com deficiência - Educação - Portugal
Tipo	masterThesis
Revisão de Pares	Não
Coleções	[ULL-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-04-29T01:26:09Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

**Estilos parentais e perceção dos pais de
crianças portadoras de trissomia 21:
inclusão no contexto escolar**

Realizado por:
Catarina Isabel Saraiva Fernandes

Orientado por:
Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Constituição do Júri:

Presidente: Prof.^a Doutora Túlia Rute Maia Cabrita
Orientador: Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Arguente: Prof.^a Doutora Rita Antunes Ribeiro

Dissertação aprovada em: 15 de dezembro de 2023

Lisboa

2023



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

I N S T I T U T O D E P S I C O L O G I A E C I Ê N C I A S D A E D U C A Ç Ã O

Mestrado em Psicologia Clínica

**Estilos parentais e perceção dos pais de
crianças portadoras de trissomia 21:
inclusão no contexto escolar**

Catarina Isabel Saraiva Fernandes

Lisboa

Agosto 2023



UNIVERSIDADE LUSÍADA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Mestrado em Psicologia Clínica

**Estilos parentais e perceção dos pais de
crianças portadoras de trissomia 21:
inclusão no contexto escolar**

Catarina Isabel Saraiva Fernandes

Lisboa

Agosto 2023

Catarina Isabel Saraiva Fernandes

Estilos parentais e perceção dos pais de
crianças portadoras de trissomia 21:
inclusão no contexto escolar

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e
Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a
obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientador: Prof. Doutor António Martins Fernandes
Rebello

Lisboa

Agosto 2023

FICHA TÉCNICA

Autora Catarina Isabel Saraiva Fernandes
Orientador Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Título Estilos parentais e perceção dos pais de crianças portadoras de trissomia 21: inclusão no contexto escolar
Local Lisboa
Ano 2023

MEDIATECA DA UNIVERSIDADE LUSÍADA - CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

FERNANDES, Catarina Isabel Saraiva, 1999 -

Estilos parentais e perceção dos pais de crianças portadoras de trissomia 21 : inclusão no contexto escolar / Catarina Isabel Saraiva Fernandes ; orientado por António Martins Fernandes Rebelo. - Lisboa : [s.n.], 2023. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - REBELO, António Martins Fernandes, 1954-

LCSH

1. Síndrome de Down
2. Pais de crianças com deficiência
3. Pais e filhos
4. Crianças com deficiência - Educação - Portugal
5. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
6. Teses - Portugal - Lisboa

1. Down syndrome
2. Parents of children with disabilities
3. Parent and child
4. Children with disabilities - Education - Portugal
5. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations
6. Dissertations, academic - Portugal - Lisbon

LCC

1. HQ759.913.F47 2023

Agradecimentos

Ao Professor Doutor António Rebelo, pelo apoio incondicional, pelo otimismo e motivação que sempre me deu.

Aos meus amigos por terem estado comigo em todos os momentos altos e baixos que aconteceram este ano, por nunca me terem deixado desistir, por me ouvirem e por viverem as minhas conquistas como se fossem deles.

À minha amiga Susana, pela ajuda tanto a nível pessoal como profissional, por todas as palavras que me acalmaram, fizeram rir e acreditar no meu trabalho.

À minha amiga Patrícia, pela tranquilidade e serenidade que sempre me transmitiu e pela ajuda que sempre me disponibilizou.

À minha família, sem eles a realização deste sonho não seria possível. À minha mãe, pela paciência, carinho, compreensão e apoio, por ter acreditado em mim dando-me todo o apoio necessário nas alturas mais desafiantes. Ao meu pai, que apesar de ser um homem de poucas palavras, apenas o olhar e um sorriso deram-me força para continuar. Ao meu avô, apesar de não estar cá fisicamente, foi e será a minha eterna inspiração, espero que esteja orgulhoso de mim.

Ao Jorge, o meu namorado e amigo, pela paciência num ano tão desgastante emocionalmente e por acreditar sempre em mim, mesmo quando eu não acredito.

Um agradecimento especial à Diana, diretora da associação PAIS21 pela disponibilidade e simpatia ao longo da realização deste estudo.

Sem vocês nada disto seria possível, um obrigada nunca será suficiente!

“Todas as pessoas grandes foram um dia crianças. Mas poucas se lembram disso”

-Antoine De Saint-Exupéry

Resumo

O presente estudo teve como objetivo analisar a relação entre os estilos parentais, as necessidades sentidas pelos pais de crianças portadoras de trissomia 21, comparando assim aos pais de crianças sem qualquer patologia. Ainda foi realizada uma entrevista semiestruturada aos pais de crianças portadoras de T21 da associação PAIS 21. Neste estudo participaram 97 (n=97) pais (61.9% do género feminino e 38.1% do género masculino), onde 49 destes pais tem pelo menos um filho portador de trissomia 21. Os dados foram recolhidos através do instrumento EMBU, escala de caracterização das necessidades e por uma entrevista semiestruturada. Os resultados obtidos sugerem que os estilos parentais não são influenciados pela existência de necessidades educativas especiais nos seus filhos; verificou-se ainda que não existem diferenças nas necessidades sentidas pelos pais com filhos portadores de trissomia 21 em comparação com os restantes pais. Por fim, foi possível verificar que a escolha da escola é um assunto muito ponderado e pensado pelos pais de crianças com T21; existem assim algumas expectativas da família relacionados com o desenvolvimento dos seus filhos com T21 sendo uma das maiores dificuldades sentidas pelas famílias a gestão das mesmas, ainda assim existem muito aspetos a melhorar na inclusão destas crianças no ensino público português. Neste sentido pretende-se alertar para a importância da mudança do ensino em Portugal (e.g., instalações, equipas multidisciplinares, formação), de forma a reunirem condições para que a experiência escolar destas crianças seja a mais enriquecedora e formativa possível. Contudo enquanto sociedade existe um longo caminho a fazer no que diz respeito as necessidades educativas especiais e a forma como encaramos e interagimos com as mesmas.

Palavras-chave: Trissomia 21; estilos parentais; necessidades; educação; família

Abstract

This study aimed to analyze the relationship between parenting styles, the needs felt by parents of children with trisomy 21, thus comparing to parents of children without any pathology. A semi-structured interview was also carried out with the parents of children with T21 from the PAIS 21 association. In this study, 97 (n=97) parents participated (61.9% female and 38.1% male), where 49 of these parents have at least one child with trisomy 21. Data were collected using the EMBU instrument, a needs characterization scale and a semi-structured interview. The results obtained suggest that parenting styles are not influenced by the existence of special educational needs in their children; it was also found that there are no differences in the needs felt by parents with children with trisomy 21 compared to other parents. Finally, it was possible to verify that the choice of school is a very pondered subject and considered by the parents of children with T21; so there are some expectations of the family related to the development of their children with T21, being one of the biggest difficulties felt by the families to manage them, even so there are many aspects to improve in the inclusion of these children in Portuguese public education. In this sense, it is intended to draw attention to the importance of changing education in Portugal (e.g., facilities, multidisciplinary teams, training), in order to bring together conditions for the school experience of these children to be as enriching and formative as possible. However, as a society, there is a long way to go with regard to special educational needs and the way we face and interact with them.

Keywords: Trisomy 21; parenting styles; needs; education; family

Lista de tabelas

Tabela 1 - Dados sociodemográficos.....	28
Tabela 2 - Dimensões EMBU.....	36
Tabela 3 - Teste t EMBU.....	36
Tabela 4 - Teste t para a dimensão suporte emocional	37
Tabela 5 - Teste t para a dimensão rejeição.....	38
Tabela 6 - Teste t para a dimensão tentativa de controlo	39
Tabela 7 - Necessidades dos pais	40
Tabela 8 - Teste t necessidades práticas	40
Tabela 9 - Teste t necessidades emocionais	41
Tabela 10 - Teste t necessidades técnicas	41
Tabela 11 - Correlação da escala EMBU com a escala caracterização das necessidades	42
Tabela 12 - Escolha da escola.....	43
Tabela 13 - Inclusão	44
Tabela 14 - Comunicação	46
Tabela 15 - Mudança	46
Tabela 16 - Expectativas da família	48

Lista de Abreviaturas

EMBU-P - Egna Minnen av Barndoms Uppfostram - Parents version

T21 – Trissomia 21

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

M - Média

DP – Desvio padrão

t – Teste t-student

p - Correlação de Pearson

Sumário

Introdução.....	1
Enquadramento teórico.....	3
Trissomia 21	3
Diagnóstico da T21 na gestação	6
O desenvolvimento psicomotor.....	7
O desenvolvimento cognitivo.....	9
Problemas de saúde associados	11
A Inclusão escolar	11
Intervenção precoce.....	17
A família.....	18
Estilos parentais.....	21
Objetivos.....	26
Metodologia.....	27
Instrumentos	30
Procedimento	34
Resultados.....	36
Referências	58
Anexos.....	66

Introdução

O contacto da criança com o mundo é o que potencia o seu desenvolvimento, este contacto com o mundo é mediado pelos progenitores sendo estes a principal influência desta criança, a parentalidade ganha assim uma grande importância e influencia nas gerações futuras (Bronfenbrenner, 1979).

A família, na infância, é o pilar das crianças sendo assim denominado estilos parentais ao tipo de educação relacionada com a hierarquia, comunicação, disciplina e suporte emocional fornecida por parte dos progenitores (Benchaya et al., 2011).

As famílias de crianças portadoras de trissomia 21, apresentam uma sobrecarga maior a nível psicológico, emocional e financeiro, esta sobrecarga está muitas vezes relacionada com o medo e ansiedade sobre o futuro da criança portadora de T21, tendo um impacto significativo na vida pessoal, social e profissional destes pais (Wayne & Krishnagiri 2005).

Assim o intuito desta investigação consiste em relacionar os estilos parentais e as necessidades sentidas pelos pais de crianças portadoras de trissomia 21 comparando com os pais de crianças sem T21. O objetivo geral deste estudo pretende compreender e caracterizar a perspetiva dos pais sobre a inclusão das crianças portadoras de trissomia 21 no contexto escolar.

De forma a alcançar este objetivo principal, foi necessário estabelecer objetivos específicos: a) compreender e caracterizar as diferenças dos estilos parentais dos pais com crianças portadoras de trissomia 21 e dos restantes; b) compreender e caracterizar as principais necessidades dos pais de crianças portadoras de trissomia 21 e dos restantes; c) compreender e caracterizar as alterações necessárias no sistema educativo para a

adaptação e inclusão de crianças com necessidades educativas especiais.. No decorrer da pesquisa foi comprovada a escassez de estudos que relacionassem as variáveis em estudo e de instrumentos que permitissem avaliar essa mesma relação com precisão e rigor.

É segundo esta organização e objetivos que o presente estudo, desenvolvido no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade de Lisboa irá incidir.

Enquadramento teórico

Trissomia 21

A síndrome de Down foi conhecida há mais de um século, em 1866, por John Langdon Down, sendo uma das causas mais frequentes de deficiência intelectual. Inicialmente ficou conhecida como “mongolismo” devido à aparência física destas crianças (Moore, et al., 2002). O primeiro estudo surgiu em 1937, por Turpin, um investigador francês que propôs pela primeira vez ser uma alteração cromossômica. Mais tarde, em 1959, Jerome Lejune, pediatra e geneticista, descobriu o cromossoma no par 21 passando a utilizar-se o termo trissomia 21 (Cunningham, 2008).

O doutor Lejune dedicou-se ao estudo da parte genética desta patologia com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos portadores desta síndrome. Este investigador realizou vários estudos genéticos que permitiram a descoberta do cromossoma extra no par 21 (Morales, 2016).

Os cromossomas contêm informações sobre os indivíduos, como, por exemplo, a cor do cabelo, dos olhos, entre outros. Cada indivíduo possui 46 cromossomas sendo que 23 são provenientes da mãe e 23 do pai, porém os portadores de Down possuem 47 cromossomas. Este cromossoma a mais une-se ao par 21, o que deu origem ao termo Trissomia 21 (Freire et al., 2014).

Esta síndrome, para além do atraso no desenvolvimento, provoca outros problemas de saúde aos portadores de Down (Tavares et al., 2007). A cardiopatia congénita é uma má formação cardíaca que ocorre durante a formação do coração do feto no útero materno. A hipotonia afeta cerca de 100% dos portadores de Down e esta consiste na redução do tónus muscular existindo assim uma rigidez muscular provocando resistência do movimento (Freire et al., 2014).

Problemas de visão, audição, alterações na coluna vertebral, problemas na tiroide, problemas neurológicos, obesidade e um envelhecimento precoce são alguns problemas de saúde associados à síndrome de Down (Morales, 2016).

Atualmente a trissomia 21 é a anomalia cromossômica em nados vivos e uma das principais causas genéticas identificadas para a perturbação do desenvolvimento intelectual. De acordo com a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21), a trissomia não escolhe raça e a sua incidência é de 1 em 800 nascimentos. Estima-se ainda que, em Portugal, existam entre 12 a 15 mil crianças portadoras desta malformação, nascendo assim anualmente entre 150 a 170 bebés com Trissomia 21 (Morreira, 2011).

Etiologia

É muito difícil perceber através das investigações já realizadas a causa da trissomia 21. Como referido anteriormente, entende-se que a origem é um erro na divisão das células, originando assim um cromossoma a mais no par 21 (Nazer et al., 2011).

Segundo alguns autores, um fator de risco é a idade da mãe. A partir dos 35 anos os óvulos começam a ficar envelhecidos e estão sujeitos a maiores alterações (Morreira, 2011).

Sabemos que existem crianças com síndrome de Down cujas mães têm idades inferiores aos 35 anos e, portanto, os fatores hereditários são inegáveis. Ou um dos progenitores é portador da síndrome ou existem casos nessa família. Pode ainda um dos progenitores ter uma trissomia por translocação demonstrando uma aparência normal, mas uma disposição cromossomática em mosaico. Por outras palavras, ter dois cromossomas juntos (Freire et al., 2014).

Existem ainda fatores externos que podem ser fatores de risco. Exemplos disso são: a hepatite, a rubéola, a exposição a radiações, alguns químicos, a poluição atmosférica ou a mãe possuir problemas de tireoide (Morreira, 2011).

Tipologia

Existem três tipos de Trissomia 21: trissomia do cromossoma 21, translocação do cromossoma 21 e mosaïcismo.

A maior parte dos casos que conhecemos de trissomia 21 é chamada de trissomia do cromossoma 21, simples ou livre. Assim as crianças apresentam 47 cromossomas em cada uma das células e não 46 sendo que o cromossoma extra se encontra no par 21. Nestes casos não ocorre a disjunção cromossômica o que faz com que o sujeito possua 47 cromossomas em todas as células. (Cunningham, 2008)

A translocação é o outro tipo de trissomia 21 onde o cromossoma a mais no par 21 fica colado a outro (normalmente ao cromossoma 13, 14, 15, 21 ou ao 22), sendo que apesar de ter os 46 cromossomas possui trissomia 21. Este tipo é muito pouco frequente, afetando apenas 3% dos casos. Para este tipo de trissomia, é aconselhado, por parte dos médicos, a realização de exames genéticos aos progenitores.

O mosaïcismo, é a alteração genética de apenas algumas células e outras apresentam trissomia do cromossoma 21 o que faz com que algumas tenham 46 e outros 47 cromossomas. Assim este tipo de trissomia ocorre devido a um erro genético, a divisão das células de algumas células na concepção, não sendo assim hereditário (Bonomo et al., 2010).

O rastreio pré-natal é fundamental para detetar a trissomia 21. A amniocentese é o método mais usado para o despiste, sendo aconselhado em gravidezes de alto risco retirando um bocado de líquido amniótico (Tristão et al., 2012).

A recolha de amostra de vilosidades coriônicas é outra técnica invasiva de diagnóstico pré-natal realizado entre as 11 e 14 semanas, onde se obtém uma pequena amostra do tecido placentar. Isto é possível pois o feto e a placenta são formados pelo mesmo material genético (Silva et al., 2002).

A ecografia é um exame importante pois revela alguns indicadores que nos podem indicar trissomia 21 como, por exemplo, a postura das mãos ou o comprimento dos ossos (Cunningham, 2008).

Diagnóstico da T21 na gestação

Para um diagnóstico de T21 durante a gestação terá de existir um teste de rastreio pré-natal de cromossomopatias através de uma ecografia e análises de sangue da grávida que calculam o risco de ter um bebé afetado por alterações cromossómicas. E que calcule as medidas do feto por meio ultrassónico (e.g., nariz, ossos...).

Caso se verifique alterações nas medidas do feto, a família em conjunto com a equipa médica deverá decidir realizar ou não exames invasivos como a ecografia, amniocentese e a coleta de vilosidades coriônicas. Sendo a amniocentese a mais utilizada, esta consiste na análise de uma porção do líquido amniótico através de testes bioquímicos e análise cromossómica (Rodriguez, 2006).

Características físicas da Trissomia 21

Quando não diagnosticado antes do nascimento, a sua aparência física é sugestiva de um diagnóstico. A cabeça é levemente achatada na parte de trás, braquicefalia, o que torna a cabeça muito arredondada. O cabelo é liso e fino o que se designa de alopecia parcial quando existem falhas ou alopecia total quando não existe cabelo, sendo estes casos muito raros. O rosto tem um ar achatado, devido ao fraco desenvolvimento dos ossos faciais. O nariz normalmente também é pequeno tendo passagens nasais estreitas. Os olhos têm uma inclinação e são bastantes rasgados para cima e as orelhas são normalmente pequenas e

com a estrutura alterada. As mãos e pés têm tendência para serem pequenos. Os dedos são geralmente curtos e o polegar é ligeiramente curvado para dentro (Morreira, 2011).

Este diagnóstico é complementado fundamentalmente com exames ao coração e ao sangue. É importantíssimo que os médicos detetem as anomalias físicas o mais rápido possível para que estas sejam tratadas e não tenham impacto negativo na vida do bebé (Freire et al., 2014).

Segundo a literatura já existente, o peso, a altura e a circunferência da cabeça devem ser examinados com regularidade e comparados com uma tabela específica para crianças com síndrome de Down (Morreira, 2011).

O desenvolvimento psicomotor

Os primeiros anos de desenvolvimento são cruciais para todos os seres humanos, mas para as crianças com síndrome de Down ainda mais. O desenvolvimento da motricidade, da observação e socialização ocorrem nestes primeiros anos de vida fazendo com que a criança desenvolva o pensamento (Santos et al., 2010). Esta interação com o meio permite à criança adaptar-se ao mesmo, organizando todas as experiências e sensações em função do que nos rodeia. A assimilação é o processo de absorver as sensações e a acomodação é a forma como juntamos estas ao meio. Devem estar em constante equilíbrio de forma que a criança consiga ir adaptando as suas respostas ao meio (Wishart, 2007).

Nesta fase a inteligência e a capacidade de adaptação não estão totalmente desenvolvidas, precisando assim de crescer. Os estádios de desenvolvimento são categorias de desenvolvimento para cada idade. A cada estágio corresponde uma estrutura cognitiva com características e ferramentas próprias.

Estes estádios estão organizados consoante a sua complexidade e flexibilidade, sendo que cada estágio integra as características do anterior e assim sucessivamente existindo uma integração constante (Díaz et al., 2016).

A criança com síndrome de Down apresenta estádios e um desenvolvimento muito específicos. O primeiro estádio é o sensório-motor (0-2 anos), devido à sua estrutura física a criança não consegue responder espontaneamente a estímulos externos. A criança com síndrome de Down, com 2 meses já consegue sorrir. Só por volta dos 10 meses é que se consegue sentar sozinha. Aos 16 meses já forma palavras, aos 20 meses consegue levantar-se e aos 2 anos normalmente começa a andar e a formar frases (Díaz et al., 2016).

O estádio pré-operatório ocorre dos 2 aos 7 anos de idade. É onde começa a surgir o atraso na linguagem tendo um vocabulário mais reduzido, afetando diretamente o seu desenvolvimento cognitivo. Pouca capacidade de usar a linguagem para expressar pensamentos, emoções ou raciocínios (Seidl et al., 2005).

A memória auditiva a curto prazo é fraca, o que faz com que a criança não consiga assimilar muita informação seguida. A capacidade visual é bastante boa sendo o suporte visual uma boa técnica de ensino para estas crianças (Díaz et al., 2016).

A fase que ocorre entre os 7 e os 12 anos de idade tem o nome de estádio das operações concretas. Aqui ocorre um aumento exponencial do vocabulário da criança. Este facto pode também estar associado à entrada na escola (Seidl et al., 2005).

O último estádio é o das operações formais onde existe uma grande dificuldade por parte da criança na realização de tarefas que requerem abstração.

Vygotsky introduziu um novo conceito chamado zona de desenvolvimento proximal. Esta zona é a distância do desenvolvimento real ou a capacidade de resolver problemas sozinho e o nível de desenvolvimento potencial, determinado pela resolução de problemas com auxílio, é o período em que a aprendizagem se irá concretizar, o que nos poderá ajuda a compreender o desenvolvimento de uma criança com T21 (Lamônica et al., 2015).

Podemos assim concluir que as crianças com trissomia 21 passam pelas mesmas fases de desenvolvimento que uma criança “normal”, mas de uma forma mais lenta e gradual. Observa-se um ritmo lento de aprendizagem, dificuldades de memória, na atenção, na linguagem e na audição e visão (Santos et al., 2010).

O desenvolvimento cognitivo

O ser humano é dotado de razão, é capaz de pensar e tomar decisões racionais não se deixando levar pelos seus instintos. Assim podemos considerar que o homem nasce geneticamente capaz de aprender devido às suas capacidades sensoriais, cognitivas e motoras (Ryan et al., 2018).

A percepção permite ao sujeito organizar todas as suas sensações aumentando assim o conhecimento, sendo um mecanismo de aprendizagem. As crianças que têm uma disfunção desta capacidade estão logo condicionadas na parte da recepção de informação (Díaz et al., 2016).

Segundo Schwartzman (1999), as crianças com T21 possuem um atraso no desenvolvimento em todas as áreas do desenvolvimento como um estado permanente de deficiência mental. Defende ainda que não há um padrão expectável de desenvolvimento pois existem outros fatores que tem influência como, por exemplo, o meio onde a criança se insere.

As crianças com síndrome de Down não têm as mesmas capacidades de resposta e são mais demoradas aos estímulos e situações do contexto. Devido à sua estrutura cognitiva estas crianças não conseguem perceber o mundo da mesma maneira que nós, tendo mais dificuldades em tomar atenção e manter a concentração. Esta fraca capacidade de concentração vai-se refletir no desenvolvimento da linguagem. Assim realçamos a importância de atividades estimulantes e que vão ao encontro dos interesses da criança,

não esquecendo que devem ser atividades concretas e não abstratas (Lamônica et al., 2015).

As nossas competências cognitivas são o que nos permitem: pensar, ler, planejar, executar, organizar, compreender e responder. Os problemas com a memória a curto prazo destas crianças criam-lhes barreiras na aprendizagem e sabemos que a memória é uma ferramenta imprescindível para a aquisição de conhecimentos. Estas crianças têm muitas dificuldades em assimilar e armazenar informação sendo que aprendem melhor através de imagens, sons ou através da realidade. A informação deve ser assimilada e armazenada recorrendo a via sensorial das crianças (Ryan et al., 2018).

De modo a compreender o processamento cognitivo das crianças com trissomia 21, a teoria de Piaget é a que melhor explica este processo complexo pois esta descreve que cada sujeito constrói o seu conhecimento. A assimilação, é quando uma criança portadora de T21 conta pelos dedos até 5, quando lhe são apresentadas tampas para fazer a contagem, e é pedido que ela quantifique ela conta até 5 mesmo que lhe sejam apresentadas mais tampas. É assim a ação do sujeito sobre o objeto de conhecimento podendo recorrer a esquemas mentais já existentes (Nunes,2011).

Os mecanismos de acomodação alteram os esquemas realizados pela assimilação, criando assim um conhecimento novo é a modificação ou alteração de estruturas. A equilíbrio é o ponto entre a assimilação e a acomodação, é o período que a criança precisa para se adaptar aos novos conhecimentos para se autorregular, são momentos contínuos ao longo do processo de aprendizagem (Yokoyama,2012).

A escassez de práticas pedagógicas para crianças com necessidades educativas especiais

Em suma, as maiores dificuldades cognitivas nas crianças com síndrome de Down são: dificuldade de concentração, fraca perceção e a retenção e processamento de informação são restritos e lentos (Díaz et al., 2016).

Problemas de saúde associados

As crianças com T21 são mais suscetíveis a terem determinados problemas de saúde associados como problemas cardíacos, problemas auditivos, visuais, dificuldades alimentares, atrasos no desenvolvimento cognitivo, entre outros (Moreira et al., 2009).

Os problemas alérgicos e a estatura baixa são outras características frequentes em crianças com T21. A epilepsia e a apneia do sono são bastante comuns devido a uma saturação de oxigénio mais baixa por consequência das alterações estruturais associadas.

A intervenção precoce com os tratamentos e terapias adequados é crucial para reduzir os impactos negativos que a T21 poderá ter no desenvolvimento e futuro da criança, sendo aconselhado começar logo a intervenção após o nascimento (Macho et al., 2008).

A Inclusão escolar

Ao longo da evolução da história, a sociedade tem vindo a encontrar distintas formas de lidar com as pessoas portadoras de deficiência, está trata-se de qualquer perda ou alteração significativa na estrutura ou de uma função psicológica, de forma permanente ou temporária (OMS,1995). Nas civilizações antigas as pessoas com deficiência eram mortas, e posteriormente na idade média eram perseguidas, internadas e julgadas.

O início do século XIX foi marcado pelo surgimento dos primeiros estudos sobre a deficiência, quando encontraram uma criança selvagem que vivia nos bosques em França, posteriormente a esta descoberta começou a existir uma institucionalização especializada para estas pessoas, o que até aqui não existia. De uma forma progressiva e

ao longo dos anos este apoio especializado assumiu também um papel importante nas escolas (Bautista, 1997).

Esta institucionalização especializada começou a ser questionada com a criação da Declaração Universal dos Direitos Do Homem (1948), este isolamento segregação não ia de acordo com o que era defendido por esta declaração, pondo em causa o desenvolvimento e inclusão destas pessoas. Assim crianças e jovens começaram a frequentar as escolas públicas, não frequentando as aulas e turmas já existentes, mas sim com um espaço e atividades próprias, o que era igualmente discriminatório.

Só em 1975 foi publicado na Europa e na America do Norte a *Public Law 94-142 - “The Education for All Handicapped Children Act”*, onde vinha legislado a obrigatoriedade de existir um PEI, uma plano educativo individual elaborado por uma equipa multidisciplinar, estas crianças eram então escolarizadas de uma forma mais inclusiva possível, com o apoio que necessitavam.

Embora ambas tenham o mesmo objetivo, é importante distinguirmos inclusão de integração. Por outras palavras, a inserção de pessoas com deficiência na sociedade (Moreira, 2011). A inclusão é uma responsabilidade da escola e é esta que deve estar preparada para acolher todos os alunos. Este fator é fundamental para obter sucesso escolar. Caso isso não aconteça, será responsabilidade de toda a comunidade escolar. A integração por sua vez é a adaptação do aluno à escola e, se tal não ocorrer, o único responsável será o aluno. Este conceito surgiu da necessidade de normalização e inclui apenas fazer parte da escola à qual pertence (Vinagreiro et al., 2000).

Para alcançar o objetivo destes dois conceitos muitas coisas têm de ser alteradas na sociedade, nas escolas, na sua organização e funcionamento. Toda a comunidade escolar deve incluir, considerar a diversidade e normalizá-la (Tschannen-Moran, 2014).

As escolas com a autonomia que devem ter, têm o dever de adaptar o currículo a todos os alunos de forma a existir a aprendizagem. Assim o professor tem um papel fundamental pois são estes que tem um contacto direto com os alunos e devem adaptar os programas e conteúdos aos alunos. As escolas apresentam algumas dificuldades em ter acesso a uma equipa multidisciplinar (Vinagreiro et al., 2000).

A escola inclusiva permite a criação de amizades e conseqüentemente uma visão e postura positiva relativamente à diferença, esta integração proporciona um maior desenvolvimento e reduz o isolamento dos alunos portadores de deficiência. Assim a escola inclusiva é fundamental para a eliminação de atitudes discriminatórias, valorização da diferença e para a promoção do respeito ao outro (Tschannen-Moran, 2014).

O conceito de escola inclusiva não é consensual, este conceito obrigaria a uma reestruturação a nível de recursos humanos e físicos para proporcionar um ensino de qualidade a estas crianças portadoras de deficiência, para além de ser dispendioso para as escolas, é junto com os pares sem deficiência, em ambientes considerados reais, que se podem trabalhar um conjunto de competências para uma inclusão plena na vida adulta, não esquecendo ainda os benefícios para todos os envolvidos (Nogueira & Rodrigues, 2006).

A educação especial em Portugal, rege-se por normas e leis impostas por instituições internacionais das quais fazemos parte: *United Nations Educacional, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO), *Organization de Coopération et de Développement Economiques* (OCDE) e União Europeia (UE), assim como pelos documentos publicados em Portugal, como a Lei de Bases do Sistema Educativo, Decreto-lei nº319/91, de 23 de agosto e agora o Decreto-lei n.º3/2008 de 7 de janeiro.

Falar de inclusão significa aceitar a diversidade, defender e acreditar que todas as crianças, independentemente do seu estatuto socioeconómico, religião, deficiência ou cultura, têm os mesmos direitos e igualdade social (Stevens et al., 2018).

Incluir crianças com necessidades educativas especiais nas escolas implica alterar metodologias, definir outros objetivos e disponibilizar outros serviços de apoio para que estas crianças possam obter sucesso escolar. Promover o conhecimento, educar para a cidadania e ajudar no desenvolvimento da qualidade de vida destas crianças exige dos profissionais uma maior sensibilidade e uma formação acrescida (Rodrigues, 2006).

Poder-se-á dizer que é a criança com deficiência que muitas vezes se tenta adaptar à escola e à sociedade, mas sabemos que deveria ser o oposto a acontecer. A escola e a sua comunidade devem adaptar-se à criança com necessidades educativas especiais, integrá-la na comunidade e promover o relacionamento com os pares. Só desta maneira temos um ensino que combate a discriminação. Sabemos ainda que temos um longo caminho para desbravar no que diz respeito ao ensino português e respetiva legislação (Voivodic, 2011).

A inclusão é assim considerada um processo inclusivo, gradual, consciente e dinâmico. A inclusão não depende apenas de uma única pessoa, mas sim da sociedade. Enquanto esta não for inclusiva e democrática, sem preconceitos, que valoriza as diferenças individuais e igualitária, dificilmente essa sociedade terá cidadãos que entendem a inclusão social (Voltz et al., 2010).

Podemos assim destacar a Declaração de Salamanca (1994), que tem como princípio básico uma escola onde são acolhidas todas as crianças independentemente das suas condições físicas, intelectuais, sociais, linguísticas ou emocionais. Respeitando

assim todas as diferenças individuais como ritmos de aprendizagem e desenvolvimento (Voivodic, 2011).

A escola inclusiva ainda não é uma realidade nos dias que correm, mas sabemos que é uma realidade próxima. Esta escola inclusiva seria importante para a integração e desenvolvimento dos alunos com necessidades educativas especiais trazendo aprendizagens e valores fundamentais para os restantes alunos (Martinho, 2014).

Os professores ainda continuam a trabalhar de forma individual com estas crianças e não recorrem a uma equipa multidisciplinar de forma a delinear as melhores estratégias e técnicas para a aprendizagem daquela criança, muitas vezes este pedido de ajuda às equipas não ocorre devido ao excesso de volume de trabalho destas equipas ou a inexistência das mesmas. Tudo isto irá comprometer o desenvolvimento das crianças com NEE (Costa, 2022).

Este trabalho cooperativo teria um impacto significativo na inclusão, no sucesso escolar e na integração dos pais neste processo. Cabe a esta equipa multidisciplinar criar um ambiente inovador, criativo, adaptado à criança e propício para a aprendizagem, interação e cooperação (Neto et al., 2018).

Existem assim escolas que têm muita experiência com alunos com necessidades educativas especiais, no entanto a grande maioria das escolas ainda se debatem se estas crianças devem ou não frequentar a escola regular. Os professores não devem ter medo de falhar e devem ter as ferramentas necessárias para lidar com estas crianças de forma que se sintam incluídas e que pertencem ao grupo. Um dos grandes obstáculos que os professores atravessam atualmente é o número elevado de alunos por turma, o que faz com que estes não consigam ter a disponibilidade necessária para as crianças com dificuldades na aprendizagem (Martinho, 2014).

Seguidamente de termos falado da importância da inclusão e de existir ainda um grande trabalho a fazer nesta área, percebemos que a educação inclusiva, no caso das crianças com síndrome de Down deve ser estimulada de forma a normalizar as oportunidades e direitos para estas desenvolverem as suas capacidades cognitivas e sociais (Neto et al., 2018).

É fundamental desenvolver um plano de intervenção pedagógica, mas antes disso é necessário termos todas as informações detalhadas da criança, podendo mesmo recorrer a exames e relatórios médicos. As informações sobre o desenvolvimento atual da criança e as suas competências. Esta informação vai ser o ponto de partida para o docente trabalhar com a criança e saber quais as melhores estratégias a adotar (Costa, 2022).

É ainda necessário dar todas as informações úteis aos restantes alunos acerca do aluno com necessidades educativas especiais e estes, devem expor todas as dúvidas, preconceitos e receios de forma a estabelecer um ambiente sereno e que proporcione uma aprendizagem tranquila para todos (Martinho, 2014).

Os trabalhos de grupo são uma estratégia muito eficaz, pois permite uma maior interação proporcionando um maior apoio entre os alunos. Este ambiente depende muito do trabalho cooperativo existente e que permite um ambiente de sala de aula sereno onde todos os alunos interagem de forma saudável e positiva permitindo a todos aprenderem e sentirem que pertencem aquele grupo (Heredero, 2010).

A relação da família com a escola é outra estratégia para potenciar o desenvolvimento da criança com T21, sendo na escola onde as crianças passam grande parte do seu tempo e a família tendo um papel fundamental no desenvolvimento da criança é necessário existir uma comunicação direta entre estas, a família deve assim

envolver-se, participar ativamente, colaborar e cooperar na educação da criança em conjunto com a escola (Martinho, 2014).

Intervenção precoce

Segundo o artigo 6º do Decreto-lei nº3/2008, depois da criança ser referenciada, é necessário existir um relatório técnico-pedagógico que indique as razões que estabelecem as necessidades educativas do aluno e as suas tipologias (Costa, 2022).

Para a esperança média de vida destas pessoas continuar a aumentar como tem acontecido até aos dias de hoje, é fundamental existir uma equipa de intervenção precoce. Esta equipa é normalmente constituída por professores e terapeutas que desenvolvem programas adequados à criança. Os objetivos principais destas intervenções são desenvolver a memória e a perceção, orientação espacial adequada, boa compreensão linguística, consolidação do que já foi aprendido e por fim a adaptação social (Ramalho, 2007).

Os psicólogos têm um papel crucial neste tipo de intervenção não só com a criança, mas também com a família. Este atua como facilitador da vinculação entre a família e a síndrome de Down facilitando a aceitação, datação e a gestão das expectativas. Com a criança, o principal objetivo da intervenção é potenciar o desenvolvimento da mesma e o seu bem-estar através da psicoterapia ou de outras terapias experienciais (Coimbra, 2013).

É ainda fundamental que as famílias tenham toda a informação necessária desde o nascimento, de forma que estas crianças sejam estimuladas desde pequenas. As famílias têm assim um papel crucial, sendo neste contexto onde ocorrem as primeiras aprendizagens e interações, sendo o maior obstáculo a gestão de expectativas (Rodrigues, 2008).

A família

A família é uma componente essencial na sociedade, mas é também onde as crianças procuram segurança e que as suas necessidades básicas sejam asseguradas, de forma a existir um desenvolvimento saudável (Bowlby, 1980). Todos nós pertencemos ou estamos ligados a uma família. O conceito de família não é limitado a laços de sangue, casamento ou adoção. Qualquer grupo onde as relações assentem no respeito, carinho, interajuda, confiança e um destino comum poderá ser considerado família. As famílias são todas diferentes e cheias de complexidade. Devem assim ser vistas como um sistema que deverá ser interpretado numa perspetiva holística (Relvas, 2004).

As famílias são um sistema vivo em constante interação com outros sistemas, onde transmitem e recebem informação com outros sistemas e entre os subsistemas familiares. A organização da família irá depender da fase de desenvolvimento em que se encontre bem como do meio onde está inserida, sendo influenciada por elementos externos e influenciando também. Dentro deste sistema que é a família existem vários subsistemas (e.g., pai e filho, entre os irmãos), estes subsistemas são compostos por elementos interdependentes que estão ligados através das relações que mantém. Estes subsistemas que compõe o sistema que é a família, está organizado através de uma hierarquia, o que possibilita delimitar regras, papéis e funções essenciais para o crescimento saudável das crianças que fazem parte da família (Golombok, 2002).

Ao longo do tempo, a família vai evoluindo, reorganizando-se e complexificando-se, existindo uma evolução da família ao longo do tempo que traz a aceitação e a rejeição de papéis. Assim nasce uma nova família quando existe uma união de um casal, sem se perder as relações com as gerações anteriores. Esta união irá criar uma identidade familiar (Relvas, 2004). Um dos maiores desafios que o sistema

Família poderá atravessar é o nascimento e crescimento de um novo elemento, esta necessidade de adaptação a novas situações cria estratégias de gerar estabilidade, tendo impacto não só no sistema familiar como um todo como também em cada elemento que a constitui, podendo provocar alterações a nível pessoal (Bornstein & Sawyer, 2006).

As famílias de crianças portadoras de trissomia 21, apresentam uma sobrecarga maior a nível psicológico, emocional e financeiro, esta sobrecarga está muitas vezes relacionada com o medos e ansiedade sobre o futuro da criança portadora de T21, tendo um impacto significativo na vida pessoal, social e profissional destes pais (Wayne & Krishnagiri 2005).

Apesar de tudo isto as crianças com T21 apresentam uma maior evolução e desenvolvimento face a outras perturbações do desenvolvimento, o que revela uma maior capacidade de adaptação e apoio social para estas famílias (Pimentel, 1998). Assim estas famílias apresentam níveis mais reduzidos de depressão, pessimismo e stress em comparação com famílias de crianças com outras perturbações (Stoneman, 2007).

Todas as famílias apresentam as suas próprias dificuldades e necessidades, é necessário que todos os elementos cumpram o seu papel e função na família como também mecanismos de suporte e um estilo de funcionamento que seja aceite por todos (Bray, 1995).

Uma das principais funções da família é assegurar as necessidades dos indivíduos que a constituem, numa família onde um dos membros tenha alguma deficiência a quantidade de necessidades aumenta (Weggener, 1988). As necessidades financeiras aumentam devido às terapias, medicamentos e ajudas técnicas necessárias por outro lado existe sempre uma diminuição da capacidade produtiva de um dos

elementos, devido a toda a logística que é exigido por um filho com alguma deficiência (McAndrew,1976). Alguns relatos de famílias indicam que abdicaram da sua carreira profissional para tomar conta dos filhos ou mudar de zona de residência em busca dos cuidados necessários para os seus filhos (Turnbull et al., 1984).

Corresponder às necessidades de saúde física e mental é outras das funções da família, mas corresponder as estas necessidades básicas do dia a dia numa criança com deficiência é uma responsabilidade acrescida para estas famílias. A dimensão dos cuidados necessários irá depender do tipo, grau e complexidade da deficiência.

Assim ajudar a criança a desenvolver *skills* de forma a se tornar o mais autónoma possível, é fundamental para a dinâmica destas famílias. Os irmãos e professores tem aqui um papel crucial, pois estão presentes em contextos que os pais não estão desempenhando um papel de cuidadores (SwensonPierce et al., 1987).

As necessidades recreativas são também uma necessidade que deve ser assegurada pela família, é com ela que os indivíduos têm espaço para descontrair e ser eles próprios. As famílias com uma criança com deficiência referem muitas vezes que a realização destas atividades (e.g., ir à praia, cinema ao parque), serem muito complexas. Estas atividades são o contacto que a criança tem com o mundo que lhes permite socializar, e quando não ocorrem a sua integração fica comprometida (Dunlap & Hollingsworth, 1977; Lonsdale, 1978).

Estas famílias têm assim uma responsabilidade e desafios acrescidos, seja as variadíssimas terapias necessárias e os custos associados às mesmas, conciliar a vida profissional com a exigência de tempo necessária para estas crianças, poderá influenciar as relações familiares existindo também um aumento das despesas (Faria ,2000).

Estilos parentais

A qualidade dos cuidados parentais é estudada há muitos anos como uma das variáveis mais importantes para o desenvolvimento das crianças, assim os cuidados parentais prestados à criança desde o seu nascimento assim como a sua qualidade vão ser uma variável decisiva no seu crescimento. A família, na infância, é o pilar das crianças sendo assim denominado estilos parentais ao tipo de educação relacionada com a hierarquia, comunicação, disciplina e suporte emocional fornecida por parte dos progenitores (Benchaya et al., 2011).

A partir de vários estudos e definições já existentes podemos concluir que a parentalidade diz respeito a um processo maturativo ao nível psicológico e emocional que permite a estes adultos desempenharem o seu papel (Ainsworth et al., 1978).

O aprofundar do estudo da parentalidade tem vindo a ser feito e identificou-se duas dimensões principais: a dimensão do suporte/afeto e a dimensão que diz respeito ao controlo.

A dimensão do suporte/afeto caracteriza-se por um comportamento carinhoso e responsivo face à criança, podendo revelar-se através do suporte parental, do reforço positivo e da aceitação da criança. O controlo é instrumental e é utilizado pelos pais para obterem o comportamento que pretendem da criança (Denham et al., 2000; Hastings et al., 2000).

A dimensão do controlo pode ser dividida em dois construtos diferentes: o controlo comportamental e o controlo psicológico. O controlo comportamental foca-se no comportamento da criança de forma a conseguir controlar o mesmo, através da monitorização ou supervisão. Já o controlo psicológico diz respeito aos processos psicológicos (e.g.: identidade e sentimentos). Ambos os tipos de controlo podem

despoletar diversos problemas como a externalização no controlo comportamental ou o ajustamento emocional no controlo psicológico.

Para compreendermos de que forma é que os estilos parentais influenciam o desenvolvimento da criança ou adolescente, de acordo com o modelo integrativo de Darling e Steinberg (1993) é fundamental três aspetos relevantes.

O primeiro são os objetivos da socialização, as práticas parentais utilizadas de forma a ajudar a criança/adolescente a atingir os seus objetivos e o clima emocional no qual a socialização decorre (Strayer & Roberts, 2004).

É importante distinguirmos práticas parentais de estilos parentais. Assim, os estilos parentais são um conjunto de informações que são transmitidas à criança e desta forma criam um clima emocional no qual os pais atuam. As práticas parentais são efetivamente a atuação dos pais, isto é, são comportamentos com objetivos específicos. Porém, existem também práticas parentais sem qualquer objetivo (e.g., gestos ou mudanças de tom de voz).

O modelo socio-contextual da parentalidade (Belsky, 1984), defende a influência de três fatores sobre a parentalidade: as características individuais dos pais, as características individuais das crianças e os fatores do contexto social. Assim este modelo defende a influência da personalidade dos pais, a história, saúde psicológica, cultura e profissão na forma como os pais exercem a sua parentalidade.

Em 2006 Huh, Tristan, Wade e Stice estudaram a importância das características das crianças sobre o estilo parental exercido pelos pais, sabendo que um comportamento mais desafiante desencadeia uma reação mais hostil nos pais, falando assim da existência de uma compatibilidade entre as características dos pais e as características das crianças. As pessoas com traços como amabilidade, extroversão e conscienciosidade

são mais propensas a terem um padrão educativo baseado em suporte e estimulação intelectual.

Kotchick e Forehand (2002), reavaliaram o modelo socio-contextual de Belsky (1984), corroborando o modelo e acrescentando mais um fator que poderá ter influência sobre o funcionamento parental, o contexto social, sendo uma variável mais ampla do que a introduzida por Belsky, o suporte social, esta nova variável introduzida engloba os riscos e recursos da comunidade, o nível económico da familiar, a cultura e etnia à qual a família pertence.

O modelo integrativo de Darling e Steinberg diz-nos que as características parentais são influenciadas pelo objetivo da socialização (sendo os pais agentes de socialização da criança), fazendo com que desenvolvam certos tipos de ferramentas e *skills* (Esteves & Menezes, 2010). Todo este processo de socialização irá influenciar diretamente o desenvolvimento da criança/adolescente. Em suma, tudo isto vai dar origem a: estilos parentais ou práticas parentais. As práticas parentais são assim, de acordo com este modelo, reveladas através dos estilos parentais.

Estudos pioneiros de Diana Baumrind (1965, 1966, 1968) que tinham como objetivo principal avaliar o impacto das práticas parentais em diversas dimensões do indivíduo, deram origem a três estilos parentais: o permissivo, o autoritário e o autoritativo.

Os pais do estilo permissivo evitam exercer o controlo e não incutem nem incentivam a obediência dos seus filhos a padrões exteriores. Quando querem que os seus filhos cumpram o que estes pedem, usam como recurso a comunicação ou a manipulação. São assim pais que não modificam comportamentos nem são modelos a

seguir, dando liberdade e autonomia às crianças/adolescentes para tomarem as suas decisões e escolherem o seu próprio caminho.

Este tipo de estilo parental é caracterizado pela falta de regras, aceitação dos impulsos, ajuda excessiva por parte dos pais e pouca estimulação da criança. Pode fazer com que os filhos se sintam sobreprotegidos e demasiado dependentes devido a falta de autoconfiança e de autocontrolo.

Os pais autoritários, ao contrário dos pais permissivos, utilizam o controlo para moldar os comportamentos e atitudes dos filhos de acordo com aquilo que consideram o mais acertado e correto. Nestes casos é valorizado o respeito e não existe espaço para existir uma troca de opiniões, existindo muitas vezes punição quando não existe obediência. A valorização excessiva das regras, recusa em ajudar, supressão de conflito e as exigências excessivas são algumas das principais características deste estilo parental (Cornell & Frick, 2007).

São, portanto, pais com muitas exigências, que não estimulam a autonomia nem a comunicação, pois os seus filhos têm de acatar e fazer o que estes acham o mais assertivo sem questionar ou contrapor (Smetana, 1995).

Os pais autoritativos exercem um controlo firme, mas de uma forma mais racional, valorizam a obediência e a autonomia, utilizam o controlo quando necessário, mas não utilizam formas punitivas. Existe espaço para a troca de ideias e opiniões e quando existe resistência à obediência tentam perceber a razão e compreender. Este estilo potencia a internalização das normas parentais, sendo que existe uma explicação das regras e a importância de estas existirem no dia a dia das crianças/adolescentes.

As principais características deste estilo parental são: a exigência, fornecimento de autonomia, estimulação da comunicação e a responsividade. O estilo autoritativo é o que cria filhos com maiores níveis de ajustamento psicológico e comportamental, mais competentes e confiantes das suas capacidades (Baumrind, 1989; Maccoby & Martin, 1983).

Mais tarde, Baumrind introduziu o estilo negligente, que se distingue de todos os outros anteriormente referidos pela negativa. Não exigem responsabilidade nem existe a estimulação de autonomia. São geralmente pais frios, centrados neles próprios e indiferentes às necessidades dos filhos. Este estilo parental tem assim um impacto bastante significativo no desenvolvimento destas crianças sendo crianças mais tristes, frustradas e inseguras.

Apesar do estilo parental ter muita influência no desenvolvimento das crianças e adolescentes, existem ainda outros fatores externos, como a cultura que podem influenciar o impacto do estilo parental (Tong et al., 2012).

Compreende-se assim a existência de diversas variáveis que podem ter interferência na dinâmica e funcionamento familiar (e.g., número de filhos), assim o sistema familiar alterasse quando entram novos elementos, nascimento do segundo filho principalmente se for tardio o que irá ter impacto na forma como os membros interagem entre si (Belsky, Rovine, & Fish, 1989).

Objetivos

O objetivo geral deste estudo pretende compreender e caracterizar a perspectiva dos pais sobre a inclusão das crianças portadoras de trissomia 21 no contexto escolar.

De forma a alcançar este objetivo principal, foi necessário estabelecer objetivos específicos: a) compreender e caracterizar as diferenças dos estilos parentais dos pais com crianças portadoras de trissomia 21 e dos restantes; b) compreender e caracterizar as principais necessidades dos pais de crianças portadoras de trissomia 21 e dos restantes; c) compreender e caracterizar as alterações necessárias no sistema educativo para a adaptação e inclusão de crianças com necessidades educativas especiais.

Metodologia

O presente estudo tem um carácter transversal e descritivo-interpretativo. Este segue assim uma abordagem indutiva ao fazer referência as experiências e opiniões pessoais dos participantes. A sua metodologia consiste na aplicação de instrumentos de cariz quantitativo e qualitativo, tratando-se assim de um estudo misto.

Caracterização da amostra

No que diz respeito à amostra do presente estudo, esta é composta por pais de crianças portadoras de trissomia 21 como também por pais de crianças sem síndrome. As crianças neste estudo específico não foram alvo de nenhuma intervenção por se tratar de uma população clínica. Para a recolha desta amostra foram estabelecidos critérios de inclusão e exclusão. Os critérios de inclusão foram a) ser mãe/pai, b) os seus filhos terem entre 3 e os 18 anos, como critérios de exclusão temos a) pais de crianças que frequentem o ensino privado.

Esta amostra é composta por 97 sujeitos (n=97), deste total 49 indivíduos são pais de pelo menos uma criança com T21 e 48 sujeitos são pais de pelo menos uma criança sem este síndrome. Relativamente à média de idades esta é de 39 anos, sendo a idade mínima de 22 anos e a máxima 64 anos. Em relação ao sexo o mais predominante é o sexo feminino (n=60) com uma percentagem de 61.9%, o sexo masculino (n=37) apresenta uma percentagem de 38.1%.

O estado civil apresenta uma maior predominância de sujeitos casados/as (n=51) o que equivale a uma percentagem de 52.6%, os divorciados/as (n=17) com uma percentagem de 17,5%, solteiros/as (n= 14) apresentando assim uma percentagem de 14,4% por fim os sujeitos em união de facto (n=15) o que equivale a uma percentagem de 15,5%.

A escolaridade foi outra informação obtida através do questionário sociodemográfico onde o 1º ciclo apresenta uma percentagem de 12,4%, o 2º ciclo revela uma percentagem de 11,3%, o 3º ciclo com uma percentagem de 10,3%, o secundário apresenta uma percentagem de 21,6% o sujeito com uma licenciatura tem uma percentagem 27,8%, o mestrado demonstra uma percentagem de 8,2% e por fim o doutoramento revela uma percentagem de 8,2%.

A zona de residência apresenta uma predominância de país que residem no centro com uma percentagem de 63,9%, o Sul revela uma percentagem de 24,7%, o Norte demonstra uma incidência de 9,3% e por fim as Ilhas de 2,1%. Relativamente à situação profissional, o trabalhador por conta de outrem apresenta uma predominância de 69,1%, os trabalhadores independentes apresentam uma percentagem de 24,7% e por fim os desempregados apresentam uma percentagem de 6,2%.

Por fim a amostra em estudo apresenta uma percentagem de 19,6% de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico.

Tabela 1

Dados sociodemográficos

Dados sociodemográficos	N	%
Sexo		
Feminino	60	61.9
Masculino	37	38.1
Estado civil		
Casado(a)	51	52.6
Divorciado(a)	17	17.5
Solteiro(a)	14	14.4

Dados sociodemográficos	N	%
União de facto	15	15.5
Escolaridade		
1º Ciclo	12	12.4
2º Ciclo	11	11.3
3º Ciclo	10	10.3
Secundário	21	21.6
Licenciatura	27	27.8
Mestrado	8	8.2
Doutoramento	8	8.2
Zona de residência		
Centro	62	63.9
Norte	9	9.3
Sul	24	24.7
Ilhas	2	2.1
Situação profissional		
Desempregado(a)	6	6.2
Trabalhador independente	24	24.7
Trabalhador por conta de outrem	67	69.1
Número de filhos		
1	24	24.7
2	34	35.1
3	28	28.9
4	5	5.2
5	3	3.1
6	2	2.1
7	1	1

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico foi desenvolvido de forma a realizar uma caracterização global da amostra que constitui este estudo, pais com crianças com T21 e pais sem crianças com T21. É um questionário simples, com perguntas fechadas (e.g., idade, sexo, localidade), este questionário foi realizado através da plataforma *online Google Forms*.

EMBU

O EMBU (iniciais da versão original sueca Eгна Minnen av Barndoms Uppfostram), é um dos instrumentos mais utilizados de autorrelato para avaliar os estilos parentais educativos.

Este instrumento foi criado por Perris e colaboradores com o principal objetivo de avaliar as memórias de adultos relativas aos comportamentos dos seus pais. O primeiro estudo para a validação deste instrumento em Portugal, em pais com crianças em idade escolar foi em 2003/2004.

Foi utilizada a versão Portuguesa de Canavarro e Pereira desenvolvido a partir do instrumento original de Perris.

A versão portuguesa é composta por três fatores: suporte emocional, rejeição e tentativa de controlo. Este instrumento está organizado em 42 itens, organizados numa escala de likert com 4 opções de resposta (1 - “não, nunca”; 2 - “sim, às vezes”; 3 - “sim, frequentemente”, 4 - “sim, sempre”), sendo pedido que escolha de acordo com o seu comportamento para com os filhos.

Esta escala divide-se em 3 dimensões: o suporte emocional, estudado a partir de 11 perguntas que correspondem aos itens 3, 6, 7,9 ,15 ,19 ,23 ,24 ,26 ,29 e 39 a rejeição que diz respeito a 14 perguntas e aos itens 1, 10, 16, 20, 21, 22, 27, 28, 30 ,32 ,36, 40 ,41,42 e a tentativa de controlo a partir de 17 perguntas onde os itens correspondes são 2, 4, 5, 8,11, 12, 13, 14,17 ,18, 25, 31, 33, 34, 35, 37, 38.

O estudo de validação decorreu em 2007 por Canavarro e Pereira, onde os alphas de cronbach apresentam valores admissíveis como consistência interna, sendo que na escala de suporte emocional o alpha de cronbach é de 0.82, na tentativa de controlo é de 0.73 e na escala de rejeição é de 0.87, isto na aplicação aos pais. Quando aplicada às mães, os alphas são de 0.54 para a tentativa de controlo, de 0.63 para a rejeição e 0.70 para o suporte emocional, considerando-se assim válida para a população portuguesa.

Escala de caracterização das necessidades (versão adaptada)

A escala de caracterização das necessidades foi retirada de Dias (2014). Esta versão é uma adaptação elaborada pelo próprio autor, da escala de funções de apoio composta por 12 itens onde o objeto de estudo era a intervenção precoce.

Esta escala é composta por 15 frases, estas frases estão categorizadas em três tipologias: as necessidades práticas, são aquelas que são sentidas pelas famílias no seu quotidiano, (item 1, 3, 11, 13 e 15) (e.g., “Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s)”, as necessidades emocionais (item 4, 5, 7 e 8) (e.g., “Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupa” e por fim as necessidades técnicas estas referem-se a uma ajuda mais especializada (item 2, 6, 9, 10, 12 e 14) como exemplo ilustrativo temos “Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto dos serviços”. É uma escala de likert de 5 pontos, onde os sujeitos devem atribuir o seu grau de

concordância com a afirmação (1 - “Nunca”; 2 - “Quase nunca”; 3 - “As vezes”; 4 - “Muitas vezes” e 5 - “Quase sempre”).

Este instrumento apresenta um alpha de Cronbach de 0,932, as dimensões das necessidades práticas apresentam um alpha de cronbach de 0,816, a dimensão “necessidades emocionais” tem um apha de cronbach de 0,900 e a dimensão das necessidades técnicas um apha de cronbach de 0,881.

Entrevista semiestruturada

De maneira a introduzir uma componente qualitativa neste estudo, sendo um estudo misto foi usado um instrumento qualitativo, neste caso uma entrevista semiestruturada pela capacidade que tem de recolher de forma aprofundada dados que outros instrumentos quantitativos não permitem. Este tipo de instrumento permite uma melhor compreensão, uma vez que compreender é mais profundo que explicar uma mera correlação entre variáveis (Aspers & Corte, 2019). A entrevista semiestruturada é um instrumento em que o entrevistador prepara uma lista de temas a serem explorados e algumas perguntas a fazer, seguindo essa lista durante a entrevista, garantindo que as perguntas possam estimular respostas abertas por parte dos participantes e que outras linhas de conversação se desenvolvam durante a mesma, de forma que muitas das vezes não poderiam ter sido planeadas (Brown & Danaher, 2019).

Esta entrevista semiestruturada foi criada a partir do zero com base na literatura existente e nos instrumentos quantitativos utilizados neste estudo. Este é um instrumento que visa avaliar, de uma forma qualitativa a perceção dos pais de crianças com T21 acerca da inclusão dos seus filhos no contexto escolar como também a opinião sobre as mudanças que consideram necessárias no ensino português. Todas as respostas e reflexões obtidas através deste instrumento foram analisadas e comparadas com o que é

descrito na literatura como também foram relacionados com os resultados obtidos através dos instrumentos quantitativos.

Previamente a recolha de dados foi garantido aos participantes a confidencialidade e anonimato da entrevista como também foi pedido a autorização para a gravação da mesma, para o tratamento de dados. Este instrumento é constituído por 15 questões e está organizada em 5 dimensões. A primeira dimensão é intitulada de “Educação” (e.g. “Como é que escolheu a escola para o seu filho?”), a segunda dimensão refere-se às “expectativas” dos pais (e.g. “Quais são as suas expectativas em relação ao futuro do seu filho?”), a terceira dimensão diz respeito a “participação ativa dos pais” com perguntas (e.g. “Como é que acompanha o processo de inclusão do seu filho?”), a quarta dimensão intitulada de “Dificuldades”(e.g. “Alguma vez sentiu o seu filho desinteressado pela escola?”) e por fim a quinta dimensão refere-se ao “futuro” (e.g. “ Na sua opinião que mudanças deveria sofrer o ensino português?”).

Procedimento

O trabalho para esta investigação iniciou-se com uma pesquisa sobre os temas com particular interesse, de forma a definir os objetivos do estudo e as suas variáveis. Assim de seguida foi definido o objetivo geral deste estudo como também vários objetivos específicos de acordo com as variáveis definidas anteriormente de forma a perceber a relação que poderia existir entre estas e a temática escolhida.

Com o plano de investigação definido, foi realizada uma pesquisa sobre os instrumentos existentes e mais adequados que permitissem avaliar as variáveis em estudo, de seguida foi realizada uma descrição detalhada destes como também da sua finalidade.

Foi efetuada uma pesquisa detalhada das temáticas escolhidas previamente, como também de estudos realizados anteriormente e as suas conclusões, assim esta pesquisa permitiu a elaboração do enquadramento teórico que serviu de base para a discussão dos resultados obtidos.

Relativamente à recolha da amostra dos pais de crianças sem qualquer síndrome, foi realizada através do efeito bola de neve, como também através da divulgação do questionário *online*. A recolha da restante amostra, composta apenas pelos pais de crianças com T21, foi realizada através na associação Pais21 Portugal, onde previamente existiu vários contactos. Todos os participantes (n=97) foram informados sobre o cariz desta investigação, aceitando participar na mesma onde foi respeitado código ético, onde todos os dados foram voluntários e a informação recolhida confidencial. De seguida foram realizadas as entrevistas (n=4) aos pais de crianças com T21, através da associação Pais21. A análise estatística dos dados recolhidos anteriormente foi efetuada através do programa S.P.S.S (*Statistical Package for the Social Science*).

É de salientar que todo o projeto para a realização deste estudo foi submetido à Comissão de Ética da Universidade Lusíada de Lisboa, devido ao facto de se tratar de uma população vulnerável, tendo um parecer positivo (Anexo E).

Resultados

Descrição dos resultados quantitativos

Estilos parentais de pais de crianças portadoras T21 e de pais de crianças sem T21

Na tabela 2 serão apresentados os resultados relativamente ao instrumento EMBU e as suas respetivas dimensões: suporte emocional, rejeição e tentativa de controlo

Tabela 2

Dimensões EMBU

	Suporte emocional	Rejeição	Tentativa de controlo
<i>M</i>	2.38	3.22	1.77
<i>DP</i>	.464	.543	.506

A escala EMBU-P apresenta uma média de 2.41 (DP=.358), resultante da médias das dimensões que compõe este instrumento. A média de respostas da dimensão suporte emocional é de 2.38 (DP=.464) que corresponde a uma prevalência da resposta “Sim, às vezes”, a dimensão rejeição exibe uma média de 3.22 (DP =.543) o que significa que maior parte dos participantes responderam “Sim, frequentemente”. A mesma variedade de resposta não se pode verificar na dimensão tentativa de controlo, onde a média é de 1.77 (DP =.506), o que aponta para uma prevalência de resposta de “Não, nunca”.

Na tabela 3 será apresentado os valores relativamente aos teste t para a escala EMBU.

Tabela 3

Teste t EMBU

	sig	t
EMBU	.521	.714

Para realizar a comparação de médias dos grupos de pais com filhos portadores de T21 e de pais de crianças sem esta síndrome (S/T21) em relação à escala EMBU, procedeu-se à utilização do teste t. Prévio à sua utilização, verificou-se a normalidade e a assimetria, pressupostos obrigatórios para a sua aplicação. A normalidade apresenta uma amostra de $n > 30$ e, segundo o teorema do limite central, é aproximadamente normal. Apesar disto, verificou-se a sua normalidade no teste *Kolmogorov-Sminorv*, cuja significância nos dois grupos aponta para uma distribuição normal em que T21 ($p = .199$) e S/T21 ($p = .200$). A assimetria do grupo de pais de filhos T21 é de .415 e de pais S/T21 é de .575, estando estes valores enquadrados no pressuposto da assimetria da distribuição e não sendo, por isso, fortemente assimétrica.

Uma vez cumpridos os requisitos da normalidade e a assimetria pode ser aplicado o teste t para amostras independentes. A análise descritiva permitiu verificar que o teste t, $t(97) = .714$, $p = .521$, não existindo assim diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos estilos parentais dos pais de crianças portadoras de T21 e de pais de crianças sem T21.

Na tabela 4 serão expostos os resultados do teste t realizado para a dimensão suporte emocional.

Tabela 4

Teste t para a dimensão suporte emocional

	sig	t
Suporte emocional	.863	.690

Seguidamente foi realizado o mesmo processo para todas as dimensões da amostra, primeiramente com a média da dimensão suporte emocional e o facto de terem ou não filhos portadores de T21. Verificou-se a sua normalidade no teste *Kolmogorov-Sminorv*, cuja significância nos dois grupos aponta para uma distribuição normal em que T21 ($p = .200$) e S/T21 ($p = 0.200$). A normalidade como foi referida anteriormente é aproximadamente normal, a assimetria do grupo de pais de crianças com T21=0.198 e os pais de filhos s/T21=0.630, não sendo fortemente assimétrica. O teste t para amostras independentes, $t(97) = .863$, $p = .690$, não existindo diferenças estatisticamente significativas entre os 2 grupos em função da dimensão suporte emocional.

O mesmo processo foi realizado para a dimensão rejeição, como apresenta a tabela 5.

Tabela 5

Teste t para a dimensão rejeição

	Sig	t
Rejeição	.468	.251

De seguida foi efetuado o mesmo processo com a dimensão rejeição o facto de terem ou não filhos portadores de T21, a normalidade no teste *Kolmogorov-Sminorv*, cuja significância nos dois grupos aponta para uma distribuição não normal em que T21 ($p < .01$) e S/T21 ($p = .033$).

A assimetria do grupo de pais de crianças com T21= -.899 e os pais de filhos s/T21= -.488, não sendo fortemente assimétrica. Verificou-se $t(97) = .468$, $p = .251$, não existindo diferenças estatisticamente significativas entre os 2 grupos em função da dimensão rejeição.

Na tabela 6 será apresentados os resultados do test t para a dimensão tentativa de controlo.

Tabela 6

Teste t para a dimensão tentativa de controlo

	Sig	t
Tentativa de controlo	.897	.604

A tentativa de controlo foi alvo da mesma análise, a assimetria de pais com crianças com T21 =1.107 e os pais de filhos s/T21= 1.477, não é fortemente assimétrica. Verificou-se a sua normalidade no teste *Kolmogorov-Sminov*, cuja significância nos dois grupos aponta para uma distribuição não normal em que T21 ($p = .002$) e S/T21 ($p < .01$).

O teste t para amostras independentes, $t(97) = .897$, $p = .604$, não existindo diferenças significativas na dimensão tentativa de controlo para os pais de crianças portadoras T21 e os pais sem crianças portadoras de T21.

Necessidades dos pais de crianças com T21 e de pais de crianças sem T21

A escala de caracterização das necessidades apresenta uma média de 2.94 ($DP = .895$), resultante da média das dimensões que constituem o instrumento. A média de respostas da dimensão práticas apresenta uma média de 2.90 ($DP = .965$), o que corresponde a uma prevalência da resposta “Quase nunca”; a dimensão necessidades emocionais demonstra uma média de 3.12 ($DP = .980$) o que revela uma prevalência de resposta de “Às vezes” por fim as necessidades técnicas, apresentam uma média de 2.85 ($DP = .972$), correspondente a uma resposta de “Quase nunca”.

De forma a realizar uma comparação de médias de 2 grupos, procedeu-se a verificação da normalidade e da assimetria. A normalidade como apresenta uma amostra de $n > 30$ é aproximadamente normal, segundo o teorema do limite central, a assimetria apresenta um valor de para os pais que responderam “Sim”, os que tem filhos portadores de T21= -.259, e os pais que responderam “Não”, os que os filhos não tem qualquer

síndrome $s/T21 = .494$, não sendo fortemente assimétrica. Verificou-se a sua normalidade no teste *Kolmogorov-Sminorv*, cuja significância nos dois grupos aponta para uma distribuição normal em que T21 ($p = 0.200$) e S/T21 ($p = .200$).

Na tabela 7 serão apresentados os valores do teste t realizados para o instrumento caracterização das necessidades, primeiramente as necessidades de uma forma geral.

Tabela 7

Necessidades dos pais

	Sig	t
Necessidades	.588	.588

Assim depois de verificar a normalidade e a assimetria foi aplicado um teste t para amostras independentes, $t(97) = .588$, $p = .588$, não existindo assim diferenças estatisticamente significativas entre a média das necessidades dos pais de crianças portadoras de T21 comparativamente à média das necessidades dos pais de crianças sem T21.

O mesmo processo foi efetuado para a dimensão necessidades práticas como apresenta a tabela 8.

Tabela 8

Teste t necessidades práticas

	Sig	t
Necessidades práticas	.826	1.213

Seguidamente foi realizado o mesmo processo para todas as dimensões da escala, primeiramente com a média das necessidades práticas e o facto de terem ou não filhos portadores de T21. A normalidade como foi referida anteriormente é aproximadamente

normal, verificou-se a sua normalidade no teste *Kolmogorov-Sminorv*, cuja significância nos dois grupos aponta para uma distribuição normal em que T21 ($p = .200$) e S/T21 ($p = .090$), a assimetria do grupo de pais de crianças com T21 = $-.096$ e os pais de filhos S/T21 = $.674$, não sendo fortemente assimétrica. O teste t para amostras independentes, $t(97) = 0.826$, $p = 1.213$, não existem diferenças estatisticamente significativas entre os 2 grupos em função das necessidades práticas.

Na tabela 9 estão expostos os resultados obtidos no teste t para a dimensão necessidades emocionais.

Tabela 9

Teste t necessidades emocionais

	Sig	t
Necessidades emocionais	.864	-.892

As necessidades emocionais apresentam um valor de assimetria de $.026$ para os pais de crianças com T21, e para os restantes pais um valor de $-.059$, não sendo fortemente assimétrica. Verificou-se a sua normalidade no teste *Kolmogorov-Sminorv*, cuja significância nos dois grupos aponta para uma distribuição normal em que T21 ($p = .145$) e S/T21 ($p = .200$). O teste t com valores, $t(97) = .864$, $p = -.892$, não existem diferenças estatisticamente significativas.

Na tabela 10 serão apresentados os valores referentes ao teste t para a dimensão necessidades práticas.

Tabela 10

Teste t necessidades técnicas

	Sig	t
Necessidades técnicas	.218	.955

Por fim as necessidades técnicas, onde a assimetria para os pais de crianças com T21= -.388 e para os pais de crianças s/T21= .450, não sendo fortemente assimétrico. Verificou-se a sua normalidade no teste *Kolmogorov-Sminorv*, cuja significância nos dois grupos aponta para uma distribuição normal em que T21 (p = 0200) e S/T21 (p = .200). O teste t, revela valores, $t(97) = .218$, $p = .955$, não existindo diferenças significativas.

Correlação entre a escala EMBU e a escala Caracterização das necessidades

Seguidamente foi estudado a relação das variáveis EMBU e as necessidades dos pais, existe assim uma correlação linear entre estas. Na tabela 11 serão apresentados os resultados obtidos na correlação da escala EMBU e a escala caracterização das necessidades.

Tabela 11

Correlação da escala EMBU com a escala caracterização das necessidades

		Caracterização das necessidades
EMBU	Correlação de Pearson	.192
	Sig (2. extremidades)	.059

Primeiro foi verificada a normalidade com o teste *kolmogorov sminorv* ($n > 50$), na qual a significância da variável EMBU $p = .079$, a variável Necessidades $p = .200$, sendo uma distribuição normal.

A assimetria da variável EMBU é de .474, da variável necessidades é de .0147, não sendo fortemente assimétrica. Cumprindo com os pressupostos da normalidade pode-se aplicar o *r* de *Pearson* $p = .059$, não existe relação entre as variáveis EMBU e as necessidades dos pais.

Descrição dos resultados qualitativos

De seguida serão apresentados os resultados qualitativos, recolhidos na associação PAIS21, foram organizados segundo categorias e subcategorias. Na tabela 12 serão expostos os resultados qualitativos obtidos relativamente à categoria “Escolha da escola”.

Tabela 12

Escolha da escola

Categoria	Subcategoria	Segmentos textuais
Escolha da escola	Logística Familiar	E1 (F,42) "A escolha da escola foi feita por uma questão de logística familiar (...) E1 (F,42) " (...) é a escola mais perto da nossa casa." E2 (F,38) "(...) pela área de residência." E4 (F,39) " Inicialmente escolhemos a mesma dos irmãos por uma questão de logística (...)"
	Inclusão	E1 (F,42) "(...) é muito conhecido pela questão da inclusão e destas questões funcionarem muito bem" E1 (F,42) "(...) uma escola conhecida por receber crianças com NEE." E2 (F,38) "A creche foi criada precisamente por pessoas com filhos com trissomia 21 que sentiam a necessidade que tivesse os recursos necessários" E2 (F,38) "A escola foi muito importante em várias fases (...)" E2 (F,38) " Foi além daquilo que eu esperava que pudesse ser possível." E2 (F,38) "as próprias educadoras sempre incluíram o F em todas as atividades dentro das capacidades dele" E3 (F,44) "(...)1º ano as coisas complicaram-se um bocadinho devido à professora (...)" E3 (F,44) "Já chegou a colocar o M na rua com as auxiliares a brincar durante as aulas (...)" E4 (F39) "A terapeuta da fala recomendou-nos uma escola privada (...) foi a melhor decisão."

Como é possível observar na tabela, relativamente às questões relacionadas com a escolha das escolhas, as duas opções referidas com mais frequência foi a logística familiar e a inclusão. No que diz respeito à logística familiar, mencionaram a questão da área de residência, o fator de os irmãos estarem na mesma escola ou por ser mais perto do trabalho ou de casa. Relativamente a inclusão foi outro tema bastante mencionado, o agrupamento de escolas de Alvalade, muito conhecido pelo bom funcionamento e

inclusão de crianças com necessidades educativas especiais, foi referido inúmeras vezes. Devido ao facto de os entrevistados pertencerem à mesma associação os seus filhos frequentavam as mesmas escolas.

Apesar de maioria das experiências relatadas serem positivas, existiram também casos onde a inclusão na escola não decorreu da melhor forma existindo assim a necessidade de colocar os filhos em escolas privadas, contudo nem todas as famílias tem essa possibilidade o que compromete o desenvolvimento destas crianças.

Seguidamente foi abordado o tema da inclusão escolar, como se pode verificar na tabela 13.

Tabela 13

Inclusão

Categoria	Subcategoria	Segmentos textuais
Inclusão	Colegas	E1 (F,42) "(...) foi muito boa são muito amigos e protetores da C."
		E2 (F,38) "(...) está completamente integrado e tem alguns coleguinhos que o acompanham desde bebé."
		E3 (F,44) "(...) relação às funcionárias da escola, os amiguinhos e as funcionárias do CAF sinto que existe uma total inclusão (...)"
	Encarregados de educação Acompanhamento	E1 (F,42) "Alguns pais é que não acham muita piada e olham-me de lado."
		E1 (F,42) " Tive de bater o pé para ainda assim ter o acompanhamento."
		E1 (F,42) " Ainda vai uma vez por semana uma terapeuta da fala dar acompanhamento (...)"
		E2 (F,38) " sempre foi assegurado que ele tinha um espaço para trabalhar com a terapeuta, não dá para fazer em contexto de sala."
		E2 (F,38) "(...) levantaram-me algumas restrições(..)"
		E2(F,38) " Deixa-me muito triste pensar que há crianças que vão perder direitos(..)"
		E3(F,44) "Todos os anos existe uma nova terapeuta da fala naquela escola, o que tem sido difícil para o M estabelecer relação (...)"
		E4 (F,39) " (...) tem uma equipa, acaba por estar toda interligada."
		E4 (F,39) " (...) há medidas que não estão que não fazem parte do plano dela do RTP dela e que é aí que a professora está a fazer (...)"

Na tabela estão expostos segmentos textuais relativos à categoria inclusão, onde foi explorada e aprofundando a forma como as crianças portadoras de trissomia 21 foram integradas nas escolas por parte dos colegas, dos encarregados de educação, professoras

e auxiliares. Nesta categoria ainda foi mencionado a forma como a escola disponibilizou, ou não, acompanhamento de profissionais (e.g., terapeutas da fala, psicometristas, psicólogos) a estas crianças.

Relativamente à inclusão por parte dos colegas da escola e funcionárias da escola, todos os relatos foram positivos demonstrando uma capacidade de aceitação e adaptação por parte das outras crianças, em relação às auxiliares de ação educativa são muitas vezes o porto de abrigo destas crianças nas escolas sendo pessoas de referência para estas. Alguns pais relataram sentir por parte dos outros encarregados de educação algumas barreiras, olhando de uma forma diferente e excluindo estas crianças de algumas atividades escolares.

O acompanhamento foi o tema mais mencionado pelos entrevistados, maioria dos casos o acompanhamento que uma criança com trissomia 21 deve ter não foi disponibilizado pelas escolas, os pais referem que tiveram, em alguns casos pagar as terapias do próprio bolso, nos casos em que as terapias foram disponibilizadas pela escola o processo burocrático e o tempo de espera foram bastante tempo, ainda assim a frequência das terapias não é suficiente, , nas escolas públicas as terapeutas são diferentes todos os anos o que não é benéfico para o desenvolvimento destas crianças. Ao longo das entrevistas foi possível perceber que maior parte dos pais não tem conhecimento dos documentos necessários a uma criança com necessidades educativas especiais (e.g., RTP e PEI), não conseguindo responder às questões relacionadas com os mesmos. Os casos onde os relatos foram positivos onde a escola permite a equipa multidisciplinar entrar e realizar as terapias na escola ou a própria escola dispõe de uma equipa ocorreram em contexto privado.

A comunicação apesar de ter sido um tema pouco abordado pelos entrevistados, é fundamental e completa toda a informação recolhida anteriormente, como podemos observar na tabela 14.

Tabela 14

Comunicação

Categoria	Subcategoria	Segmentos textuais
Comunicação	Comunicação casa-escola	E1 (F,42) "Acho que o importante é respeitar o trabalho dos profissionais que trabalham com a minha filha."

Em relação à comunicação, mais especificamente a que deve ser realizada entre a escola e casa apenas uma mãe referiu isso como sendo algo importante para a adaptação e inclusão escolar. Na comunicação dos profissionais que trabalham nas escolas com estas crianças para com os pais é necessário existir clareza e sinceridade, muitas vezes o trabalho realizado nas escolas tem de se prolongar em casa.

Como objetivo principal deste estudo é compreender e caracterizar a perceção dos pais relativamente à inclusão das crianças com T21 no contexto escolar, foi recolhida informação sobre a mudança que estes pais consideram necessárias no ensino português e na nossa sociedade (tabela 15).

Tabela 15

Mudança

Categoria	Subcategoria	Segmentos textuais
Mudança	Ensino português	E1 (F,42) "(...) é colocar efetivamente as leis que temos em Portugal a funcionar (...)" E1 (F,42) "(...) dar também recursos as escolas (...)" E2 (F,38) "(...) primeira é colocar efetivamente as leis que

Categoria	Subcategoria	Segmentos textuais
		temos em Portugal a funcionar (...)"
		E2 (F,38) "(...) deveria também existir uma formação extra para todos os professores que tenham uma criança com NEE, na sala."
		E2 (F,38) "A inclusão implica dar às escolas os recursos (...)"
		E3 (F,44) "As equipas multidisciplinares das escolas deveriam ser mais estáveis (...)"
	Sociedade	E4 (F,39) "É educar, educar os país, principalmente, educar a escola, educar as pessoas."
		E1 (F,42) " enquanto sociedade de começar a olhar para estas crianças de uma maneira mais normal (...)"
		E2 (F,38) "(...) Cada criança tem de ser vista como um ser único não como um grupo (...)"
		E4 (F,39) "(...) olhem para os miúdos como eles são, para o indivíduo que olhem para o indivíduo (...)"

A categoria mudança diz respeito às alterações que os pais de crianças portadoras de trissomia 21 consideram necessárias no ensino público português. De uma forma geral pais consideram necessário dar às escolas recursos tanto materiais como humanos para estas conseguirem realizar o seu trabalho sendo a critica mais mencionada pelos entrevistados. Ainda foi referido que as equipas multidisciplinares devido a variadíssimos

fatores são constantemente alteradas o que tem um impacto significativo no desenvolvimento e estabelecimento de relação terapêutica.

As mudanças enquanto sociedade mais mencionadas foi o facto de não se olhar para estas crianças como um ser humano, como um individuo, mas sim para a trissomia 21 apenas, o que não acontece com as outras crianças. Nas crianças com trissomia 21 existe a tendência de serem visto como um grupo, não como seres individuais com potencialidades. Ainda foi referido inúmeras vezes a discriminação com que a sociedade ainda vê estas crianças e as suas famílias, os entrevistados descrevem isto como algo desconfortável e que deveria ser visto com mais normalidade.

Na tabela 16 estão expostos alguns segmentos textuais relativamente às expectativas destes pais sobre as aprendizagens e ao futuro dos seus filhos.

Tabela 16

Expectativas da família

Categoria	Subcategoria	Segmentos textuais
Expectativas	Aprendizagens	E1 (F,42) " O importante é o aprender a ler e a escrever, para ser autónoma." E2 (F,38) "(...) eu relativizei, sempre aprendi a não criar grandes expectativas." E3(F,44) "(...) consiga ler e escrever bem porque é o essencial (...)" E4 (F,39) "São as mesmas que tenho para os meus outros filhos." "
	Futuro	E2 (F,38) "(...) há coisas que eu gostava que ele conseguisse atingir (...)"

Categoria	Subcategoria	Segmentos textuais
		E3 (F,44) "Quero que ele trabalhe e viva como um ser humano (...)"

A expectativas foi a última categoria abordada, onde existiram algumas contradições por parte dos pais. Relativamente às expectativas relacionadas com as aprendizagens, maior preocupação está relacionada com o ler e o escrever, que é o que dará a estas crianças autonomia para realizarem inúmeras tarefas do dia a dia, os entrevistados garantem que as expectativas são iguais para todos os filhos independentemente de terem T21 ou não. Quando abordado o futuro e as expectativas adjacentes todos os entrevistados não demonstraram ter receios para o futuro dos filhos, existe sempre determinadas metas que gostariam que estes alcançassem.

Discussão

O contacto da criança com o mundo é o que potencia o seu desenvolvimento, este contacto com o mundo é mediado pelos progenitores sendo estes a principal influência desta criança, a parentalidade ganha assim uma grande importância e influencia nas gerações futuras (Bronfenbrenner, 1979).

Um dos objetivos deste estudo era perceber se os estilos parentais eram diferentes em pais de crianças portadoras de T21 e em pais de crianças sem qualquer patologia, de acordo com a literatura encontrada existem inúmeras variáveis sociodemográficas que influenciam os estilos parentais, assim neste capítulo serão explorados os resultados obtidos neste estudo tendo por base a literatura nacional e internacional encontrada.

A família é constituída por subsistemas e dentro destes, existem relações entre os indivíduos que os constituem, assim defendia-se que o estilo parental poderia estar relacionado com as características individuais de cada elemento, o sistema familiar engloba ainda os subsistemas matrimoniais, parentais e fraternos tendo uma influência direta no estilos parentais o que poderá ter influenciado os resultados obtidos (Parke, 2004).

Apesar dos resultados obtidos nestas investigação não demonstrarem relação entre os estilos parentais e o facto dos pais terem uma criança portadoras de T21 ou não, é possível verificar na dimensão suporte emocional (dimensão do instrumento EMBU), uma das necessidades sentidas pelos pais, as famílias que utilizam estratégias baseadas nesta dimensão têm uma tendência em implementar valores, estratégias de *coping*, compromisso e interação. A utilização destas estratégias irá dar aos cuidadores um bom funcionamento familiar e mais disponibilidade emocional para dar suporte aos seus filhos,

o que no caso de pais de crianças portadoras de T21 é fundamental existir esta dinâmica familiar positiva e suporte emocional (Mccarty et al., 2005).

A dimensão rejeição, pode criar desequilíbrio no sistema familiar, existindo uma probabilidade maior de existirem problemas do desenvolvimento ou de doenças psicológicas associadas, contudo nos resultados obtidos esta dimensão apresenta valores baixos (Dwairy, 2010). Os pais que optam por utilizar a estratégia de controlo parental tem muitas vezes comportamentos de proteção e controlo tentando assim antecipar e resolver todos os problemas que possam surgir no contexto familiar, muitas vezes este controlo aparece como mecanismo de *coping* numa tentativa de proteger os seus filhos (Pearlin & Schooler, 1978).

O modelo socio-contextual de Belsky (1984) pode justificar os resultados obtidos, não existindo assim diferenças significativas nos estilos parentais de pais de crianças portadoras de T21 e pais de crianças sem qualquer patologia. Este modelo indica-nos a influencia de três fatores na parentalidade: as características individuais dos pais (e.g., personalidade dos pais), as características individuais das crianças (e.g., comportamento) e fatores relacionados com o contexto social (e.g., o relacionamento conjugal, profissão dos pais e rede de suporte) interferem diretamente com a forma como os pais se relacionam com os seus filhos e pode ainda afetar diretamente ou indiretamente as relações familiares. As redes de suporte social (e.g., vizinhos, associações) são influências fundamentais para a prática do exercício parental. Assim é possível afirmar que existem inúmeras variáveis sociodemográficas que influenciam os estilos parentais exercidos pelos pais.

Um estudo realizado em Portugal por Fontaine (1986), encontrou relação entre os estilos parentais e as áreas de residência, assim as mães de zonas rurais apresentavam

estilos mais autoritários dando menos autonomia aos seus filhos quando comparadas com as mães das zonas urbanas. Os pais das zonas rurais apresentam menos tendência para dar suporte emocional aos seus filhos relativamente aos pais do meio urbano. Contudo existe outro estudo que nos indica o contrário, que pais de zonas rurais se focam mais ao desenvolvimento intelectual e emocional das crianças comparativamente aos pais de zonas urbanas (Coleman et al.,1989).

O nível socioeconómico é outra variável que influencia os estilos parentais de acordo com os estudos realizados por Dooley & Stewart (2007). Os estudos comparam o desenvolvimento das crianças em função do estilo parental utilizado, descobrindo assim a influencia do rendimento familiar no estilo parental adotado pelos cuidadores.

A mesma relação verificou-se entre os estilos parentais e o número de filhos, sabe-se assim que o sistema familiar pode sofrer alterações com a entrada ou saída de membros (Belsky et al., 1989). Quando a família começa a crescer os recursos e a disponibilidade dos pais começam a ser menos, assim o número de filhos está relacionado com os níveis de rejeição utilizados nas práticas parentais. Cuidadores com 3 ou mais filhos tem uma tendência maior para usar mecanismos de rejeição quando comparados com os pais com 2 ou 1 filho, o que também é fundamentado por Bronfenbrenner (1979), que defendia que existia uma relação entre todos os sistemas tem influência no desenvolvimento do indivíduo.

Nesta investigação podemos analisar que maior parte dos pais que participaram nesta investigação tem 2 ou mais filhos (n=73), o que poderá ter influência sobre os resultados obtidos, assim em situações de desvantagem os cuidadores encontram estratégias de compensação.

Em relação ao objetivo relacionado com as necessidades sentidas pelos pais de crianças portadoras de T21 e os restantes pais de crianças sem qualquer patologia, não foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas o que diverge da literatura encontrada.

A existência de uma criança com deficiência aumenta as necessidades da família, sejam necessidades financeiras, práticas, emocionais ou técnicas. Em relação as necessidades financeiras, apesar do instrumento utilizado não medir esse parâmetro, existem vários estudos que nos indicam que as despesas sentidas pelas famílias de crianças com necessidades educativas especiais podem criar problemas financeiros profundos à família (McAndrew, 1976).

Como sabemos os cuidados diários de uma criança com necessidades educativas especiais, é uma responsabilidade acrescida para a família, devido ao facto de muitas vezes estas crianças não terem autonomia necessária para realizarem as tarefas básicas do quotidiano sozinhas, o que poderá sobrecarregar o cuidador (Willer, Intagliata & Wicks, 1981). A auto-imagem influencia diretamente a ideia que os pais têm da sua competência e do seu valor, a presença de um elemento com deficiência na família pode ter impacto na identidade pessoal da mesma. Acontece em alguns casos que a deficiência é o tema no qual se desenvolvem todas as atividades familiares, podendo tornar-se a maior característica da família (Leitão, F.R., 1993).

Sabemos assim que a T21 é das patologias onde existe uma maior possibilidade de existir desenvolvimento acentuado tanto físico como cognitivo (Santos et al., 2010), o que pode justificar os resultados obtidos nesta investigação, não existindo diferenças significativas nas necessidades emocionais dos pais com crianças com T21 e dos restantes pais. Outro fator que poderá ter influenciado os resultados obtidos foi o facto dos

participantes, os pais de crianças portadoras de T21, pertencerem à associação PAIS 21. Pertencer a uma associação é um fator protetor, onde todos os elementos têm as mesmas dificuldades e receios fornece um suporte social a estes pais e crianças. De acordo com White, Bruce, Farrell e Kliwer (1998), elevados níveis de suporte social protege as crianças aos riscos a que estão expostas. Num estudo realizado com 101 crianças de pais divorciados, verificou se que o suporte social estava negativamente relacionado com o desenvolvimento de perturbações de ansiedade e medo.

O último objetivo deste estudo era compreender e caracterizar as alterações necessárias no sistema educativo para a adaptação e inclusão de crianças com necessidades educativas especiais. No que diz respeito às alterações necessárias estão relacionadas com os recursos humanos e materiais, que são insuficientes. As equipas multidisciplinares não são fixas o que prejudica o desenvolvimento das crianças.

Tudo o que foi anteriormente mencionado não vai contra o Decreto-lei 3/2008, contudo a quantidade de profissionais qualificados é muito reduzida para as necessidades existentes, não conseguindo responder a todos os casos existentes de necessidades educativas especiais Correia (2005).

Apesar de não ser um objetivo deste estudo foi um tema bastante referido pelos entrevistados, as mudanças necessárias na sociedade. Enquanto sociedade devemos olhar para a criança como um todo e não para a T21, estas crianças são vistas como um grupo e não como seres individuais com capacidades. Podemos assim relacionar o que foi mencionado por estes pais de crianças portadoras de T21 com a teoria do Estigma de Goffman (Goffman, 1963) esta teoria explica como as pessoas são discriminadas, desvalorizadas perante a sociedade devido a traços pessoais, comportamentos ou características. Este estigma é algo que exclui estes indivíduos abrange também

problemas do foro mental, deficiência físicas, sexualidade ou classe social, tudo o que seja considerado diferente em relação as normais sociais predominantes.

No caso das crianças com T21 existe o estigma do grupo social, são vistos como um grupo de pessoas com deficiência e não como indivíduos com capacidades e potencial. Assim a teoria de Goffman (Goffman, 1963) permite-nos perceber a forma como a sociedade vê e interage com a diversidade, através do estigma o que continua a perpetuar as injustiças sociais e isolamento, esta fornece-nos também ideias do que podemos mudar de forma a criar uma sociedade mais inclusiva reduzindo o número de pessoas estigmatizadas (Nunes, 2009).

Em suma, apesar de não ter sido possível identificar resultados significativos no que diz respeito aos estilos parentais e as necessidades dos pais em função de terem ou não crianças portadoras de trissomia 21, foi possível perceber que a perceção dos pais sobre a inclusão das crianças portadoras de T21 não é favorável, considerando assim necessárias inúmeras alterações no ensino público de forma a inclusão destas crianças ocorrer da melhor maneira possível.

Conclusão

As questões referentes à inclusão de crianças com NEE tem sido um tema bastante discutido e estudado por vários autores, continuando a ser uma preocupação da sociedade.

Os resultados obtidos não nos permitiram dar resposta aos objetivos inicialmente propostos, uma vez que não houve diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões do instrumento em EMBU e o facto dos pais terem ou não crianças portadoras de T21. Relativamente as necessidades sentidas pelos pais também não se verificaram diferenças estatisticamente significativas em função dos pais terem crianças portadoras de T21 ou não, não existindo assim correlação entre o instrumento EMBU e a escala de caracterização das necessidades.

Através dos dados qualitativos, é possível perceber a perceção dos pais em relação à inclusão dos seus filhos no contexto escolar, lacunas no sistema educativo, obstáculos sentidos e ainda a nível de sociedade o que podemos modificar e melhorar.

Contudo este estudo apresenta algumas limitações, uma delas é a amostra reduzida, devido ao facto de se tratar de uma amostra em situação de vulnerabilidade o acesso à mesma foi difícil. Apesar de ter existido contacto com uma associação a PAIS 21, para a realização das entrevistas e arranjar pais dispostos a participar na mesma foi outro grande obstáculo na realização deste estudo.

A escassez de estudos que relacionem as variáveis em estudo nesta população em específico foi outra limitação sentida, dificultando a compreensão acerca da relação entre estas variáveis, justificando por isso a pertinência do estudo.

Para estudos futuros sugere-se que se dê um maior ênfase a variáveis sociodemográficas como o estatuto socioeconómico, etnia, religião e cultura uma vez que podem influenciar os estilos parentais exercidos pelos pais, como foi mencionado na

discussão. Do mesmo modo, estudos comparativos entre pais de crianças portadoras de T21 inseridas em associações (e.g., PAIS 21) e pais de crianças portadoras de T21 que não pertencem a nenhuma associação seria uma mais-valia para a comunidade científica, na tentativa de compreender se as necessidades e os estilos parentais diferem de acordo com o facto de estarem integrados numa associação.

A pertinência do estudo justifica-se desde logo pela necessidade de relacionar variáveis nas quais existem pouco estudos realizados na população em questão, permitiu também dar a conhecer a perceção dos pais relativamente à inclusão destas crianças. Tal pode ter implicações práticas, no sentido em que instituições de cariz educativo ou social podem melhorar as medidas implementadas ou desenvolver novas estratégias de inclusão de forma a dar resposta as necessidades e dificuldades sentidas pelos pais.

Referências

- Ainscow, M., & Ferreira, W. (2003). Compreendendo a educação inclusiva. Algumas reflexões sobre experiências internacionais. In David Rodrigues (org.), *Perspetivas sobre a inclusão. Da educação à sociedade*. Porto: Porto Editora.
- Ainsworth, M. D. S. (1967). *Infancy in Uganda: Infant care and the growth of love*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- and design. Cambridge, CA: Harvard University Press.
- Aspers, P., & Corte, U. (2019). What is qualitative in qualitative research. *Qualitative sociology*, 42(2), 139-160.
- Barroso, J. (2003). Organização e regulação dos ensinos básico e secundário, em Portugal: sentidos de uma evolução. *Educação & Sociedade*, 24 , 63-92.
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37, 887-910.
- Baumrind, D. (1989). Rearing competent children. In W. Damon (Ed.), *Child Development Today and Tomorrow*, San Francisco: Jossey-Bass
- BENCHAYA, Mariana C. et al. Pais não autoritativos e o impacto no uso de drogas: a experiência de uma intervenção comunitária. *Revista Brasileira de Psicologia*, 55(1), 1-10.
- Bonomo, L. M. M., & Rossetti, C. B. (2010). Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. *Journal of Human Growth and Development*, 20(3), 723-734.
- Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol. 3. Status and social conditions of parenting*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Bornstein, M. H., & Sawyer, J. (2006). Family systems. *Blackwell handbook of early childhood development*. Oxford: Blackwell.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Volume 3. Loss*. New York: Basic.
- Bray, J. H. (1995). Family assessment: Current issues in evaluating families. *Family Process*, 34(1), 1-14.
- Bray, J. H. (1995). Family assessment: Current issues in evaluating families. *Family Process*, 34(1), 1-14.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Brown, A., & Danaher, P. A. (2019). CHE principles: Facilitating authentic and dialogical semi-structured interviews in educational research. *International Journal of Research & Method in Education*, 42(1), 76-90.
- Canavarro, M. & Pereira. (2007). A avaliação dos estilos parentais educativos na
- Canavarro, M. C., & Pereira, A. I. (2007). A percepção dos filhos sobre os estilos
Child Achievement: The Indirect Role of Parental Expectations and the Home
childhood development, 380-398.
- Coimbra, M. A. M. T. (2013). "*Irmãos*" de crianças com trissomia 21: *dinâmica familiar e desempenho escolar*.
- Correia, L.M., (2003). Educação Especial e Inclusão – Quem Disser Que Uma Sobrevive Sem a Outra Não Está no Seu Perfeito Juiz. *Coleção Educação Especial 13*. Porto: Porto Editora.
- Costa, N. (2022). *Escola inclusiva: para quem?* Editora Dialética.
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores*.
- Davis-Kean, P. E. (2005). The Influence of Parent Education and Family Income on
de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica, 2(24).
- Dessen, M. & Silva, N. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interacção em Psicologia 2002*, 6 (2), p. 166 167-176
development, 887-907.
- DIAS, C. F; AREIA, M. A. (1993). A Família da Criança Deficiente no Processo de Descoberta,
- Díaz-Cuéllar, S., Yokoyama-Rebollar, E., & Castillo-Ruiz, D. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta pediátrica de México*, 37(5), 289-296.
- Education, 10(1), 16-35.

- educativos parentais: A versão portuguesa do EMBU-C. *Revista Iberoamericana Environment. Journal of Family Psychology*, 19(2), 294-304.
- Esteves, A. S., & de Menezes, C. (2010). *Estilos parentais e coparentalidade: um estudo exploratório com casais portugueses (Doctoral dissertation)*. family strengths and family functioning style. *Topics in Early Childhood Special*
- Figueiredo, S., Pires, A. A. P., Candeias, M., Miguel, M. C. T., Bettencourt, J., & Cotrim, L. (2008). Comportamento parental face à Trissomia 21. *Análise Psicológica*, 355-365.
- Figueiredo, S., Pires, A. A. P., Candeias, M., Miguel, M. C. T., Bettencourt, J., & Cotrim, L. (2008). Comportamento parental face à Trissomia 21. *Análise Psicológica*, 355-365.
- for children with intellectual disabilities in Greece. *International journal of developmental disabilities*, 67(6), 397-405 doi: 10.1080/20473869.2019.1675429
- Freire, F., Costa, L.T & Gorla, J.I (2014). Indicadores de obesidade em jovens com síndrome de Down. *Motricidade*. 10(2), 2-10.
- GOFFMAN, E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1963.
- Golombok, S. (2002). Parenting and contemporary reproductive technologies. In M. H. *Handicapped Child*. Charles E. Merrill Publishing Co., Sydney.
- Herebero, E. S. (2010). A escola inclusiva e estratégias para fazer frente a ela: as adaptações curriculares. *Acta Scientiarum. Education*, 32(2), 193-208.
- Huh, D., Tristan, J., Wade, E., & Stice, E. (2006). Does problem behavior elicit poor

- Lamônica, D.A.C. & Ferreira-Vasques, A.T. (2015). Habilidades comunicativas e lexicais de crianças com Síndrome de Down: reflexões para a inclusão escolar. *Revista CEFAC*. 17(5), 1475-1482
- Liber Livro, 2011.
- Maccoby, E.E. & Martin, J.A. (1983). Socialization in the context of the family: parent-child interaction. In P.H. Mussen (Ed.), *Handbook of child psychology* (vol. 4) (1-101). New York: John Wiley and Sons.
- Martinho, C.(2004). Interações sociais entre crianças com deficiência mental – Benefícios cognitivos e aprendizagem. *Análise Psicológica*, 1 (XXII): 225-233
- Moderna, 2012.
- Moore, D. G., Oates, J. M., Hobson, R. P. e Goodwin, J. (2002). *Cognitive and social factors in the development of infants with down syndrome*, em: www.downsyndrome.com.
- Morales, A. D. F. (2016). Aspectos generales sobre el síndrome de Down. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 2(1), 33-38.
- Moreira, L., (2011). A dinâmica identitária de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e nos Estados Unidos. In: *Encontro da ANPAD*, 35, Rio de Janeiro.
- Nazer, J., & Cifuentes, L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista chilena de pediatría*, 82(2), 105-112.
- Neto, A. D. O. S., Ávila, É. G., Sale, T. R. R., Amorim, S. S., Nunes, A. K., & Santos, V. M. (2018). Educação inclusiva: uma escola para todos. *Revista Educação Especial*, 31(60), 81-92.
- NUNES, A.I. B. L. *Psicologia da aprendizagem-processos, teorias e contextos*. Brasília:

- Nunes, E. D. (2009). Goffman: contribuições para a Sociologia da Saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 19, 173-187.
- Nunes, E. D. (2009). Goffman: contribuições para a Sociologia da Saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 19, 173-187.
- parenting (2nd ed., pp. 339–360). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- parenting? A prospective study of adolescent girls. *Journal of Adolescent*
- Parke, R. D. (2004). Development in the family. *Annu. Rev. Psychol.*, 55, 365-399.
- Pascoal, M. M. A., & de Pinho Neto, S. (2022). A Inclusão de um aluno com Trissomia 21 no Ensino Regular: percepção dos pais e dos professores (Master's thesis).
- Pascoal, M. M. A., & de Pinho Neto, S. (2022). A Inclusão de um aluno com Trissomia 21 no Ensino Regular: percepção dos pais e dos professores (Master's thesis).
- percepção dos filhos adolescentes. *Jornal da Pediatria*, Vol. 87, nº 3, 2011.
- perspectiva dos pais: A versão portuguesa do EMBU-P. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2, 271-286
- Pinto, H. M., Carvalho, A. R., & Sá, E. (2014). Os estilos educativos parentais e a regulação emocional: Estratégias de regulação e elaboração emocional das crianças em idade escolar. *Análise Psicológica*, 32, 387-400.
- Rodrigues, D. (2006). *Inclusão e Educação: doze olhares sobre a Educação Inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial.
- Ryan, C. & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 203–214.
- Santos, A. C. (2013). A trissomia 21 e o impacto na família (Bachelor's thesis).

- Santos, A. P. M. D., Weiss, S. L. I., & Almeida, G. M. F. D. (2010). Avaliação e intervenção no desenvolvimento motor de uma criança com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial, 16*, 19-30.
- Seidl de Moura, M. L. & Ribas, A. F. P. (2005). Evidências sobre características de bebês recém-nascidos: um convite a reflexões teóricas. Em Seidl-de-Moura, M. L. (Org.) *O bebê do século XXI e a psicologia em desenvolvimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Silva, N. & Dessen, M. (2002). Deficiência Mental e Família, Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17* (2), pp.133-141.
- SIMEONSSON, R. J.; Bailey, D. B. (1986). *Siblings of Handicapped Persons*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Smetana, J. G. (1995). Parenting Styles and Conceptions of Parental Authority during Adolescence *Child Development, 66*: 299-316.
- Stevens, L. and Wurf, G. 2018. Perceptions of inclusive education: A mixed methods investigation of parental attitudes in three Australian primary schools. *International Journal of Inclusive Education, 15*, 1–15
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Deal, A. G., Hamer, A. W., & Propst, S. (1990). Assessing
- Tryfon, M., Anastasia, A., & Eleni, R. (2021). Parental perspectives on inclusive education
- Tschannen-Moran, M. 2014. *Trust Matters: Leadership for Successful Schools*. (2nd ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- TURNBULL, A. P.; TURNBULL III, H. R. (1979). *Parents Speak Out, Growing With a*
- Vicente, A. R. R. (2016). *Inclusão de uma criança com trissomia 21 numa sala pré-escolar* (Doctoral dissertation).

- Vogiatzi, X. A., Charitaki, G., & Kourkoutas, E. (2021). Assessing Psychometric Properties of the Sentiments, Attitudes and Concerns about Inclusive Education Scale in a Greek-Speaking Sample of In-service Teachers. *Technology, Knowledge and Learning*, 1-17 doi:10.1007/s10758-021-095
- Voivodic, M. (2011). *Inclusão Escolar de crianças com Síndrome de Down*. Petrópolis. Vozes.
- Voltz, D. L., & Collins, L. (2010). Leaders licensure consortium contexts: Beyond the Council for Exceptional Children and the interstate school. *Teacher Education and Special Education*. doi:10.1177/088840640935667
- Wishart, J., G. (2007). Socio-cognitive understanding: a strength or weakness in Down's syndrome? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 12, 996-1005.
- Yokoyama, L. A. *Matemática e síndrome de Down*. São Paulo. Editora: Ciências

Anexos

Lista de anexos

Anexo A- Questionário sociodemográfico

Anexo B- EMBU-P

Anexo C- Escala de caracterização das necessidades

Anexo D- Guião de entrevista

Anexo E- Deliberação da Comissão de Ética

Anexo A
Questionário sociodemográfico

Questionário sociodemográfico

Sou aluna da Universidade Lusíada De Lisboa. Este trabalho de investigação realiza-se no grau de Mestre em Psicologia Clínica. Tem em mãos um questionário que se insere numa investigação com a seguinte temática: “A inclusão de crianças com trissomia 21 no contexto escolar”. O presente questionário destina-se a ser preenchido por pais de crianças portadoras de T21. Lembro-lhe que não existem nem boas nem más respostas. Para o efeito basta que preencha as opções que melhor corresponde à sua opinião. Os dados obtidos através deste inquérito por questionário são confidenciais e anónimos e são apenas tratados de forma estatística.

NOTA: A sigla “NEE” refere-se a Necessidades Educativas Especiais e a sigla “T21” a Trissomia 21.

Dados do pai/mãe:

Género: masculino feminino

Idade: 22/27 28/33 34/39 40/45 +45

Ano de escolaridade: 1ºCiclo 2º Ciclo

3º Ciclo Secundário Licenciatura Mestrado Doutoramento

Zona de residência

Norte Centro Sul Ilhas

Estado civil

Solteiro/a

Casado/a

Divorciado/a

União de facto

Número de filhos (Biológicos/adotivos/enteados) e idades

Acompanhamento psicológico ou psiquiátrico

Sim _____

Não _____

Situação profissional

Desempregado

Trabalhador independente

Trabalhador por conta de outrem

Anexo B
EMBU-P

EMBU-PAIS

(Versão Original de J. Castro, 1993)

Nome _____ **Código criança:**

Data _____ Idade _____ anos Código da criança _____

Quem responde a este questionário? Pai Mãe Pai e Mãe

O seu filho vive consigo (ou convosco?) Sim Não

Em caso negativo, há quantos anos que não vive(m) com o seu (vosso) filho? anos.

Quantos filhos tem? filhos.

Que lugar ocupa este entre os irmãos? 1º 2º 3º 4º 5º outro

Mesmo que seja difícil explicar com exactidão como se relaciona ou se relacionou com os seus filhos, certamente tem uma ideia, mais ou menos precisa, de como o tem educado e porque tem procedido dessa forma.

Para responder a este questionário é muito importante que tente recordar as atitudes e comportamentos que tem tido em relação ao seu filho. Como verá, cada pergunta pode ser respondida de diferentes maneiras. Deve escolher a resposta que melhor reflecta o comportamento que tem ou teve para com o seu filho. **Depois de ter escolhido a resposta mais apropriada ao seu caso, deverá rodeá-la com um círculo**

Antes de seleccionar a resposta que julga ser a mais adequada, leia atentamente cada uma das quatro alternativas possíveis. Lembre-se que só pode escolher uma opção por pergunta. Não deixe nenhuma questão por responder. Como verá, algumas perguntas não podem ser respondidas se tem só um filho; nesse caso, deixe a resposta em branco.

Seguidamente, apresentamos um exemplo de como se devem responder às perguntas deste questionário:

	Não, nunca	Sim, às vezes	Sim, frequentemente	Sim, sempre
<i>Costuma bater no seu filho?</i>	1	2	3	4
<i>É carinhoso(a) com ele?</i>	1	2	3	4

	Não, nunca	Sim, às vezes	Sim, frequentemente	Sim, sempre
1. Demonstra ao seu filho, com palavras e gestos, que gosta dele?	1	2	3	4
2. Castiga o seu filho mesmo no caso de pequenas faltas?	1	2	3	4
3. Tenta influenciar o seu filho para que ele venha a ser uma pessoa bem colocada na vida?	1	2	3	4
4. Deseja que o seu filho seja diferente em algum aspecto?	1	2	3	4
5. Acha que é demasiado severo (a) com o seu filho?	1	2	3	4
6. Decide como o seu filho deve vestir-se ou que aspecto deve ter?	1	2	3	4
7. Proíbe o seu filho de fazer coisas que outras crianças da idade dele fazem, por medo que lhe aconteça algo de mal?	1	2	3	4
8. Bate ou repreende o seu filho em frente de outras pessoas?	1	2	3	4
9. Preocupou-se em saber o que faz o seu filho na sua ausência?	1	2	3	4
10. Quando as coisas correm mal ao seu filho, tenta compreendê-lo e animá-lo?	1	2	3	4
11. Impõe ao seu filho mais castigos corporais do que ele merece?	1	2	3	4
12. Aborrece-se com o seu filho porque ele não o (a) ajuda nas tarefas de casa como gostaria?	1	2	3	4
13. Quando acha que o seu filho faz algo mal, mostra-se de tal forma triste que o faz sentir-se culpado?	1	2	3	4
14. Conta a outras pessoas o que o seu filho faz ou diz, envergonhando-o com isso?	1	2	3	4
15. Mostra interesse em que o seu filho tire boas notas?	1	2	3	4
16. Ajuda o seu filho quando ele enfrenta uma tarefa difícil?	1	2	3	4
17. Diz ao seu filho frases como estas: "Com a tua idade não deverias comportar-te desta forma"?	1	2	3	4

17. Diz ao seu filho frases como estas: "Com a tua idade não deverias comportar-te desta forma"?	1	2	3	4
18. Fica triste por culpa do seu filho?	1	2	3	4

	Não, nunca	Sim, às vezes	Sim, frequentemente	Sim, sempre
19. Tenta estimular o seu filho para que ele seja o melhor?	1	2	3	4
20. Demonstra ao seu filho que está satisfeito com ele?	1	2	3	4
21. Confia no seu filho de tal forma que o deixa actuar sob a sua própria responsabilidade?	1	2	3	4
22. Respeita as opiniões do seu filho?	1	2	3	4
23. Se o seu filho tem pequenos segredos, pede insistentemente que lhos conte?	1	2	3	4
24. Quer estar ao lado do seu filho?	1	2	3	4
25. Acha que é, de alguma forma, "forreta" e "duro (a)" para com o seu filho?	1	2	3	4
26. Quando regressa a casa, o seu filho tem que dar-lhe explicações sobre o que fez ?	1	2	3	4
27. Tenta que a infância do seu filho seja estimulante, interessante e atractiva (por exemplo; dando-lhe bons livros, encorajando-o a participar em passeios e excursões, etc.)	1	2	3	4
28. Elogia o comportamento do seu filho?	1	2	3	4
29. Diz ao seu filho frases como estas: "É assim que nos agradeces todo o esforço que temos feito por ti e todos os sacrifícios que temos feito para o teu bem"?	1	2	3	4
30. Quando o seu filho está triste, pode procurar a sua ajuda e compreensão?	1	2	3	4
31. Diz ao seu filho que não está de acordo com a forma de ele se comportar em casa?	1	2	3	4
32. Interessa-se pelo tipo de amigos mais próximos do seu filho?	1	2	3	4
33. É brusco e pouco amável com o seu filho?	1	2	3	4
34. Castiga o seu filho com dureza, inclusive por coisas que não têm importância?	1	2	3	4
35. Acha que o seu filho deseja que se preocupe menos com as actividades dele?	1	2	3	4
36. Participa activamente nos passatempos e diversões do seu filho?	1	2	3	4
37. Bate ao seu filho?	1	2	3	4
38. Coloca limitações estritas ao que o seu filho pode ou não fazer, obrigando-o a respeitá-las rigorosamente?	1	2	3	4
39. Tem um medo exagerado que aconteça alguma coisa ao seu filho?	1	2	3	4
40. Acha que há carinho e ternura entre si e o seu filho?	1	2	3	4
41. Fica orgulhoso(a) do seu filho quando ele consegue atingir um objectivo a que se tinha proposto?	1	2	3	4
42. Manifesta ao seu filho que está satisfeito com ele através de expressões física carinhosas como dar-lhe palmadas nas costas, abraçá-lo, etc.?	1	2	3	4

Anexo C
Escala de caracterização das necessidades

Escala de caracterização das necessidades

Escala de Caracterização das Necessidades

ATÉ QUE PONTO SENTE NECESSIDADE DE QUALQUER DOS SEGUINTE TIPOS DE AJUDA	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1 - Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
2 - Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.	1	2	3	4	5
3 - Alguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.	1	2	3	4	5
4 - Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam.	1	2	3	4	5
5 - Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.	1	2	3	4	5
6 - Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.	1	2	3	4	5
7 - Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos	1	2	3	4	5
8 - Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.	1	2	3	4	5
9 - Alguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes	1	2	3	4	5
10 - Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
11 - Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.	1	2	3	4	5
12 - Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
13 - Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	1	2	3	4	5
14 - Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares	1	2	3	4	5
15 - Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.	1	2	3	4	5

Versão adaptada da Escala de Funções de Apoio de C.J.Dunst, C.M. Trivette e A.G. Deal (*Enabling and Empowering Families : Principles and guidelines for practice*, 1998).

Anexo D
Guião de entrevista

Guião de entrevista

Categoria	Subcategoria	Questões
Legitimação da entrevista	-Explicar os objetivos da entrevista e do estudo	-Informar sobre o objetivo da entrevista -Garantir a confidencialidade e anonimato -Pedir autorização para gravar a entrevista
Educação	(Vicente, 2016) (Souza,2016)	-Como é que escolheu a escola para o seu filho? -Como foi a integração e adaptação? -Sentiu que existiu inclusão? -De que forma tem sido feito o acompanhamento do seu filho por parte da escola? -Acha que a escola que escolheu tem recursos (humanas e materiais) para receber crianças com T21? -Na escola o seu filho é acompanhado por algum profissional especializado? -Existiu comunicação entre os professores e os profissionais externos que acompanham o seu filho?
Expectativas	(Figueiredo et al., 2008)	Em relação: -Aprendizagens formais -As relações -Educação -Desenvolvimento
Participação ativa dos pais		-Como é que acompanha o processo de inclusão do seu filho? -Existe uma comunicação direta da escola com os pais? -Tem acesso a avaliação das medidas implementadas? -Costuma ter reuniões frequentes?
Dificuldades	(Pascoal & Pinho, 2022)	- Alguma vez sentiu o seu filho desinteressado pela escola? -Por parte dos colegas como foi a adaptação? -O envolvimento dos professores?
Futuro	(Santos,2013).	-Futuro da família -Receios em relação ao futuro do seu filho -Expectativas em relação à escola

		<ul style="list-style-type: none">-Expectativas em relação ao emprego-O que é que mudaria na escola do seu filho? De que forma?-Alterações no ensino que gostasse de fazer?
--	--	---

Anexo E
Deliberação da Comissão de Ética

Deliberação da Comissão de Ética



Comissão de Ética para a Investigação da Universidade Lusíada

Parecer


Referência:	UL/CE/CIPD/2329
Requerente:	Dra. Catarina Isabel Saraiva Fernandes
Assunto:	Pedido de apreciação sobre o protocolo de investigação
Tipo:	Projeto de Dissertação de Mestrado
Título:	Estilos parentais e perceção dos pais de crianças portadoras de trissomia 21: inclusão no contexto escolar
Estudante:	Dra. Catarina Isabel Saraiva Fernandes
Orientador:	Prof. Doutor António Rebelo
Parecer da Comissão:	Positivo, em concordância com os termos descritos no parecer do Consultor designado, na reunião da Comissão de Ética para a Investigação da Universidade Lusíada, do dia 17 de julho de 2023.
Consultor designado:	Prof.ª Doutora Teresa Paula Leite

A Comissão de Ética para a Investigação da Universidade Lusíada recebeu o pedido de parecer em relação à realização do estudo "Estilos parentais e perceção dos pais de crianças portadoras de trissomia 21: inclusão no contexto escolar", a desenvolver no âmbito da dissertação do Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Lusíada, campus de Lisboa, pela estudante **Dra. Catarina Isabel Saraiva Fernandes**, sob orientação do **Prof. Doutor António Rebelo**.

Na sua reunião do dia **17 de julho de 2023** a Comissão de Ética para a Investigação da Universidade Lusíada deliberou dar **parecer positivo** à realização deste estudo, em concordância com os termos descritos no parecer do Consultor designado em anexo, com a referência **UL/CE/CIPD/2329**.

O parecer emitido pela Comissão de Ética para a Investigação da Universidade Lusíada refere-se aos termos e condições descritas no processo objeto do parecer. Alterações a esses termos e condições deverão ser comunicados à Comissão de Ética para a Investigação da Universidade Lusíada, explicitando as eventuais alterações. A Comissão de Ética para a Investigação da Universidade Lusíada solicita uma cópia eletrónica do documento descritivo dos resultados do projeto (ex. relatório final).

O Presidente da Comissão de Ética para a Investigação da Universidade Lusíada


(Professor Doutor Afonso d' Oliveira Martins)



ILID - Instituto Lusíada de Investigação e Desenvolvimento
Rua da Junqueira, 188-198 | 1349-001 Lisboa | t.: +351 213 611 590
e.: ilid.anapp@ils.ulusiada.pt | w.: www.ulusiada.pt

