



Pós-Graduação em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor

A TRISSOMIA 21 E O IMPACTO NA FAMÍLIA

Andreia Cláudia Gomes da Silva Santos

Porto, 12 de Julho de 2013

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO PAULA
FRASSINETTI

Pós-Graduação em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor

A TRISSOMIA 21 E O IMPACTO NA FAMÍLIA

Professor Orientador: Doutora Ana Maria Paula Marques Gomes

Nome do aluno: Andreia Cláudia Gomes da Silva Santos

Porto, 12 de Julho de 2013

*Dedico este projeto ao Gabriel e à Rafaela,
Meus pequenos anjos e eternos amores...*

AGRADECIMENTOS

Aos professores do curso pelos vários momentos de conhecimento e pelas suas sábias palavras que permitiram alargar os meus conhecimentos e a minha visão sobre a educação especial e principalmente sobre a criança ou jovem com deficiência;

A todos os colegas da Pós-Graduação, nomeadamente, à Lurdes, à Ana Rita e à Fátima pelo incondicional apoio em todos os momentos deste curso;

Às famílias que participaram neste estudo, pela pureza de sentimentos e disponibilidade por elas demonstrados;

E por último, mas não menos importante, um agradecimento especial e sincero à professora Ana Paula Gomes por todos os momentos de compreensão, paciência e dedicação por ela demonstrado ao longo deste projeto de investigação.

A todos,
Um bem haja!

RESUMO

O presente projeto de investigação realizado no âmbito de uma pós-graduação em educação especial, no domínio cognitivo e motor resulta de um estudo realizado a várias famílias de crianças ou jovens com Trissomia 21.

O estudo desenvolvido teve como objetivo aferir e refletir sobre o modo como o nascimento de uma criança com Trissomia 21 afetou toda a dinâmica familiar, isto é, quais as repercussões do nascimento de uma criança com Trissomia 21 no seio familiar.

A Trissomia 21 é uma deficiência genética com características singulares que pode afetar de maneira importante o desenvolvimento das crianças. Tais especificidades envolvem não apenas a criança, como a família, especialmente os pais e mães, que precisam de aprender a lidar com um filho cujo desenvolvimento necessitará de cuidados e exigências que outras crianças sem deficiência não têm. O nascimento de uma criança com Trissomia 21 representa para os pais, a perda do filho idealizado, o que acarreta um aumento do stresse familiar e que terá implicações na dinâmica familiar.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	12
PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
CAPÍTULO I – TRISSOMIA 21	15
1. BREVE ABORDAGEM HISTÓRICA	15
2. DEFINIÇÃO	17
3. TIPOS DE TRISSOMIA	18
4. CAUSAS PROVÁVEIS	20
5. FENÓTIPO DA TRISSOMIA 21	21
6. DIAGNÓSTICO E PREVENÇÃO	23
CAPÍTULO II - A FAMÍLIA.....	26
1. A FAMÍLIA.....	26
2. O CICLO VITAL DA FAMÍLIA	28
3. PROCESSO DE ACEITAÇÃO	29
PARTE II. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	36
1. OPÇÕES METODOLÓGICAS	37
2. TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS	37
3. AMOSTRA.....	40
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	42
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
6. BIBLIOGRAFIA	67
ANEXOS	

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Construção do Questionário.....	39
--	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Sentimentos e ações da família da criança com deficiência e intervenções profissionais contingentes.....	34
Figura 2 – Esquema Geral de Investigação.....	41

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Momento do diagnóstico da T21.....	42
Gráfico 2	Mês de gestação.....	42
Gráfico 3	Meios de diagnóstico utilizado.....	43
Gráfico 4	Momento do diagnóstico - Após Nascimento.....	43
Gráfico 5	Confirmação pelo cariótipo.....	44
Gráfico 6	Idade cronológica do bebé.....	44
Gráfico 7	Partilha da confirmação do diagnóstico.....	45
Gráfico 8	Local da informação.....	45
Gráfico 9	Disponibilidade equipa médica.....	46
Gráfico 10	Estado civil.....	46
Gráfico 11	Composição do agregado familiar.....	47
Gráfico 12	Principais meios de subsistência	47
Gráfico 13	Situação económica	48
Gráfico 14	Influência na relação conjugal	48
Gráfico 15	Classificação dessa influência	49
Gráfico 16	Planeamento da gravidez	49
Gráfico 17	Reação ao diagnóstico	50
Gráfico 18	Sentimentos vivenciados	51
Gráfico 19	Fase de aceitação das diferenças	52
Gráfico 20	Alteração do dia a dia familiar	52
Gráfico 21	Tarefas domésticas	53
Gráfico 22	Partilha de tarefas domésticas	53
Gráfico 23	Cuidados e acompanhamento ao filho	54
Gráfico 24	Tempo de lazer	54
Gráfico 25	Futuro da família	56
Gráfico 26	Futuro da criança	57
Gráfico 27	Expectativas em relação à escola	57
Gráfico 28	Expectativas em relação ao emprego	58
Gráfico 29	Expectativas - Transição vida ativa	59
Gráfico 30	Expectativas - Constituição de família	59

ÍNDICE DE ANEXOS

Questionário	ANEXO 1
Quadro 2 – Dimensões, indicadores e unidades de registo referentes às questões abertas.....	ANEXO 2

LISTA DE ABREVIATURAS

T21 – Trissomia 21

AFP – Alfa Feto Proteína

TN – Translucência da Nuca

INTRODUÇÃO

Este projeto de investigação foi elaborado no âmbito do Curso de Pós-Graduação em Educação Especial no Domínio Cognitivo Motor, para a unidade curricular de Seminário de Projeto – área problemas cognitivos e motores, lecionado pelo professor doutor Carlos Afonso, com a orientação da professora doutora Ana Gomes.

O trabalho que a seguir apresentamos aborda a temática da Trissomia 21 e as repercussões do nascimento de uma criança com esta síndrome no seio familiar. Segundo a APATRIS 21¹, “esta doença é sempre caracterizada pela deficiência mental, à qual podem estar associadas outras anomalias designadamente do foro cardiológico, oftalmológico, otorrinolaringológico, estomatológico e outras. A intervenção na deficiência mental assenta essencialmente na prestação de cuidados médicos, educativos e sociais numa perspetiva interdisciplinar, incluindo sempre a participação da família. No entanto, o grau de deficiência mental é variável de indivíduo para indivíduo, podendo desempenhar alguma atividade profissional na idade adulta”.

O nascimento de uma criança com Trissomia 21 coloca os pais numa situação inesperada e delicada que desperta as mais variadas reações. Estas vão desde a descrença, a confusão, a incerteza, até à hostilidade contra o mundo. A reação à notícia depende da personalidade dos pais, no entanto, o desenvolvimento do filho com Trissomia 21 vai depender da aceitação dos pais, do amor e do respeito pelo seu ritmo de desenvolvimento. Com o passar do tempo vão desenvolvendo a esperança, o interesse e a ternura pela criança. A tranquilidade vai-se dissipando à medida que a criança cresce, fala, anda e aprende a fazer as coisas sozinha (Lefèvre, 1981:2-3).

A presente investigação foi desenhada no âmbito das famílias com filhos com Trissomia 21, podendo assim contribuir para uma melhor ação/atuação/intervenção enquanto profissionais de Educação Especial neste contexto.

A carência de conhecimentos nesta área levou-nos a abordar esta temática. Neste sentido, foi necessário aprofundar o conhecimento sobre o

¹ <http://www.apatris21.com>, acedido a 11/06/2013

funcionamento das famílias, como se organizam no seu quotidiano, como lidam com as dificuldades e como as superam, bem como, aprofundar conhecimentos no que diz respeito à definição e conceptualização teórica, causas prováveis, características, diagnóstico e prognóstico desta patologia.

Espera-se que com este estudo se possa dar um contributo, no sentido de valorizar o saber e o sentir das famílias, escutando-as e dando-lhes voz, respeitando-as e crendo que um pleno conhecimento sobre as vivências destas se possa promover um melhor entendimento sobre tal dimensão.

O presente estudo encontra-se estruturado em duas partes, sendo que na primeira parte fazemos o enquadramento teórico da caracterização da problemática – Trissomia 21 – etiologia, tipos de trissomia, características, avaliação e diagnóstico. Bem como apresentamos o papel da família, o ciclo de sofrimento e todas as etapas decorrentes do processo de aceitação da criança com Trissomia 21.

Na segunda parte deste trabalho, expomos os procedimentos metodológicos, ou seja, os elementos da recolha da informação empírica para o desenvolvimento da investigação em questão. Nesta parte do trabalho é apresentado o esquema do desenho da investigação, os procedimentos e os instrumentos utilizados e as técnicas de recolha, de tratamento e de análise dos dados. De seguida são apresentados e discutidos os resultados obtidos por inquérito por questionário aplicados à amostra e confrontados com os objetivos estabelecidos.

Por último, expomos as considerações finais, no qual é realizada uma reflexão geral sobre toda a investigação. São ainda disponibilizados alguns anexos utilizados durante o estudo.

PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I – TRISSOMIA 21

1. BREVE ABORDAGEM HISTÓRICA

De acordo com Silva e Dessen (2002:167) a Trissomia 21 apresenta marcas antigas na história do homem, sendo que no século XIX surgem os primeiros trabalhos científicos.

As autoras supracitadas (2002) apontam várias referências a estas marcas, tais como: na antiguidade, pintores como Andrea Mantegna (1431-1506) e Jacobs Jordaens (1539-1678) retratam crianças com T21; no século XIX, concretamente em 1838, Jean Esquirol faz referência à patologia num dicionário médico; o livro de Chambers, datado de 1844, no qual a síndrome é denominada “idiotia do tipo mongolóide”; logo a seguir entre 1846 e 1866, Edouard Seguin descreveu um doente com feições que sugeriam a patologia, denominando a condição como um subtipo de cretinismo classificado como “cretinismo furfuráceo” (Schwartz-man, 1999^a, cit, *in* Silva e Dessen, 2002:167); em 1866, com o trabalho de Langdon Down influenciado pelos conceitos evolucionistas da época surge o reconhecimento da síndrome como uma manifestação clínica, denominada como “síndrome de Down” em homenagem ao médico inglês.

Langdon Down defendia a teoria de que existiam raças superiores e raças inferiores. Nesta linha de pensamento, as raças inferiores eram os deficientes mentais, atualmente denominados de deficientes intelectuais, para além disto, considerava a tuberculose presente nos pais das crianças com a síndrome como um fator etiológico.

Mais tarde, sucederam-lhe outros que aprofundaram os conhecimentos nesta matéria, tal como: Fraser e Michell (1876); Ireland (1877), que distinguiu a “idiotia mongolóide” da “idiotia cretinóide”; Wilmarth (1890); Telford Smith (1896), que descobriu uma técnica de tratamento para estas crianças utilizando o hormônio tireoidiano.

Em 1932, um oftalmologista holandês chamado Waardenburg, refere que ocorrência da síndrome de Down deve-se a uma aberração cromossômica.

Em 1934, nos Estados Unidos, Adrian Bleyer presume que essa aberração poderá ser uma trissomia.

Apesar de parecer que a descoberta estava próxima, são precisas mais duas décadas para que tal acontecesse.

É apenas em 1959 que o Dr. Jerome Lejeune e Patricia A. Jacobs e seus respectivos colaboradores descobriram, quase que simultaneamente, a existência de um cromossomo extra (Schwartzman, 1999^a, cit. *in* Silva e Dessen, 2002:167).

A designação de síndrome de Down só foi proposta após várias outras denominações terem sido utilizadas: imbecilidade mongolóide, idiotia mongolóide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada, entre outras. Evidentemente, alguns desses termos manifestam um alto grau depreciativo, incluindo o termo mongolismo, que foi grandemente utilizado até 1961, quando as críticas contrárias ao seu uso surgiram. Como consequência, na opinião de Schwartzman (1999^a, cit. *in* Silva e Dessen, 2002:167), esta terminologia foi abolida nas publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS), a partir de 1965, prevalecendo a denominação de síndrome de Down.

Morato (1995) refere que a denominação de Trissomia 21 utiliza-se em desfavor das anteriores por duas razões: a primeira é de ordem ética e moral, que implica o abandono de designações estigmatizantes baseadas no empirismo, na especulação e regularmente associadas a práticas de discriminação; a segunda é de ordem científica, por ser a designação mais correta pelo nível de explicação causal.

De acordo com Palha² (s/d:1) a presença de um cromossoma 21 supranumerário (3 cromossomas, em vez dos dois habituais,) levou a que esta doença genética passasse a designar-se, corretamente, por Trissomia 21 (literalmente: 3 cromossomas 21), a terminologia mais correta.

² www.diferencas.net, acessido a 10/06/2013

2. DEFINIÇÃO

Vários são os autores congruentes na definição de Trissomia 21 (T21), das várias definições apresentamos as seguintes:

Morato (1998:23) define a T21 “como uma alteração da organização genética e cromossômica do par 21, pela presença total ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo ou por alterações de um dos cromossomas do par 21, por permuta de partes com outro cromossoma de outro par de cromossomas”.

Kirk e Gallagher (1996:129) referem ainda que “o cariótipo do padrão de cromossomas indica a presença de um cromossoma extra no par 21. Tal condição leva à deficiência mental moderada ou leve, acrescida de vários problemas de audição, formação do esqueleto e de coração (...). A presença da síndrome de Down é também relacionada à idade da mãe, pois sua incidência, aumenta significativamente em crianças nascidas de mães com mais de 35 anos (...). Não se deve concluir, contudo, que a causa exclusiva do cromossoma extra é a mãe. O pai contribui com o cromossoma extra em 20 a 25 por cento dos casos”.

Na opinião de Sampedro, Blasco & Hernández (1997:225) “a criança com Síndrome de Down é portadora de uma anomalia cromossômica que implica perturbações de várias ordens. A síndrome aparece por estarem presentes na célula 47 cromossomas em vez dos 46 que existem numa pessoa normal. Estes 46 cromossomas dividem-se em 23 pares: 22 pares formados por autossomas e um par de cromossomas sexuais. No momento da fecundação, os 46 cromossomas unem-se para a formação da nova célula, e a criança normal recebe 23 pares específicos de cromossomas, existindo, em cada par, um cromossoma materno e um paterno. O óvulo fecundado com esta única célula cresce por divisão celular; os cromossomas idênticos separam-se no ponto de estrangulação, e cada um deles integra uma nova célula. Assim, as células formadas mantêm os 46 cromossomas de forma constante até à formação completa do embrião. Na criança com Síndrome de Down, a divisão celular apresenta uma distribuição defeituosa dos cromossomas: a presença

de um cromossoma suplementar, três em vez de dois, no par 21. É por isto que esta síndrome é também denominada de Trissomia 21”.

Para Brunoni (1999:32), a T21 é “uma cromossomopatia, ou seja, uma doença cujo quadro clínico global é explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica (no caso, a presença de um cromossomo 21 extra), caracterizando, assim, uma trissomia simples”.

3. TIPOS DE TRISSOMIA

De acordo com Menezes e Santos (2010:1), o excesso de material genético proveniente do cromossoma 21, pode ocorrer de quatro formas diferentes: Trissomia 21, Mosaicismo, Translocação e Duplicação de uma porção do cromossoma 21.

No entanto, autores como Vinagreiro e Peixoto (2000) e Sampedro *et. al* (1997) consideram três tipos de alterações cromossômicas, como sendo as mais comuns, correspondendo cada uma a características diferentes: Trissomia homogênea ou livre, Translocação e o Mosaicismo.

a) Trissomia homogênea (mais frequente):

“Neste caso, o erro de distribuição dos cromossomas está presente antes da fertilização; produz-se durante o desenvolvimento do óvulo ou do espermatozóide, ou na primeira divisão celular. Todas as células serão idênticas. Este tipo de Trissomia aparece em 90 por cento dos casos” (Sampedro *et. al.*, 1997:226).

Morato (1998:23) explica esta modalidade pela presença, em todas as células, de um cromossoma extra no par 21, devido à ocorrência da não disjunção dos cromossomas na divisão celular (meiose).

Fried (1980, cit. *in* Morato,1998:24) reuniu oito características facilmente identificáveis à nascença, no entanto, a combinação de seis das apresentadas é que permitem o diagnóstico clínico imediato.

- 1) abundância de pele no pescoço,
- 2) cantos da boca virados para baixo,

- 3) hipotonia generalizada,
- 4) face chata,
- 5) orelhas displásticas,
- 6) epicanto da prega dos olhos,
- 7) intervalo entre o primeiro e o segundo dedo,
- 8) proeminência da língua.

b) Translocação:

“A translocação, que aparece nos restantes 5 por cento de casos, significa, sem entrarmos em pormenores genéticos, que a totalidade ou uma parte de um cromossoma está unido à totalidade ou parte de outro cromossoma. Os cromossomas mais frequentemente afetados por esta anomalia são os grupos 13-15 e 21-22. A translocação pode acontecer no momento da formação do espermatozóide ou do óvulo, ou ainda no momento em que se produz a divisão celular. Todas as células serão portadoras de Trissomia, contendo um par de cromossomas que estará sempre ligado ao cromossoma de translocação. Neste, caso apenas poderá ser identificado através de uma análise cromossómica - o cariótipo que é de especial importância porque, em um de cada três casos de Trissomia por translocação, um dos pais é portador da mesma, aumentando assim a possibilidade de ter outro filho afetado. Neste caso, o pai ou a mãe são pessoas físicas e intelectualmente normais, mas as suas células possuem apenas 45 cromossomas, equivalendo o cromossoma de translocação a dois cromossomas normais” (Sampedro *et. al*, 1997:226).

Nesta modalidade, Fried (1980, cit. *in* Morato, 1998:24) acrescenta que a ausência de características fenotípicas desta síndrome não permite fazer a identificação clínica com base nos oito sinais anteriormente apresentados. É necessário a confirmação por exame do cariótipo.

c) Mosaicismo:

“Neste caso, o erro de distribuição dos cromossomas produz-se na 2ª ou 3ª divisão celular. As consequências deste acidente no desenvolvimento do embrião dependerão do momento em que se produzir a divisão defeituosa.

Quanto mais tardia for, menos células serão afetadas pela Trissomia e vice-versa. A criança será portadora, no par 21, de células normais e trissômicas, ao mesmo tempo. A incidência da Trissomia em mosaico é aproximadamente de 5 por cento” (Sampedro *et. al*, 1997:226).

Em contrapartida, Morato (1998:25) refere que a incidência desta modalidade é de apenas 1% e explica ainda que o Mosaicismo é algo complexo e difuso em função da quantidade e da implicação da linha celular trissômica relativamente à localização que ocupa no cromossoma. Relativamente à identificação precoce, esta apresenta-se tal como a Trissomia por Translocação de difícil identificação, sendo indispensável o estudo do cariótipo para confirmação da alteração genética.

4. CAUSAS PROVÁVEIS

Os autores não são unânimes sobre as causas exatas do aparecimento da Trissomia 21 e até ao momento não foi possível dar uma resposta precisa e definitiva a esta questão, havendo uma multiplicidade de fatores etiológicos que interatuam entre si, dando origem a esta patologia.

Conforme refere Sampedro *et. al.* (1993) e ainda López (1995), segundo estudos realizados, 4% dos casos são devidos a fatores hereditários, tais como: mães afetadas pela trissomia; existência de precedentes familiares; translocação num dos pais e aqueles casos em que existe a possibilidade de que um deles com aparência “normal”, possua uma estrutura cromossômica em mosaico com maior incidência de células normais; a idade da mãe; problemas infecciosos: agentes víricos como Hepatite e a Rubéola; exposição a radiações e agentes químicos que podem provocar mutações genéticas; stresse emocional; má função da tiroide da mãe; elevado índice de imunoglobina e de tiroglobulina no sangue materno em que o aumento de anticorpos está associado ao avanço da idade da mãe e deficiências vitamínicas (hipovitaminose).

Na opinião de Schwartzman (1999b), existem fatores endógenos e exógenos que contribuem para a maior ou menor incidência da patologia.

Nos fatores endógenos o autor salienta um dos fatores mais frequentes como sendo o de maior importância: a idade avançada da mãe, pois as mulheres já nascem com uma quantidade de óvulos que envelhecem à medida que elas também envelhecem.

Como fatores exógenos, o autor supracitado salienta: a ausência de diagnóstico pré natal, a exposição à radiação e o uso de pílulas anticoncepcionais, embora não existam provas a esse respeito.

5. FENOTIPO DA TRISSOMIA 21

Silva e Dessen (2002:167-168), destacam como características fenotípicas desta síndrome:

- Braquicefalia, descrita por um diâmetro fronto-occipital muito pequeno;
- Fissuras palpebrais com inclinação superior;
- Pregas epicânticas;
- Base nasal achatada;
- Hipoplasia da região mediana da face;
- Pescoço curto;
- Prega palmar única;
- Pina pequena e displásica;
- Língua protusa e hipotônica;
- Clinodactilia do 5º dedo das mãos e uma distância aumentada entre o 1º e o 2º dedo dos pés;
- Hipotonia muscular e são muito sonolentas;
- No nascimento, elas mostram dificuldades para a sucção e deglutição;
- Atraso no desenvolvimento de alguns reflexos do bebê;
- Comprometimento na postura de semiflexão dos quadris, que pode não ser evidente ou até mesmo, estar ausente;
- A linguagem dessas crianças está bastante comprometida.

Segundo Tristão e Feitosa (1998:135), o panorama apresentado por essas crianças pode ser mais complexo, uma vez que associado ao atraso no desenvolvimento da linguagem, encontra-se também uma "...instabilidade na

produção vocal, organização gramatical pobre, fala funcional quando adquirida na maioria dos casos”. No entanto, segundo estas autoras, alguns indivíduos podem atingir altos níveis de linguagem.

De acordo com Schwartzman (1999c:62), apesar destas dificuldades, “...a maioria dos indivíduos faz uso funcional da linguagem e compreende as regras utilizadas nas conversações”.

Nesta linha de pensamento, Silva e Dessen (2002: 168), destacam a deficiência mental como uma das características mais presentes na Trissomia 21 devido ao atraso global no desenvolvimento, que depende de criança para criança. Apesar de o quociente de inteligência destas crianças seja classificado como abaixo da média, os estudiosos destacam a necessidade de se discutir mais sobre as habilidades das crianças deficientes mentais para a realização das atividades do cotidiano, tais como: andar, vestir, alimentar com independência, aprender a ler, entre outras do que destacar o QI como uma medida importante do grau de comprometimento.

Numa linguagem mais simples e corrente, Palha² (s/d:2) apresenta as características exteriores da Trissomia 21:

- Cabeça pequena;
- Fendas palpebrais orientadas para fora e para cima como os povos orientais;
- Orelhas pequenas e de implantação baixa;
- Macroglossia (língua grande);
- Cavidade oral pequena (estas duas características potenciam a língua exposta fora da boca e dão origem a perturbações na fala);
- Pescoço curto e largo;
- Mãos e pés pequenos e quadrados;
- Baixa estatura;
- Doença cardíaca estrutural;
- Défice cognitivo (variável).

6. DIAGNÓSTICO E PREVENÇÃO

O diagnóstico da Trissomia 21 pode ser realizado em dois contextos temporais, isto é, a Trissomia 21 pode ser diagnosticada no período pré-natal (desde a gestação até ao momento do parto) ou no período pós-natal (após o nascimento).

Júnior (2002) refere que o diagnóstico pré-natal de doenças genéticas continua a ser um procedimento caro, contudo, sofreu uma grande evolução devido ao uso de ecografias e de estudos genéticos que permitem obter material gestacional e deste modo obter diagnósticos cada vez mais precisos.

De acordo com a Associação Pais 21³, atualmente, o diagnóstico precoce da Trissomia 21, normalmente, é realizado em casos específicos, tais como:

1. Idade materna superior a 35 anos (maior incidência com o aumento da idade da mãe);
2. Filho anterior com Trissomia 21 (que embora sem risco aumentado é uma situação geradora de ansiedade na grávida, razão pela qual lhe é oferecida a possibilidades de Diagnóstico Pré-Natal);
3. Um dos pais é portador de translocação cromossómica envolvendo o cromossoma 21 (risco alto de repetição);
4. Malformações fetais diagnosticadas por ecografia fetal (translucência nucal);
5. Alteração dos testes analíticos de triagem pré-natal.

Atualmente, os testes de triagem pré-natal disponíveis incluem a alfa-fetoproteína (AFP), o teste da translucência da nuca e ecografias que procuram mudanças em determinadas características anatómicas do feto. Estes testes de triagem podem avaliar o risco para a Trissomia 21 mas não confirmam o diagnóstico.

O teste de rastreio mais utilizado é a AFP. Consiste numa análise sanguínea realizada entre a 15^a e 20^a semana de gravidez.

Segundo o LabMED⁴, os marcadores mais úteis para o rastreio de Trissomia 21 são os seguintes: Proteína Plasmática Associada à Gravidez (PAPP-A), Gonadotrofina Coriónica Humana – fracção beta (β -hCG livre), Alfa-fetoproteína (AFP), estriol não conjugado (uE3) e inibina-A.

³ <http://pais21.pt/pt/>, acedido a 4/05/2013

⁴ <http://www.labmed.pt/pdf/RastreioPreNatal.pdf>, acedido a 5/05/2013

Nas gestações de bebés com Trissomia 21, os valores de PAPP-A, AFP e uE3 tendem a ser baixos, enquanto a inibina-A e β -hCG livre são habitualmente elevados.

O teste da translucência da nuca (TN), realizado através de uma ecografia, mede a espessura da prega do pescoço e se possível observa a presença dos ossos do nariz. Este teste pode ser feito entre 11 e 13 semanas de gravidez.

Um rastreio baseado no teste da TN, se possível com ossos do nariz, nos marcadores, acima referidos, e combinado com a idade da mãe, identifica cerca de 80% dos fetos com Trissomia 21.

As mulheres consideradas de alto risco (idade materna avançada, teste AFP positivo, ou uma história de um filho anterior com Trissomia 21) podem beneficiar de ecografias adicionais entre 18 e 22 semanas de gravidez. Quando certas características anatómicas estão alteradas, pode indicar a existência desta patologia.

O diagnóstico da Trissomia 21 pode ser realizado durante a gravidez. Os métodos utilizados no diagnóstico pré-natal são: amniocentese, após as 14 semanas de gravidez, o menos sangrento dos métodos e portanto o mais frequentemente utilizado; a colheita de vilosidades coriônicas (a partir das 9 semanas e o que permite um diagnóstico mais precoce, mas tem maiores dificuldades técnicas; e a cordocentese que tem sido abandonada progressivamente. Estes testes representam um pequeno risco de aborto espontâneo.

O diagnóstico pós-natal é realizado depois do parto. Na maioria dos casos, a Trissomia 21 é facilmente identificável pelas características físicas. No entanto, deve ser sempre confirmado pelo cariótipo, para se caracterizar o tipo de Trissomia 21.

Nenhuma das características isoladamente é essencial ou suficiente para o diagnóstico e o recém-nascido pode apenas manifestar algumas delas, mas do conjunto global é raro o diagnóstico não ser formulado.

A confirmação do diagnóstico, feita pelo cariótipo, geralmente só se obtém mais tarde e o médico não deve esperar para informar os pais,

sobretudo quando a clínica é evidente. No entanto, é importante que esta informação seja veiculada da melhor forma possível. Deve ser feita por um médico conhecido do casal, sempre que possível, num ambiente calmo e íntimo, com o casal e na presença do bebé e após se ter estabelecido já um vínculo afetivo entre os pais e o bebé.

Deve ser explicada a razão das suspeitas, para que os pais compreendam, mas sempre realçando as competências da criança e manifestando disponibilidade, otimismo e respeito pelo bebé e pelo seu futuro. Os pais devem também ser informados dos apoios disponíveis e, frequentemente necessitarão de expressar as suas dúvidas e angústias.

A informação, que deve ser faseada, deve incluir as características da Trissomia 21, referindo-se o ritmo mais lento nas aquisições, mas reforçando que a criança irá andar, falar, ir para a escola, comer e brincar como todas as crianças. Deve-se incentivar os pais a procurar apoio familiar e nas associações (ver Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21) e em grupos de pais de crianças com Trissomia 21 (Pais21).

CAPÍTULO II - A FAMÍLIA

“Família é contexto natural para crescer.
Família é complexidade.
Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afetivos.
Família gera amor, gera sofrimento.
A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se.”
(Relvas,2004:9)

1. A FAMÍLIA

Todos nós pertencemos a uma ou mais famílias, mesmo que por vezes só nos relacionemos com um número reduzido de elementos. A família funciona com os seus problemas e competências, existindo neste seguimento vários conceitos para definir uma família.

Segundo a OMS (1994), o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual, ou adoção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família.

De acordo com Relvas (2004), família é entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só numa perspetiva holística pode ser corretamente compreendida. Para esta autora as famílias não são iguais e são todas de uma grande complexidade.

Na definição de Gameiro (cit. *in* Relvas, 2004) a família adquire todo o seu significado: “é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...) a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura”, ou seja, a família enquanto sistema é um todo mas também é parte de sistemas (comunidade, sociedade). No entanto, dentro do sistema familiar encontramos subsistemas que são os indivíduos. Cada indivíduo é uma pequena parte do todo que é a família.

Todas as famílias são definitivamente unas e únicas. Tal unidade, tal unificação relacional permite que estas reconheçam o sentimento de pertença, de identidade familiar.

Outro aspeto fundamental que importa referir, na opinião de Relvas (2004:12), é o grau de abertura do sistema. Sendo a família um sistema vivo está rodeada por limites que permitem a passagem seletiva de informação, entre a família e o meio bem como entre os subsistemas familiares. Esses limites segundo Minuchin (cit. *in* Relvas, 2004), são como normas que definem quem participa num subsistema e o modo como o faz. O grau de abertura varia conforme a organização das próprias famílias e o momento de evolução que atravessam, quer isto dizer que de algum modo, a família no seu funcionamento está sujeita às influências e/ou pressões do exterior bem como às que o próprio exerce sobre o meio (internas), o que lhe confere a capacidade auto organizativa.

A forma como se organizam, o tipo de relações que se desenvolvem entre eles e no interior de cada um, coincide com a estrutura da família.

A família ao longo de toda a sua formação vai sofrendo um processo de desenvolvimento no sentido da sua evolução, complexificação. Neste processo destacam-se dois aspetos fundamentais: a transformação sofrida pelo grupo ao longo da sua história familiar e a aquisição e rejeição de papéis pelos seus elementos, enquanto se adaptam a pressões recorrentes da vida, perseguindo a mudança de requisitos funcionais com vista à sobrevivência como sistema familiar.

Nesta linha de pensamento, a autora refere ainda que a formação de uma nova família nasce na formação do casal sem que se perca as relações com as gerações anteriores, correspondendo à primeira etapa do ciclo vital da família. Desta união resultará a criação de uma nova identidade familiar e um novo sentimento de pertença.

2. O CICLO VITAL DA FAMÍLIA

Vários foram os autores que apresentaram inícios diferentes para o ciclo vital da família. Portanto, tendo em conta o objeto de estudo em questão, faremos uma pequena abordagem ao sociólogo Duvall.

O sociólogo Duvall, apresentou nos anos 50 a primeira classificação de estádios do ciclo vital onde foi introduzida a noção de tarefas de desenvolvimento no todo familiar. Na sua perspetiva (cit. *in* Relvas,2004) a primeira etapa do ciclo vital é o estágio do “casal sem filhos” e aponta como uma das tarefas principais a preparação para a gravidez e para a parentalidade.

Até ao nascimento da criança tudo se joga ao nível do desejo, do imaginário, da expectativa. Tudo gira em torno do que é ser pai, do que é ter um filho, como será esse filho e o que ele pode dar ou tirar ao casal e à família.

“Quando nasce uma criança nasce uma família” (Brazelton *cit. in* Pinto, 2011:21).

De facto, o nascimento do primeiro filho é um marco importantíssimo em todo o processo de desenvolvimento familiar. Este acontecimento tem um enorme peso na estruturação da vida familiar. Todos os casais de uma forma ou de outra vão se preparando para a chegada de um novo membro. E como refere Relvas (2004) a díade alarga-se a uma tríade e a revolução afetiva dos futuros pais é acompanhada de uma redistribuição de papéis e de funções, alterando toda a dinâmica familiar.

Durante todo o período de preparação para a gravidez e parentalidade, pai e mãe vivem envoltos em mitos de felicidade. A família durante todo o período de gestação sonha e idealiza o seu bebé. Como diz Sá (*cit. in* Pinto, 2011), “uma criança antes de nascer passeia-se no sonho dos pais”.

O nascimento do filho é rodeado de expectativas, se possível as mais românticas e irrealistas. Geralmente, o novo bebé é imaginado como um reforço da ligação do casal, como elemento de estabilizações, mesmo numa relação estável e adequada. A criança é tão desejada que traz consigo a felicidade que faltava ao seio familiar.

Segundo Relvas (2004), vários estudos confirmam que o nascimento de uma criança traz consigo uma diminuição na intimidade e na satisfação conjugal, ou seja, o tempo e a atenção mútua entre o casal é particularmente afetado. Em contrapartida e de forma compensadora, pai e mãe encontram a satisfação e a alegria com a chegada do seu bebê. Este acontecimento surge como um enriquecimento individual e familiar, imprescindível para a realização total e completa do ser humano. Toda a dinâmica da família sofre alterações, pois cabe aos pais a responsabilidade sobre o bem-estar da sua criança.

A realidade de um bebê assume contornos irreversíveis, nomeadamente, quando o bebê não corresponde ao imaginado. Começa aqui a grande tarefa do ajustamento.

A Trissomia 21 possui imensas características peculiares que podem ou não afetar de maneira importante o desenvolvimento das crianças por ela acometidas. Por esse motivo, tais peculiaridades atingem não apenas a criança, mas também a família, especialmente os pais e mães, que precisam aprender a lidar com um filho cujo desenvolvimento necessitará de exigências que crianças sem deficiência não precisam.

3. PROCESSO DE ACEITAÇÃO

O nascimento de uma criança com deficiência simboliza, para os pais, a perda do bebê idealizado, o que acarreta um aumento do stresse familiar- falta de tempo, cansaço, desencorajamento, que terá implicações na dinâmica familiar. Todos estes estados físicos surgem numa função em que não é permitido desistir. “A parentalidade é para sempre. Nela não há férias nem reforma. Em relação aos filhos não se aceita o divórcio. A não-parentalidade não pode ser recapturada” (Relvas,2004:82).

“Em geral, a chegada de um bebê que apresenta algum tipo de deficiência torna-se um evento traumático e desestruturado, que interrompe o equilíbrio familiar” (Brito & Dessen, 1999, cit. *in* Silva & Dessen, 2001:136).

“Quando o recém-nascido tem uma doença congénita (...) o desequilíbrio entre o bebê real e o bebê imaginário torna-se muito mais grave. Nestas circunstâncias é de esperar uma quebra súbita e traumática de amor-

próprio nos pais. Inconscientemente, encaram o defeito da criança como se ela fosse revelador de defeitos ocultos neles próprios. É como se o defeito da criança exibisse claramente perante a sociedade, uma incapacidade dos pais” (Brazelton, 2001, cit. *in* Pinto, 2011:11).

“Dar a luz uma criança deficiente é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar” (Buscaglia,1993, cit. *in* Kunst *et al.*,2010:5).

Na opinião de Pinto (2011) a família de crianças com necessidades especiais terá que ser entendida acima de tudo como uma família, acrescentando-lhe uma carga emocional com momentos de grande stresse e de grande angústia.

Frude (1991, cit. *in* Costa, 2004) sugere que o stresse dos pais está associado a diversos fatores, nomeadamente, ao acréscimo dos cuidados a prestar.

Desde o momento do diagnóstico até se chegar à aceitação da criança com Trissomia 21, a família passa por um longo processo. Na perspectiva de Costa (2004), o processo em alguns casos é longo e difícil, noutros é fácil.

A autora explica todo o processo referindo que inicialmente dá-se o choque, uma reação de confusão e incapacidade para raciocinar, seguido da rejeição (os pais negam aceitar a realidade) e a incredulidade, segue-se os sentimentos de culpa (autocensura), frustração, raiva e até, depressão e desânimo (desorganização emocional). Só mais tarde é que o ajustamento e a aceitação parecem acontecer, podem não existir apenas atitudes negativas face ao nascimento de uma criança com deficiência (Nielsen, 1999; Correia, 1997; Botelho, 1994; Amiralia, 1986; Rey,1980 cit. *in* Costa, 2004:91).

De acordo com Silva e Dessen (2001:136) os sentimentos vão desde o choque, negação, raiva, revolta e rejeição, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança. Tais sentimentos, entretanto, parecem ser dominados à medida que eles passam a estabelecer um contato maior com seu bebé. A família é o contexto mais importante para o crescimento físico, psicológico e social da criança.

Bonato⁵ (2009) explica o relacionamento da família com uma criança com Trissomia 21. Afirma que cada um dos elementos da família, após o nascimento de uma criança com deficiência, reage de forma diferente, ocorrendo na maioria das vezes uma alteração no desempenho dos papéis, isto é, durante o período de gravidez, pai e mãe preparam-se para o papel que irão desempenhar no futuro, neste caso específico irão ter que aprender a ser pai e mãe de uma criança diferente, o que requer um empenho maior. Doravante necessitam de se dotar de capacidades, sentimentos e posturas que irão ser constantemente colocados à prova, tanto por eles como por todos os que o rodeiam. Neste sentido é importante que se sintam “pais especiais” e não “pais deficientes” como menciona a autora no seu artigo.

Em relação às desolações que sentem, a reação dos pais foi organizada em cinco estágios de acordo com Drotar e colaboradores, 1975 e Gath, 1985, apud Casarin, 1999, cit. *in* Bonato⁵,2009:

1. Choque: as primeiras imagens que os pais formam da criança são baseadas nos significados anteriormente atribuídos à deficiência.
2. Negação: os pais tentam acreditar num possível erro de diagnóstico, associando traços da patologia a traços familiares. Essa fase pode ajudar no primeiro momento, levando os pais a tratar a criança de forma mais natural, mas quando se prolonga, compromete o relacionamento com a criança real.
3. Reação emocional: intensa. Nessa fase a certeza do diagnóstico gera emoções e sentimentos diversos: tristeza pela perda do bebê imaginado, raiva, ansiedade, insegurança pelo desconhecido, impotência diante de uma situação insustentável.
4. Redução da ansiedade e da insegurança: as reações do bebê ajudam a compreender melhor a situação, já que ele não é tão estranho e diferente quanto os pais pensavam no início. Começa a existir uma possibilidade de ligação afetiva.
5. Reorganização da família com a inclusão da criança com Trissomia 21: para conseguirem reorganizar-se, os pais devem aceitar a deficiência e encontrar algumas respostas para suas dúvidas.

Quanto à aceitação da criança com deficiência, estudos realizados demonstraram que famílias com um maior número de filhos apresentam menos stresse e que vivem um ambiente de normalidade parecendo que os pais estão mais dispostos a aceitar a diferença Trevino (1979 cit. *in* Costa, 2004). Pois deste modo, verificam de que são capazes de gerar crianças normais (Turnbull, Summers e Brotherson, 1986, cit. *in* Costa, 2004).

Na opinião de Pinto (2011) a discriminação é outro fator que parece influenciar a reação dos pais face à criança com deficiência, isto é, a atitude dos outros para com a diferença coloca os pais em situação de embaraço o que os leva a um isolamento social.

Outro fator que pode influenciar a reação da família face à deficiência é o número de pais (pai único ou mãe única ou dois pais-pai e mãe). A presença de um marido mesmo quando não colabora nos cuidados diários a prestar à criança, parece favorecer a capacidade da mãe para enfrentar a deficiência (Frude,1991, cit. *in* Costa, 2004). A adaptação face à deficiência parece ser mais positiva em famílias com dois pais (pai e mãe) o que não acontece nas famílias monoparentais. As mães que têm mais disponibilidade para elas e mais possibilidades de sair de casa são as que apresentam menos stresse e mais satisfação nas suas vidas (Frude,1991, cit. *in* Costa,2004). Por outro lado, Góngora (1996, cit. *in* Costa, 2004) refere que, “um terço das mães assegura que a relação se fortaleceu, um sexto que se debilitou”.

Para além da importância do papel dos pais, é também importante referir o papel dos irmãos. Esses mesmos estudos sugerem que os irmãos reagem face ao irmão/irmã com deficiência de formas diferentes, a interação entre os irmãos vai ser regulada, pelas atitudes e expectativas dos pais em particular e pelas atitudes de toda a família e do meio em geral (Powell e Ogle, 1991 cit. *in* Costa, 2004).

O contexto económico influencia também a vivência destas situações, quanto melhor for a situação económica dos pais, maior é o número de recursos (médicos, educacionais), mas esta questão não é assim tão simples, uma vez que, uma boa situação económica não garante os melhores

resultados. As famílias com poucos recursos financeiros são habitualmente maiores, portanto, têm uma mais extensa rede de recursos.

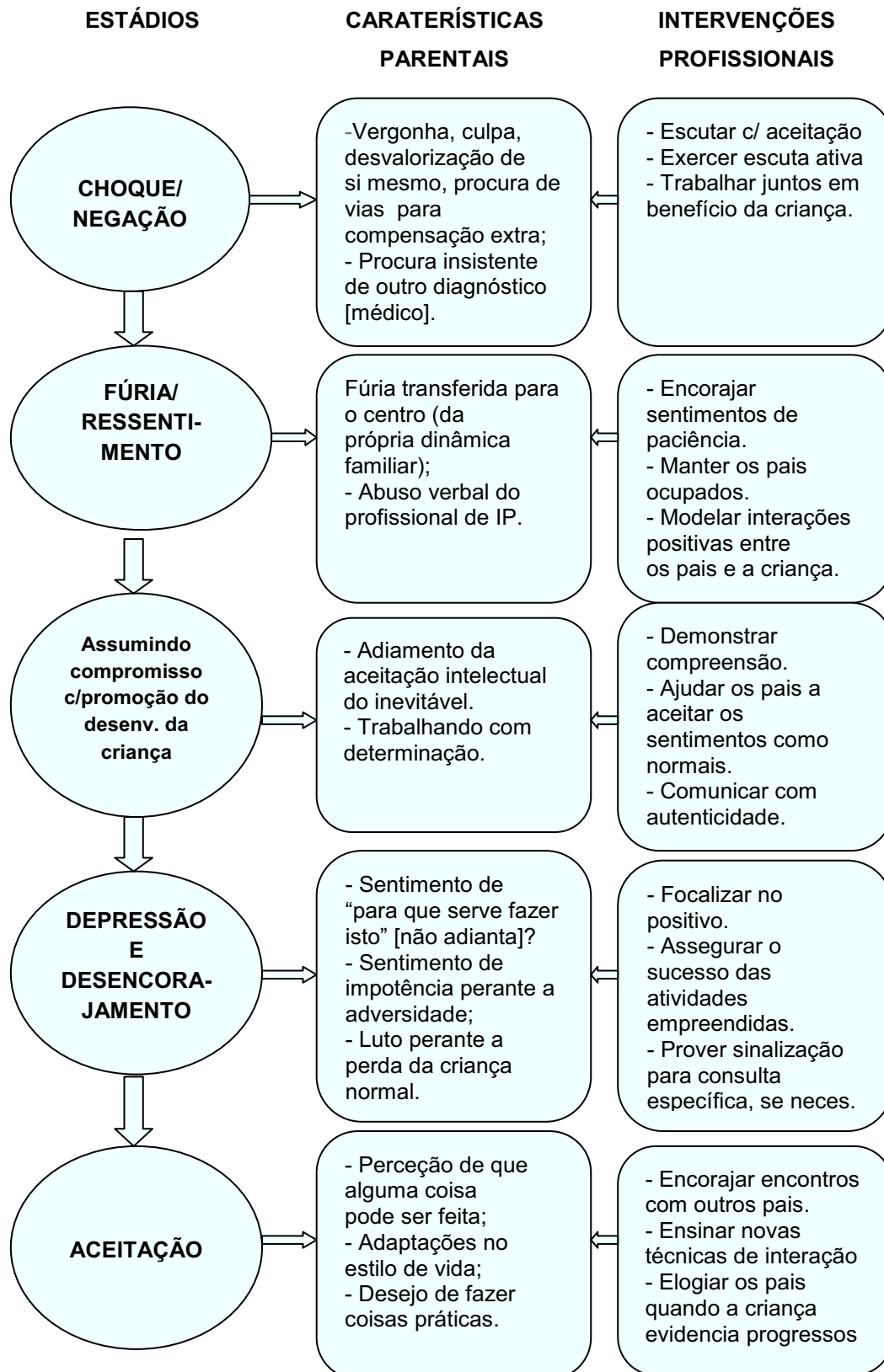
No que concerne ao dia a dia da criança com deficiência, Costa (2004:95), refere que a função primordial da família consiste em responder às necessidades básicas em termos de saúde física e mental, dos seus membros, cuja dimensão e natureza varia de acordo com a idade da criança e com o tipo, grau, complexidade, durabilidade e ganhos de competência da criança (Pereira, 1996, cit. *in* Costa, 2004).

No que diz respeito às atividades diárias da família, Bonato⁵ (2009) sugere que se deve dar à criança oportunidades para aprender e desenvolver-se por meio do modelo, da participação conjunta, da realização assistida e de tantas outras formas de mediar a aprendizagem. Costa (2004:95) completa a ideia de que as responsabilidades associadas às tarefas domésticas diárias prestadas à criança com deficiência podem ter impacto no bem-estar psicológico, físico e financeiro dos pais.

A verdade é que o choque inicial é inevitável e a maioria das famílias consegue superar a crise e atinge um equilíbrio. A família ao longo de todo este processo necessita de orientação e a mediação de profissionais que podem minimizar o impacto demonstrando as possibilidades, as capacidades da criança e não focalizar apenas os aspetos negativos. É de extrema importância o papel dos profissionais, pois devem proporcionar tanto apoio prático como emocional às famílias. Os pais devem sentir que podem discutir suas dificuldades, compartilhar suas ansiedades e, principalmente, que podem confiar. Deste modo é essencial que os profissionais que trabalham com estas famílias conheçam os estádios pelo qual é natural passarem quando são confrontadas com a notícia que o filho é portador de uma deficiência. Os mesmos devem ter atitudes contingentes com cada característica parental face à vivência de cada estágio.

Hardman *et al* (1999, cit. *in* Pinto 2011:25) apresenta os seguintes estádios que referem os sentimentos e as ações da família da criança com deficiência e as intervenções profissionais:

Figura 1- Sentimentos e ações da família da criança com deficiência e intervenções profissionais contingentes.



Os pais das crianças com Trissomia 21 devem ter em conta que as primeiras experiências emocionais e de aprendizagem, vivenciadas nas relações com os pais, serão responsáveis pela formação da identidade e, em grande parte, pelo desenvolvimento da criança. Desta forma, os primeiros anos de vida constituem o período crítico em todo o seu desenvolvimento cognitivo e o papel que a família desempenha nesse período é fulcral.

Segundo Pueschel (1999, cit. *in* Bonato⁵,2009), quando se pretende melhorar as condições cognitivas das crianças com Trissomia 21, torna-se necessário qualificar os contextos onde vivem. E o primeiro contexto da criança é a família. A linha de pensamento do autor reforça a ideia de que a qualidade da estimulação no lar e a interação dos pais com a criança se associam ao seu desenvolvimento e aprendizagem.

Portanto, conhecer como se processam as interações entre a criança com Trissomia 21 e os seus pais e irmãos, possibilita compreender as relações futuras desta criança com seus companheiros, bem como a sua inserção nos diversos contextos socioculturais.

No entanto, para que os pais possam realmente colaborar no desenvolvimento do filho, a ajuda especializada pode ser extremamente importante, pois quando qualificada e oportuna, favorece as habilidades de autonomia pessoal e social, proporciona melhor qualidade de vida, interação, satisfação pessoal e atitudes positivas.

PARTE II. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

1. OPÇÕES METODOLÓGICAS

Qualquer investigação revela uma intenção de esclarecer uma dúvida, replicar um fenómeno, provar uma teoria ou encontrar soluções e explicações para um determinado problema.

De acordo com Tréz (2012:1137) a investigação mista é atualmente considerada o terceiro maior movimento de investigação. É uma abordagem ao conhecimento (teórico e prático) que tem o objetivo de considerar pontos de vista e perspetivas múltiplas. Neste sentido, a investigação por métodos mistos pode incluir estratégias de recolhas de dados diferentes (questionários, entrevistas e observações).

Jonhson *et al.* (2007) sugere o termo *pesquisa mista* ou *pesquisa de métodos mistos*, uma vez que não sugere uma limitação à combinação de métodos apenas. Estes autores definem a pesquisa mista da seguinte forma: “o tipo de pesquisa na qual o pesquisador ou um grupo de pesquisadores combinam elementos de abordagens de pesquisa qualitativa e quantitativa (ex., uso de perspetivas, coleta de dados, análise e técnicas de inferência qualitativas e quantitativas) com propósito de ampliar e aprofundar o conhecimento e sua corroboração” (cit. *in* Tréz, 2012:1137).

Para Creswell (2013) a investigação por métodos mistos é um desenho de investigação na qual o investigador recolhe, analisa e mistura (integra ou relaciona) dados qualitativos e quantitativos num único estudo ou em diversas fases do mesmo programa de investigação.

2. TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS

Tendo em conta este pressuposto, a técnica de investigação escolhida para recolher os dados necessários para responder às *repercussões do nascimento de uma criança com Trissomia 21 no seio familiar*, será o inquérito por questionário (ANEXO 1).

Na base deste estudo estruturamos alguns objetivos que pretendemos aprofundar e esclarecer:

- ✓ Perceber como a família (pai e/ou mãe) reagiu à notícia do diagnóstico de Trissomia 21;
- ✓ Perceber se o diagnóstico (antes ou após o nascimento) alterou o estado e a vida familiar;
- ✓ Perceber quais as expectativas dos pais⁶ para o futuro.

O objetivo do presente estudo é aferir e refletir sobre o modo como o nascimento de uma criança com Trissomia 21 pode afetar a dinâmica familiar.

Esta técnica de investigação assenta numa série de perguntas dirigidas a um conjunto de inquiridos. O inquérito por questionário que construímos é constituído por quatro dimensões, em que cada uma delas apresenta um conjunto de questões de carácter aberto e fechado. Nas questões fechadas o inquirido responde mediante as opções apresentadas e nas questões abertas os inquiridos respondem de uma forma livre embora no âmbito das perguntas previstas.

A vantagem da utilização desta técnica é o anonimato. Deste modo, permite que as respostas dadas sejam as mais honestas possíveis.

Alguns dos dados recolhidos através do questionário serão quantificados e apresentados em gráficos, sendo que outros, nomeadamente as questões abertas, serão sujeitas a análise de conteúdo. A análise de conteúdo permite-nos descrever, organizar e interpretar de forma objetiva e sistemática, o conteúdo dos dados que foram recolhidos. “A análise de conteúdo, na sua vertente qualitativa, parte de uma série de pressupostos, os quais, no exame de um texto, servem de suporte para captar o seu sentido simbólico” (Moraes,1999).

Neste sentido, apresentamos o Quadro 2 (ANEXO 2) com as dimensões, os indicadores e as unidades de análise, onde sistematizámos a informação obtida através das respostas dadas.

O questionário, como já foi referido, é constituído por quatro dimensões as quais passamos a explicitar no Quadro 1 que nos mostra a ideia subjacente à construção do questionário.

⁶ Quando usamos o termo “pais” referimo-nos ao pai/mãe ou alguém que na ausência destes assuma esta função.

Quadro 1 – Construção do Questionário

DIMENSÕES	INDICADORES
I.DIAGNÓSTICO	DURANTE A GRAVIDEZ Mês de Gestação Meios de Diagnóstico Utilizados
MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	APÓS O NASCIMENTO Confirmação pelo cariótipo Idade cronológica da criança em meses Partilha da confirmação do diagnóstico Local da transmissão da informação Disponibilidade da equipa médica
II.ESTADO DA FAMÍLIA	Estado civil Composição do agregado familiar Meios de subsistência do agregado familiar Situação económica Influencia na relação conjugal Classificação dessa influência
III.ACEITAÇÃO	Planeamento da gravidez Reação ao diagnóstico de T21 Sentimentos vivenciados Fase de aceitação das diferenças Alterações no dia a dia familiar
TAREFAS DOMÉSTICAS	Partilha de tarefas domésticas Principal cuidador da higiene e refeições da criança Acompanhamento da criança ao médico Acompanhamento escolar Acompanhamento lúdico/lazer/desportivo Mudanças no tempo de lazer familiar

Receios em relação ao futuro da criança com T21

Expectativas em relação à escola

Expectativas em relação ao emprego

Expectativa em relação à transição para a vida ativa

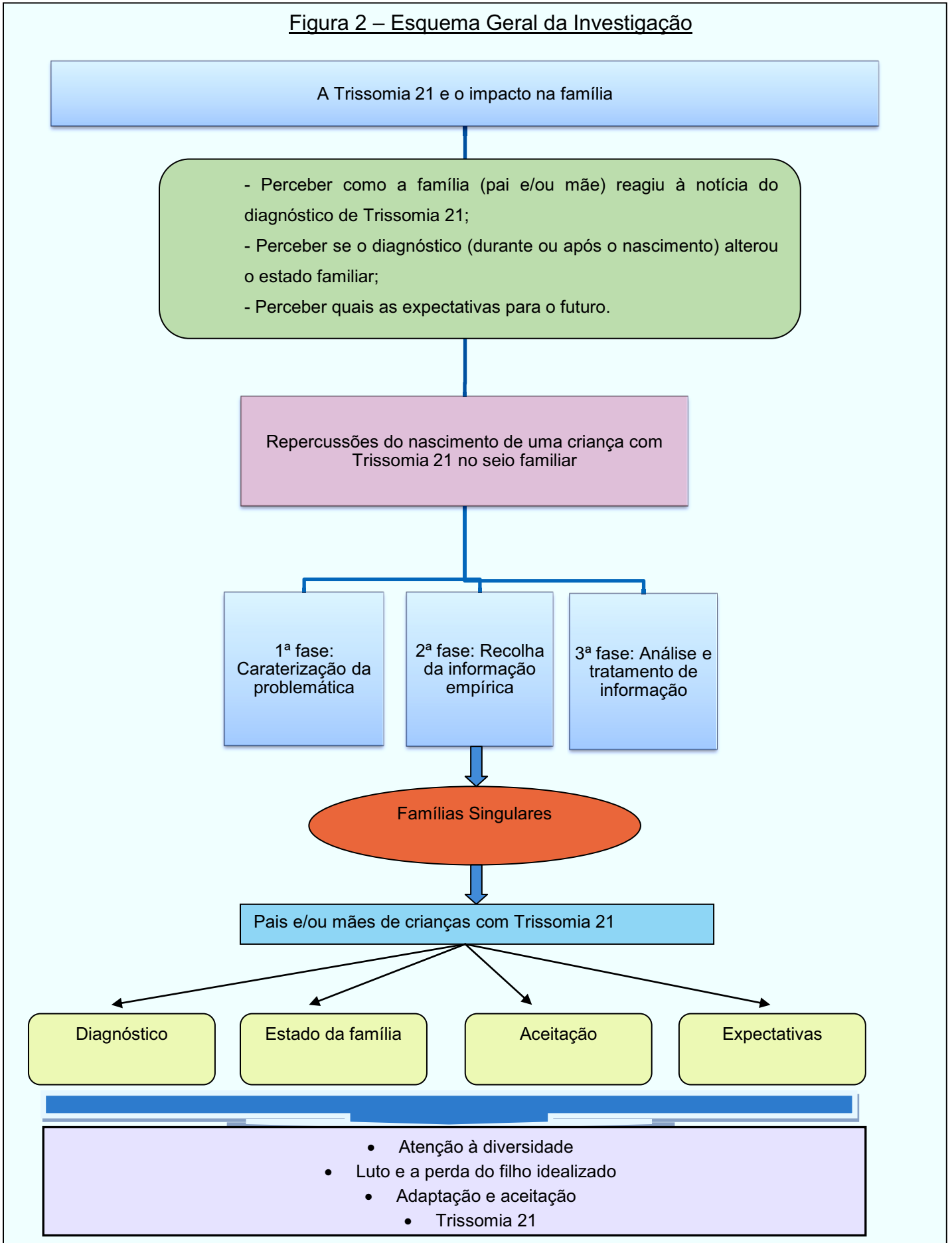
Expectativas em relação à constituição de família.

Após a apresentação de todos os resultados obtidos far-se-á uma análise e uma reflexão final.

3. AMOSTRA

A população-alvo deste estudo serão um grupo de famílias singulares, de onde pretendemos constituir uma amostra não probabilística, selecionada com base em critérios de eleição sistemática e intencional (Carmo e Ferreira, 1998:197), ou seja, pais⁶ de crianças com Trissomia 21. Neste caso, a amostra é constituída por um grupo de 21 famílias singulares (N=21) com filhos com T21. Para melhor clarificar o propósito geral desta investigação, na página seguinte, apresentaremos um esquema do desenho da investigação.

Figura 2 – Esquema Geral da Investigação



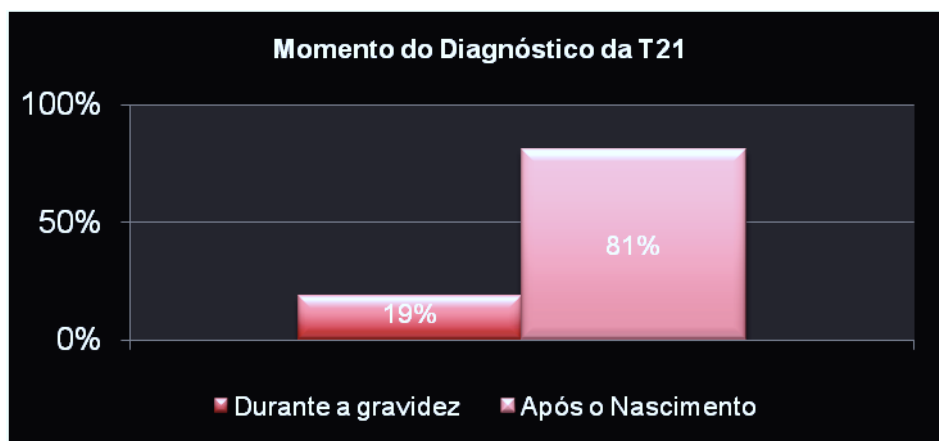
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Neste capítulo, pretendemos fazer a apresentação dos aspetos resultantes da análise quantitativa e qualitativa dos dados obtidos.

4.1. Momento do diagnóstico

No que diz respeito ao momento em que foi feita a revelação do diagnóstico de deficiência, 19% dos inquiridos (N=4) responderam que a T21 do seu filho foi diagnosticada durante a gravidez, enquanto 81% (N=17) referiram que só souberam da T21 quando os filhos nasceram.

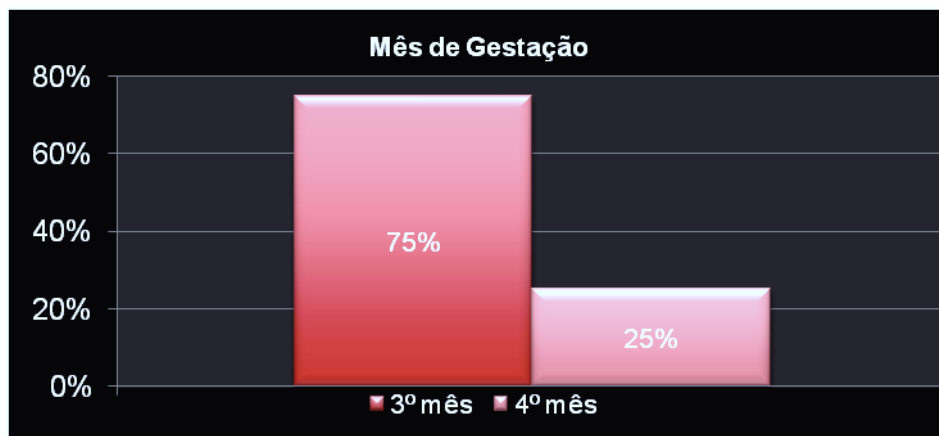
- Gráfico 1



4.1.1 Durante a gravidez

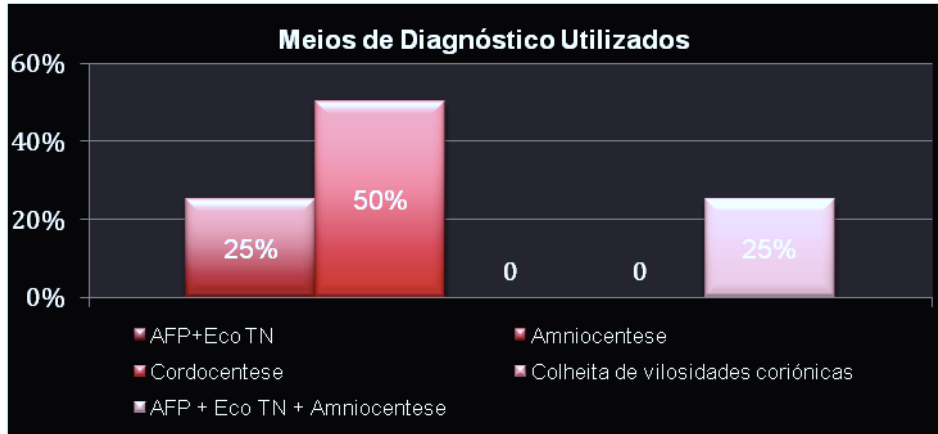
Relativamente aos 19% (N=4) dos inquiridos que responderam que foi durante a gravidez que souberam o diagnóstico da T21 podemos aferir que:

- Gráfico 2



75% (N=3) refere que se encontrava no terceiro mês de gestação e 25% (N=1) no quarto mês de gestação.

- Gráfico 3

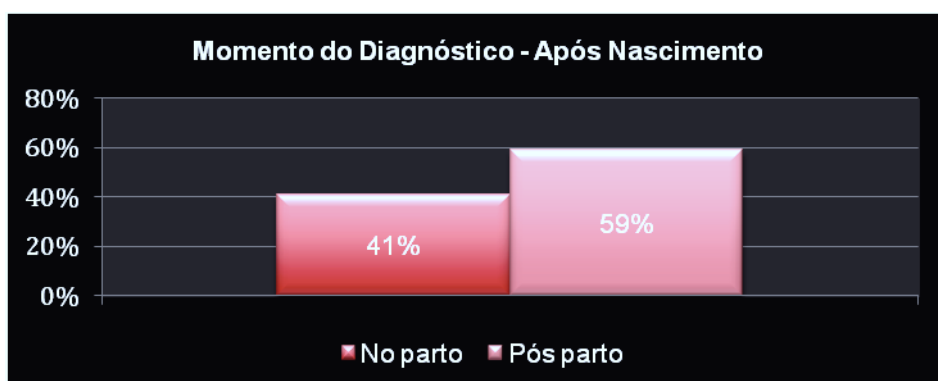


Quanto à questão sobre os meios de diagnóstico utilizados para a confirmação da T21 durante a gravidez, 50% (N= 2) respondeu que foi através da amniocentese que obtiveram a confirmação; 25% (N=1) respondeu que realizaram a análise sanguínea (AFP) e a ecografia da translucência da nuca e por último 25% (N=1) afirmou que necessitou de realizar a análise sanguínea (AFP), a ecografia da translucência da nuca e a amniocentese.

4.1.2. Após o nascimento

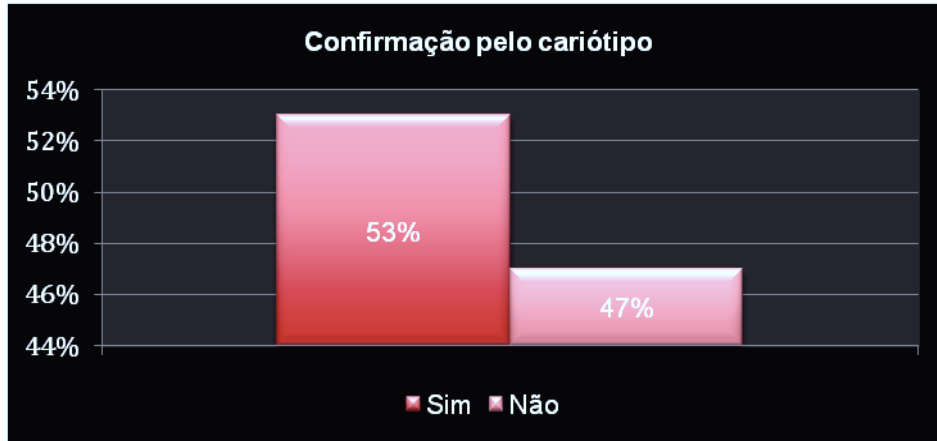
Relativamente aos 81% (N=17) dos inquiridos que responderam que só souberam o diagnóstico de T21 quando os filhos nasceram, a partir deste gráfico podemos referir que 59% (N= 10) receberam a notícia passado alguns dias do nascimento, em contrapartida 41% (N=7) souberam-no logo nos primeiros momentos do parto.

- Gráfico 4



Ainda nesta subcategoria, a maioria dos inquiridos (53%, N=9) afirmaram que a equipa médica esperou pela confirmação do diagnóstico feito pelo cariótipo.

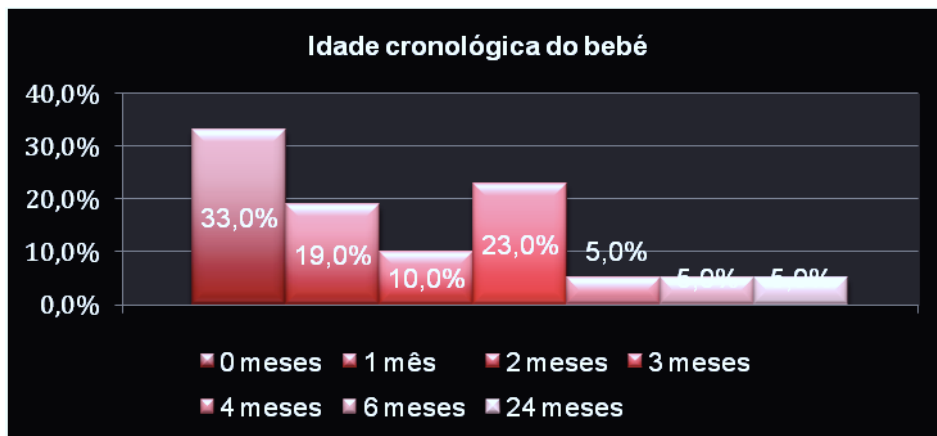
- Gráfico 5



4.2. Idade cronológica do bebé em meses

No momento em que foi transmitida a informação da confirmação do diagnóstico de T21 aos pais, a maioria dos bebés (33%) encontravam-se nas primeiras horas de vidas (0 meses). Seguidamente, 23% dos bebés tinham 3 meses; 19% tinham 1 mês de vida e 10% dos casos com 2 meses. Destacam-se três casos com 4, 6 e 24 meses respetivamente.

- Gráfico 6

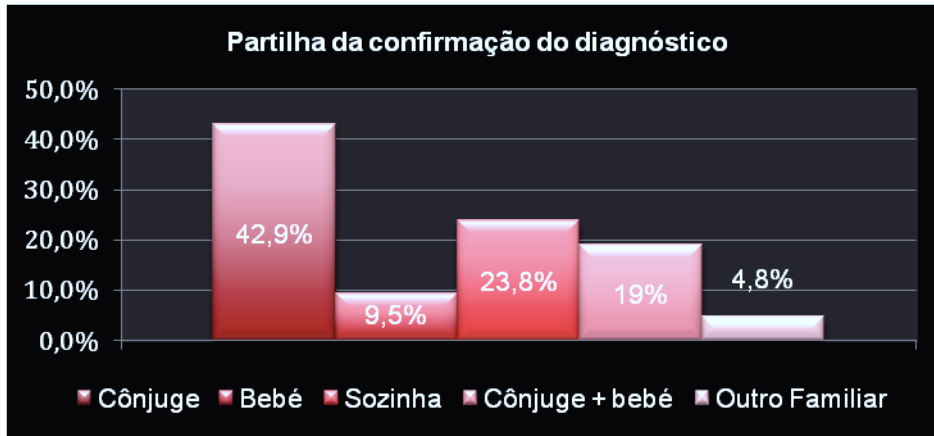


4.3. Partilha da confirmação do diagnóstico

Face ao momento em que o inquirido obteve a confirmação do diagnóstico da Trissomia 21 do seu filho, a maioria dos inquiridos (42,9%, N=9)

encontrava-se na companhia do seu cônjuge. Em 23,8% (N=5) dos casos, o inquirido se encontrava sozinho e apenas 19 % (N=4) estava na presença do cônjuge e do seu bebé.

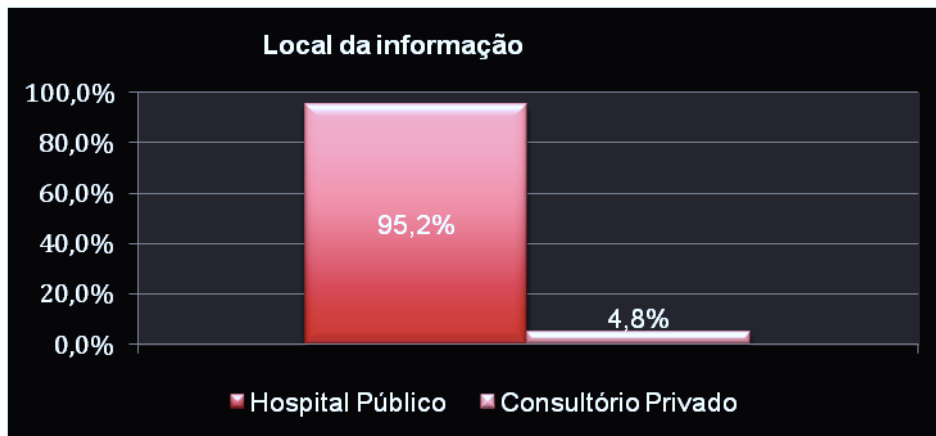
- Gráfico 7



4.4. Local da informação

A informação supracitada em 95,2% dos casos foi transmitida em hospital público. Registando – se apenas um caso em que essa informação foi transmitida num consultório privado.

- Gráfico 8

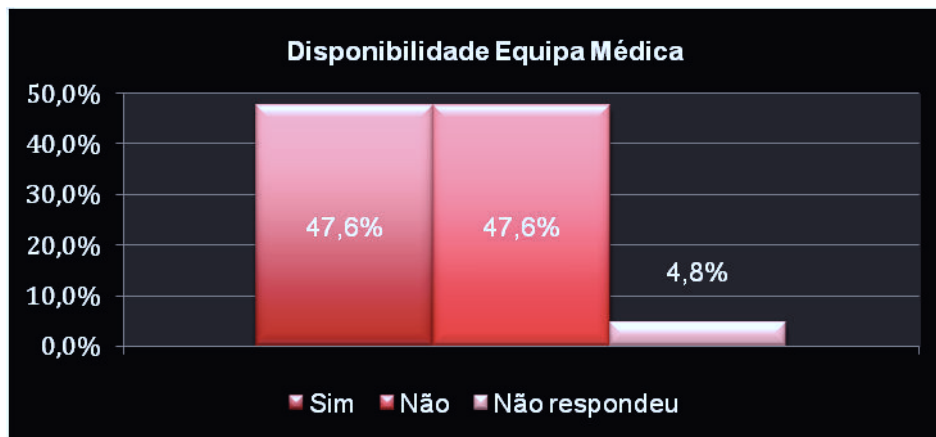


4.5. Disponibilidade da equipa médica

Relativamente à questão sobre se sentiu disponibilidade da equipa médica para o ajudar e o informar sobre os apoios necessários, registaram-se

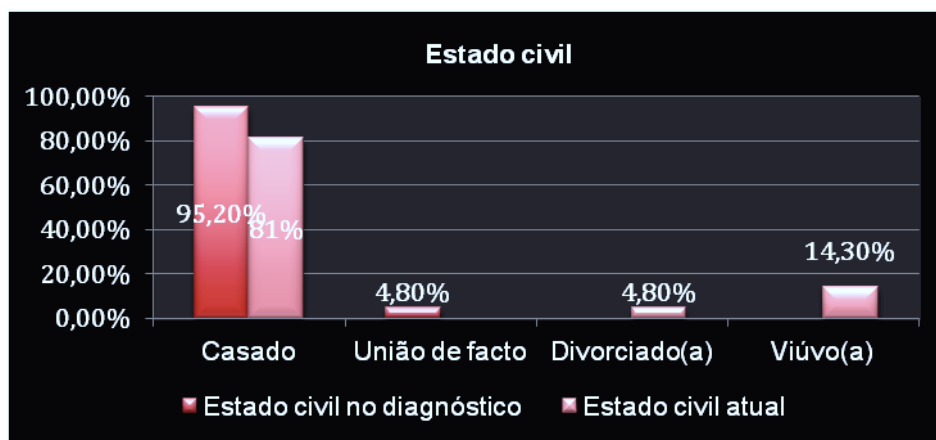
opiniões divididas entre o sim e o não. Apenas um inquirido não respondeu à questão.

- Gráfico 9



4.6. Estado civil nos diferentes contextos temporais: no momento do diagnóstico e na atualidade.

- Gráfico 10



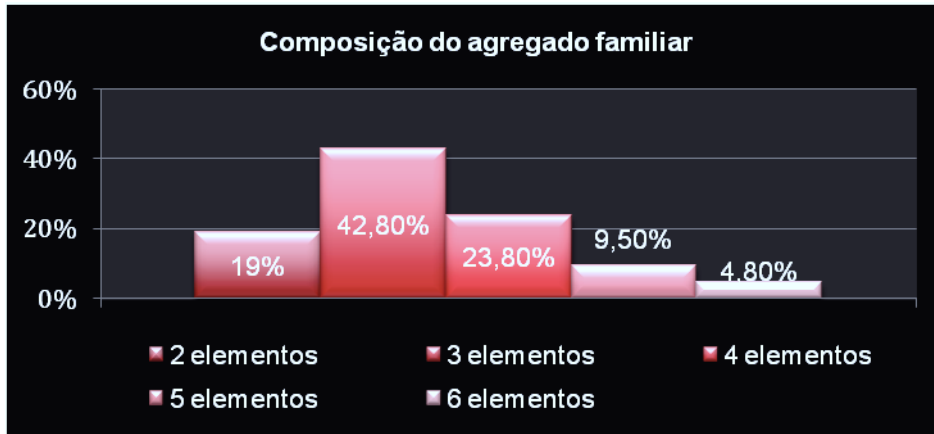
Observando o gráfico 10, a maioria das famílias em estudo continuam casadas. Em 14,3% dos casos, os cônjuges já faleceram. Nestas famílias apenas uma se divorciou, no entanto, não há dados que nos indiquem que a causa resida no impacto do nascimento da criança com T21.

4.7. Composição do agregado familiar

Relativamente aos elementos que constituem o agregado familiar das famílias em estudo pudemos constatar que a maioria das famílias (42,8%) é composta por 3 elementos, ou seja, trata-se de casais com um único filho

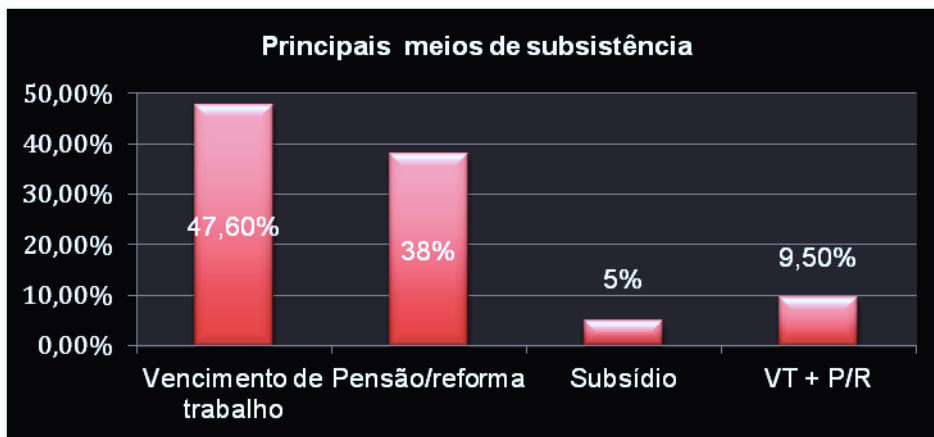
sendo que este tem T21. As famílias de 4 elementos (23,8%) são compostas por casal + 2 filhos, no entanto, há registo de uma família monoparental com 3 filhos.

- Gráfico 11



4.8. Meios de subsistência da família

- Gráfico 12

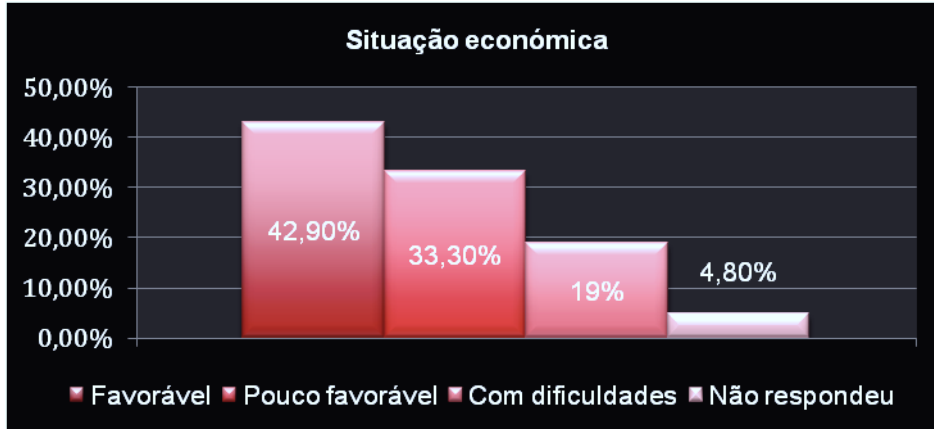


Quanto às condições de vida das famílias singulares, verifica-se a partir do gráfico 12 que a grande maioria dos membros da família (47,6%; N=10) tem uma ocupação profissional em que aufer o seu vencimento de trabalho e que a outra maioria (38%; N=8) é reformado e/ou pensionista. Apenas 9,5% (N= 2) das famílias apresenta mais do que um meio de subsistência.

4.9. Situação económica

No que concerne à situação económica das famílias, a maioria destas (42.9%; N=9) descreve-a como sendo favorável, de seguida (33.3%; N=7) refere-a como pouco favorável.

- Gráfico 13



4.10. Influência na relação conjugal

Foi pedido às famílias que considerassem se o nascimento do filho com T21 influenciou a relação conjugal. Neste sentido e após a recolha e análise dos dados, podemos apurar que 66,6% (N=14) responderam que tal situação não influenciou a sua relação conjugal. Em oposição 28,6% (N=6) objetou afirmativamente.

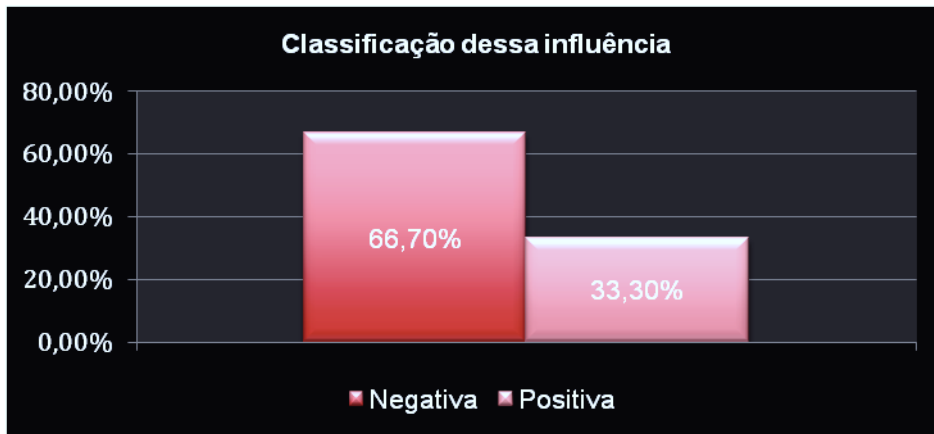
- Gráfico 14



4.10.1. Classificação dessa influência

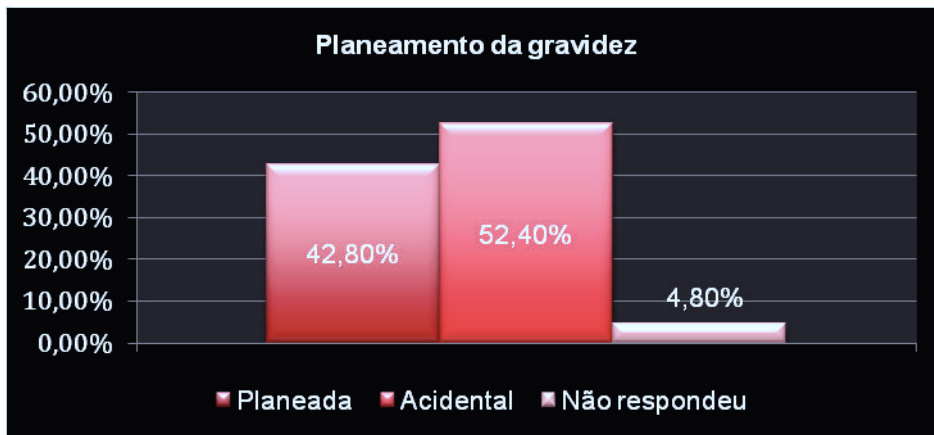
Destes 28,6% (N=6) inquiridos que afirmaram que o nascimento de um filho com T21 influenciou a sua relação conjugal, constatamos que 33,3% (N=2) afirmou que a influência foi positiva em contraste com 66,7% (N=4) que atestou que o nascimento dessa criança influenciou negativamente a relação com o seu cônjuge.

- Gráfico 15



4.11. Planeamento da gravidez

- Gráfico 16



A partir da observação deste gráfico podemos aferir que a maioria das famílias singulares em estudo (52,4%; N=11) não planeou a gravidez, tratando-se assim de uma gravidez acidental.

4.12. Reação ao diagnóstico da T21

No que se refere à reação face à revelação do diagnóstico da deficiência, podemos constatar que 71,4% (N=15) dos inquiridos reagiu negativamente, referindo **tristeza/choque/abalo** e **revolta**, expressando-se da seguinte forma:

Inquérito 2. *Reagi mal, tinha pouca vontade de comer.*

Inquérito 13. *Com surpresa, com tristeza, com revolta.*

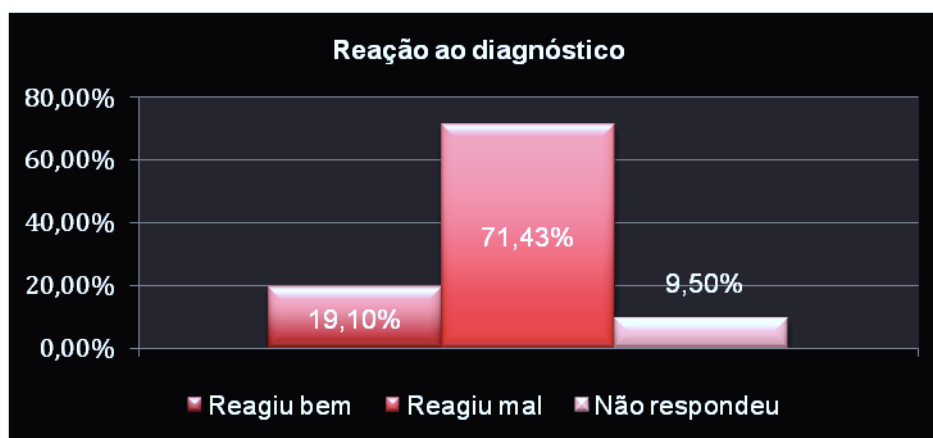
Inquérito 14. *A notícia na hora do parto foi horrível porque não conhecia nenhum e porque só diziam que ele era deficiente.*

Inquérito 18. *A notícia deixou-me profundamente abalada.*

Inquérito 19. *Foi um choque para toda a família. Nada fazia prever.*

Apenas 19,1% (N= 4) respondeu que reagiu bem (ver Quadro 2 - Anexo 2).

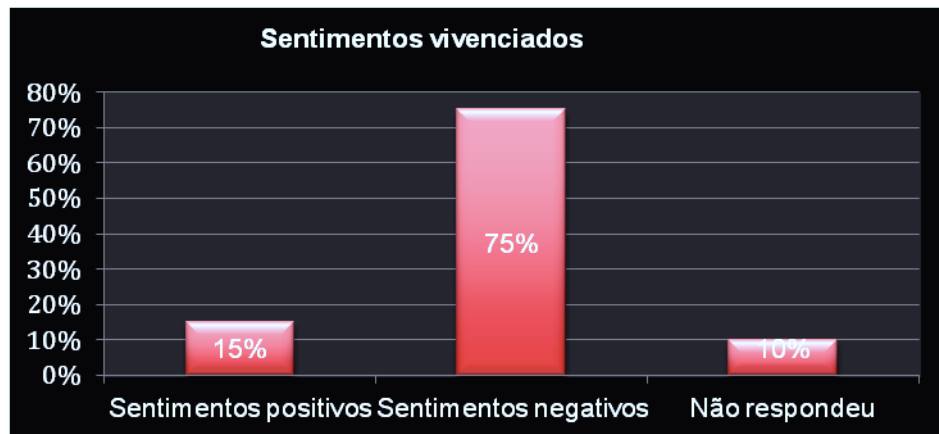
- Gráfico 17



4.13. Sentimentos vivenciados

No que respeita à perceção de sentimentos vivenciados pelos pais face ao diagnóstico, a maioria deles são referidos como **choque/ negação/ frustração/ tristeza**. Deste modo, resolvemos categorizá-los em sentimentos positivos e sentimentos negativos. Uma das respostas foi considerada inválida por mencionar que não se recorda (N=20).

- Gráfico 18



Neste sentido, a maioria das famílias em estudo (75%, N=15) evidenciou sentimentos negativos face ao diagnóstico, expressando-se da seguinte forma:

Inquérito 1. *Que o chão me tinha saído dos pés, (...).*

Inquérito 4. *Não queria acreditar que isto me estava a acontecer.*

Inquérito 12. *Tristeza e preocupação porque eram um menino diferente.*

Inquérito 18. *Angústia, tristeza e desespero.*

(ver Quadro 2 - Anexo 2).

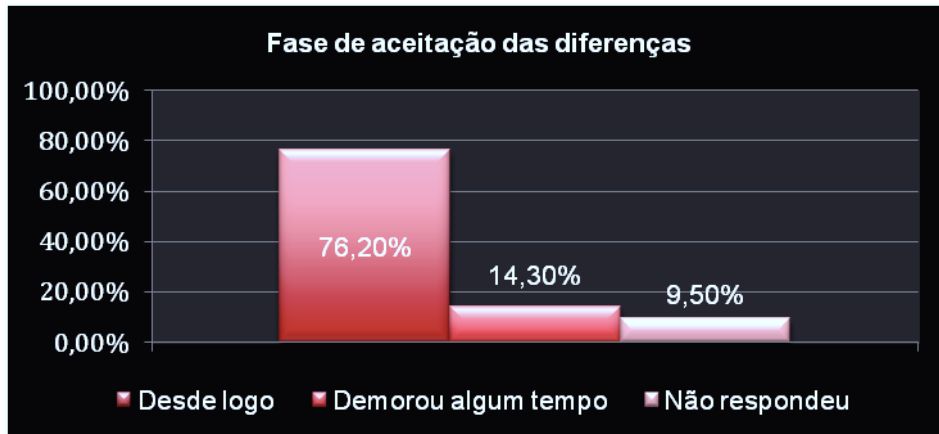
4.14. Fase de aceitação das diferenças

Dos 21 inquiridos e de acordo com o gráfico 19, 76,2% (N=16) referiram que aceitaram desde logo as “diferenças” do seu filho, como traduz o exemplo que a seguir apresentamos:

Inquérito 3. *Aos meus olhos era um bebé normal. Aceitei as diferenças logo quando deram a notícia no hospital, mas só com o tempo é que fui reparando que o seu desenvolvimento era mais lento do que um bebé normal.*

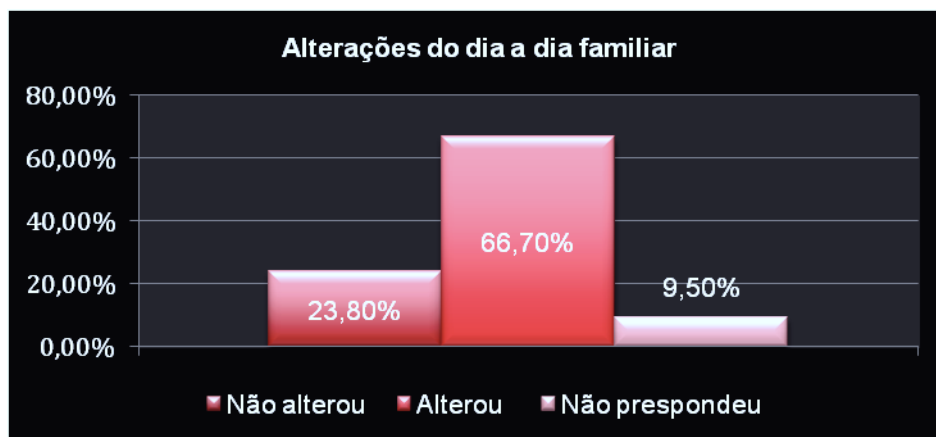
Apenas uma pequena minoria, 14,3% (N=3) contaram que levaram algum tempo a aceitar (ver Quadro 2 - Anexo 2).

- Gráfico 19



4.15. Alterações do dia a dia familiar

- Gráfico 20



No que se refere às alterações no quotidiano das famílias em análise, podemos constatar através das respostas dadas (ver Quadro 2 - Anexo 2) que o nascimento de uma criança com T21 alterou significativamente o dia a dia das mesmas (66,7%, N= 14). As famílias destacam dois principais aspetos, que são o facto de haver menos tempo de lazer e o de as mães terem que deixar de trabalhar para fazerem face às necessidades dos filhos com T21 (ver Quadro 2 - Anexo 2). Destacam-se algumas respostas:

Inquérito 7. *Muita coisa, tive que deixar de trabalhar.*

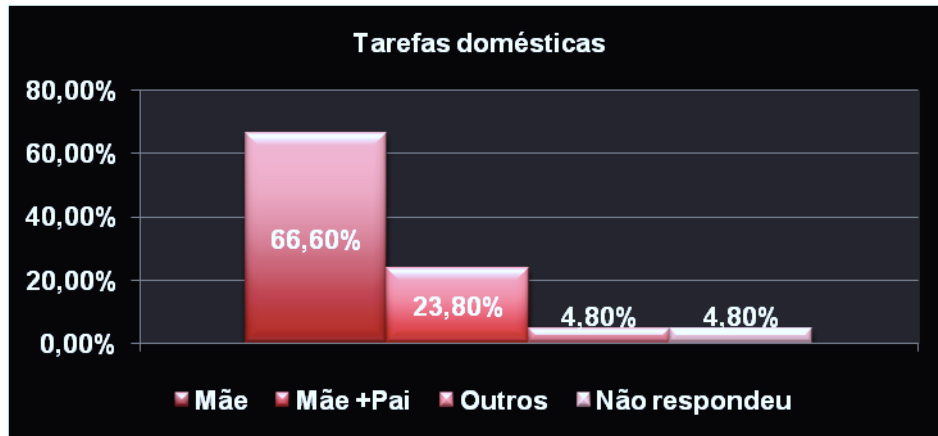
Inquérito 11. *Alterou tudo, a minha esposa deixou de trabalhar.*

Inquérito 15. *Menos tempo de lazer.*

Inquérito 18. *Tudo. Passamos a viver para ele e em função dele.*

4.16 Realização das tarefas domésticas

- Gráfico 21

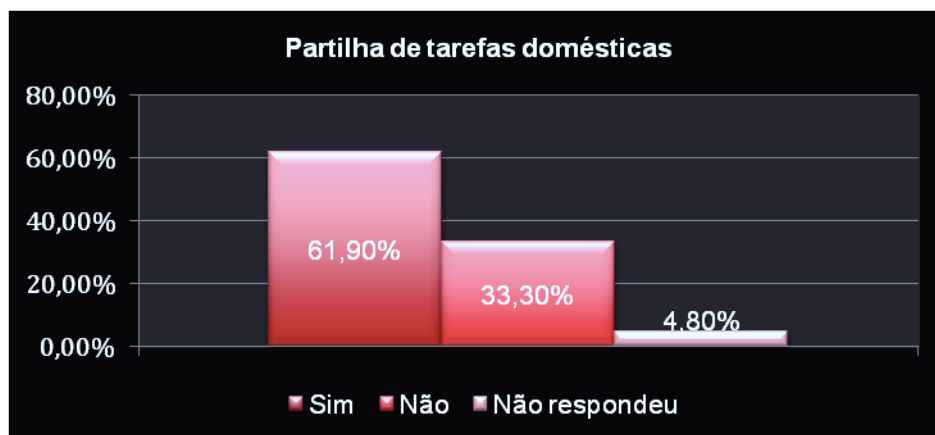


Observando o gráfico 21 verificamos que a realização das tarefas domésticas é habitualmente levada a cabo pela mãe da criança (66,6%, N=14), sendo que em 5 (23,8%) casos é referida a ajuda por parte do pai e em apenas um dos casos (4,8%) a família usufrui dos serviços de uma empregada doméstica.

4.17. Partilha de tarefas domésticas

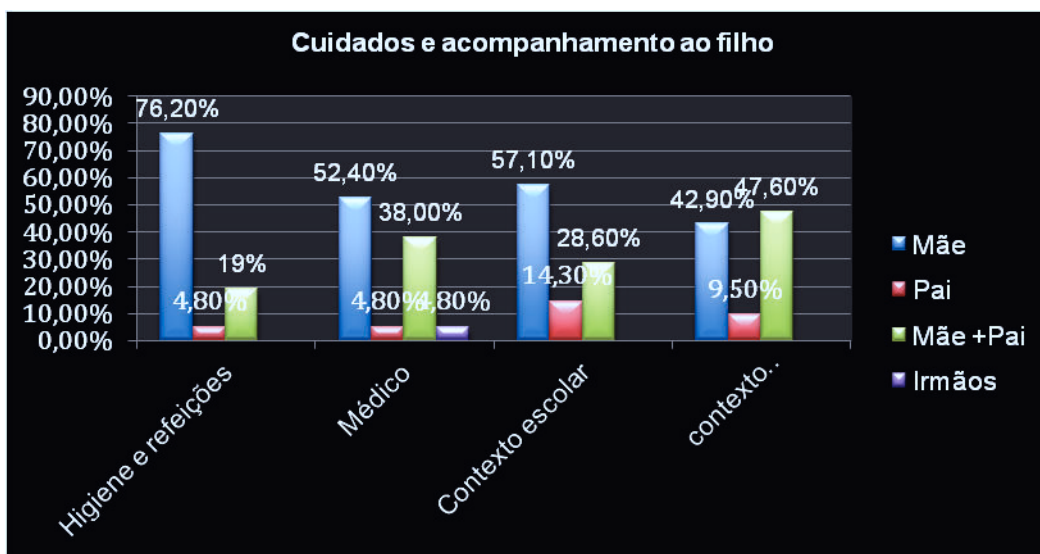
Por outro lado, a partilha de tarefas existe em mais de metade das famílias (61,9%, N= 13), havendo, porém, 7 (33,3%) casos em que a mesma é inexistente.

- Gráfico 22



4.18. Cuidados e acompanhamento ao filho com T21

- Gráfico 23 (ver Quadro 2 - Anexo 2).



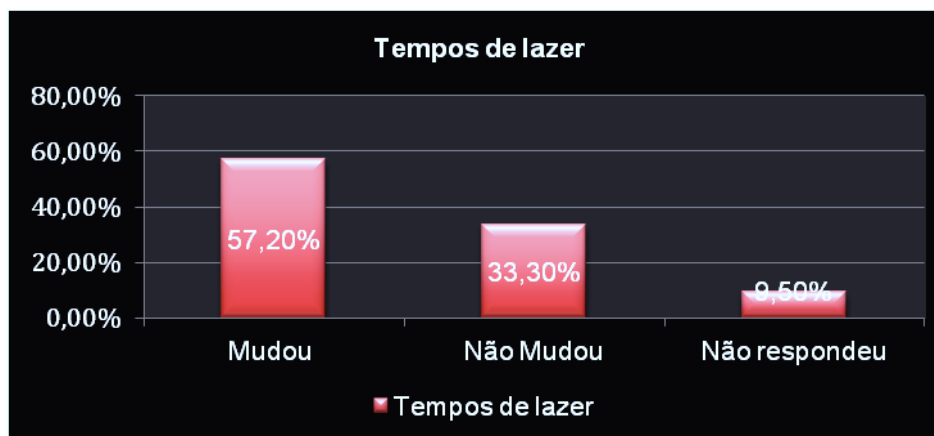
Quanto aos *cuidados de higiene e às refeições do filho* são esmagadoramente realizados pela mãe (N=15; 76,2%), havendo 1 (4,8%) caso onde é apontada a ajuda por parte do pai e 4 casos (19%) em que ambos os progenitores prestam os cuidados de higiene e de refeições.

Relativamente ao *acompanhamento ao médico*, em 11 (52,4%) casos é a mãe que o acompanha e em 8 casos (38%) são ambos os progenitores que efetuam o acompanhamento ao médico.

Em *contexto escolar* é a mãe quem garante o acompanhamento (57,1%, N=12), no entanto, em *contexto lúdico/desportivo* destaca-se o acompanhamento habitual dos progenitores (mãe e pai) com 47,6% (N= 10).

4.19. Mudanças no tempo de lazer familiar

- Gráfico 24 (ver Quadro 2 - Anexo 2).



No que diz respeito ao tempo de lazer das famílias em estudo, a maioria 57,20% (N=12) respondeu que com o nascimento do seu filho com T21 os seus tempos de lazer mudaram por vários motivos que passamos a mencionar:

Inquérito 7. *Menos tempo para mim e para as coisas que gostava de fazer.*

Inquérito 9. *O tempo de lazer envolve 3, 4 ou 5 pessoas.*

Inquérito 12. *Deixei de o ter.*

Inquérito 13. *O lazer ficou mais condicionado pelas características da criança, mais tempo para ela e menos para os pais.*

Inquérito 18. *Mudou o tipo de atividades que fazemos, os locais que frequentamos (...).*

4.20. Futuro da família

No que se refere ao futuro da vida familiar, 47,6% dos inquiridos (N=10) não manifestou preocupação nem anseio quanto ao futuro da sua família, revelando em alguns casos que não pensam no futuro mas sim no dia a dia preferindo não fazer projeções; uma outra parte imagina um futuro normal, bom com saúde e felicidade, traduzindo-se da seguinte forma:

Inquérito 1. *Penso em viver o dia a dia sem grandes planos para o futuro.*

Inquérito 2. *O futuro normal de uma família em comum.*

Inquérito 3. *Unida, com saúde, com a graça de Deus e trabalho.*

Inquérito 13. *Bom, com muitas alegrias (...) conquistas da nossa filha.*

Inquérito 14. *Imagino que o futuro da minha família seja feliz (...).*

Inquérito 17. *Penso que com o nosso amor (...) super feliz e o mais autónomo possível.*

Os restantes inquiridos (38,1%, N=8) manifestam preocupação e receio em relação ao futuro da família, estando na base desta preocupação questões relacionados com quem tomará conta da criança no futuro quando os pais já não estiverem presentes (ver Quadro 2 - Anexo 2).

Inquérito 5. *Imagino que a irmã mais velha cuidará dela quando os pais não puderem.*

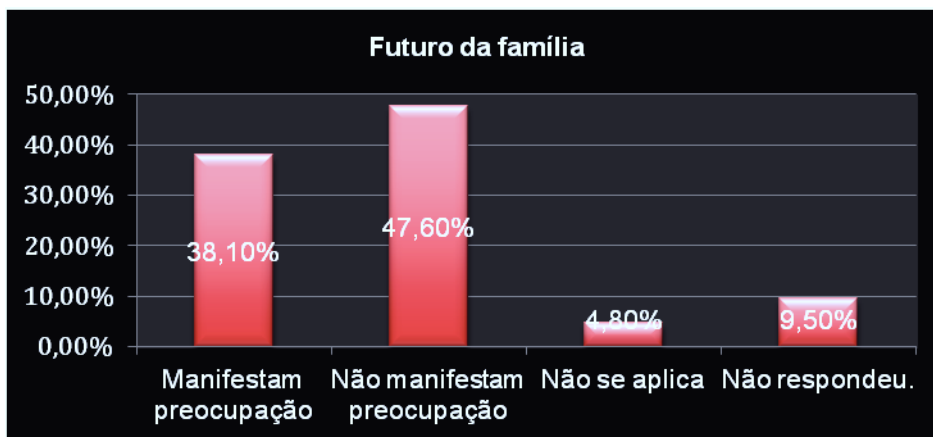
Inquérito 7. *Não sei, mas espero que a irmã tome conta dele.*

Inquérito 8. *O irmão tem que tomar conta da irmã.*

Inquérito 19. *Um futuro incerto e que me deixa receosa.*

Num dos casos (4,8%) esta questão não se aplica pelo motivo de falecimento da criança com T21.

- Gráfico 25



4.21. Receios em relação ao futuro da criança com T21

Nesta questão foi notório por parte dos pais (57,1%, N=12) a preocupação e o receio nos cuidados futuros a prestar à criança em relação ao facto de quem vai tomar conta do filho(a) quando os pais falecerem. No entanto, a maioria dos deposita esperança nos irmãos, expressando-se da seguinte forma:

Inquérito 1. *A mãe e o pai lhe faltar um dia e ela ficar sozinha.*

Inquérito 2. *Receio de ficar abandonado.*

Inquérito 4. *Espero que o irmão tome conta dele.*

Inquérito 8. *Se o irmão assume esta responsabilidade.*

Inquérito 11. *Quem vai tomar conta da minha filha uma vez que não tem irmãos.*

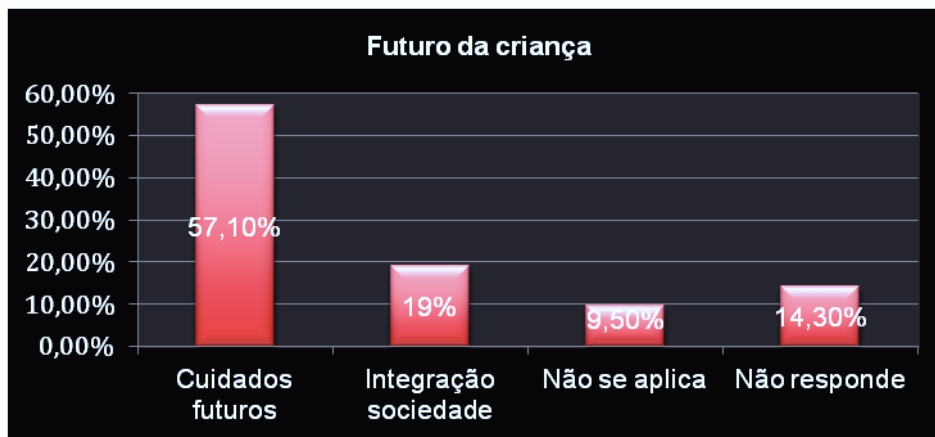
Constatamos 4 casos (19%) em que o receio prende-se com a sua integração na sociedade, traduzindo-se da seguinte forma:

Inquérito 15. *Muito receio em relação à sua integração na sociedade.*

Um dos pais refere que não pensa no futuro do filho e que prefere não pensar no assunto, outro refere o falecimento do seu filho, de tal modo, que

consideramos ambas as respostas como “não se aplica” (ver Quadro 2 - Anexo 2).

- Gráfico 26



4.22. Expectativas em relação à escola

- Gráfico 27



A partir da observação do gráfico 27 verificamos que a maioria das famílias singulares (47,6%, N= 10) não tem expectativas em relação à escola (ver Quadro 2 - Anexo 2).

23,8% (N=5) revela ou revelou ter tido (no passado) expectativas em relação ao futuro do seu filho(a) na escola, como se pode verificar nas seguintes afirmações:

Inquérito 3. Completou o 9º ano num currículo alternativo com boas notas, o que para nós pais é uma alegria e satisfação ele ter atingido esta etapa.

Inquérito 6. *Vai aprender, mas mais devagar do que as outras crianças. Vai aprender o essencial.*

Inquérito 17. *Espero que naturalmente exista sempre a inclusão.*

4.23 Expectativas em relação ao emprego.

Face ao emprego a maior parte dos inquiridos (61,9%, N=13) refere que não tem expectativas nesta área para o seu filho com T21. Apenas 3 casos (14,3%) depositam alguma esperança na hipótese do seu filho vir a exercer alguma atividade.

- Gráfico 28



4.24. Expectativa em relação à transição para a vida ativa.

Através das respostas dadas podemos constatar que de uma forma geral (61,9%, N= 13) não há nenhuma expectativa específica em relação à transição para a vida ativa. São exemplo disso:

Inquérito 9. *Não tenho expectativas.*

Inquérito 14. *Será ficar em casa ou ir para a APPACDM.*

Apenas três inquiridos (14,3%) manifestam alguma expectativa em relação ao futuro.

Inquérito 17. *Espero criar-lhe condições para que possa ter um emprego com dignidade.*

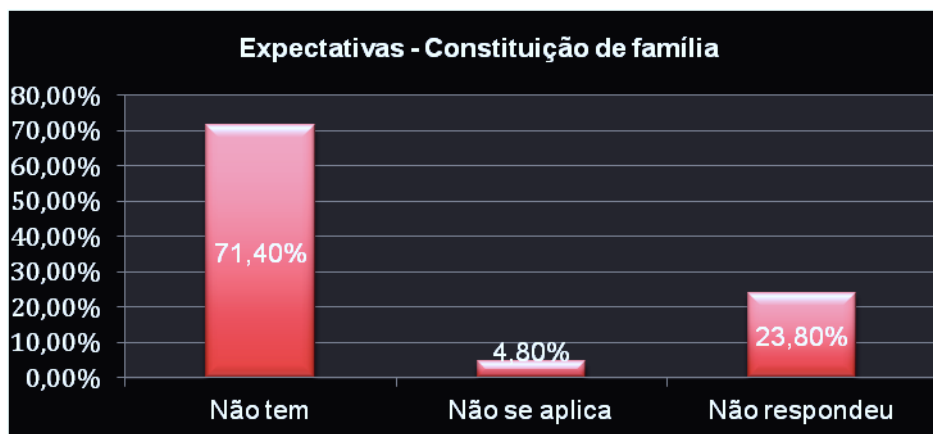
- Gráfico 29 (ver Quadro 2 - Anexo 2).



4.25 Expectativa em relação à Constituição de família

Por último, a maioria das famílias (71,4%, N=15) em estudo referiram que não tem expectativas neste campo para os seus filhos (ver Quadro 2 - Anexo 2).

- Gráfico 30



5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para concluir faremos o ponto de situação sobre alguns aspetos que consideramos pertinentes em toda esta problemática.

Várias referências foram feitas à T21 ao longo dos tempos. Sabe-se que também existiram tentativas de identificar crianças com T21 em pinturas antigas. Contudo, apesar dos registos históricos, nenhum relatório bem documentado sobre pessoas com T21 foi publicado antes do séc. XIX.

No entanto, em 1866, John Langdon Down, médico Inglês, publicou um trabalho no qual descreveu algumas características da síndrome que na época deu lugar ao seu nome. Down merece o crédito pela descrição das características clássicas desta condição, distinguindo estas crianças de outras com deficiência intelectual.

Morato (1995) refere que a denominação de Trissomia 21 deve utilizar-se em desfavor das anteriores por duas razões: a primeira é de ordem ética e moral, que implica o abandono de designações estigmatizantes baseadas no empirismo, na especulação e regularmente associadas a práticas de discriminação; a segunda é de ordem científica, por ser a designação mais correta pelo nível de explicação causal.

Ao debruçar-nos sobre o estudo dos diferentes géneros de T21, encontramos vários autores que os classificam em três tipos diferentes: Trissomia livre, Translocação e Mosaicismo, variando conforme a distribuição cromossómica, no momento da concepção do indivíduo. A determinação do tipo ou modalidade de T21 existente faz-se através de um estudo genético da organização cromossómica chamado cariótipo.

Relativamente às causas exatas do aparecimento da T21 partilhamos a opinião de Sampedro, Blasco e Hernandez (1997):

“É muito difícil determinar os fatores responsáveis, e parece que todos os especialistas estão de acordo em que existe uma multiplicidade de fatores etiológicos (parte da medicina que estuda as causas das doenças) que interatuam entre si, dando lugar à Trissomia; contudo, desconhecemos exatamente a maneira como se relacionam” (p. 228).

A T21 não é uma doença curável e segundo Sampedro, Blasco e Hernandez (1997) há três aspectos fundamentais para uma prevenção eficaz: a idade da mãe, o aconselhamento genético e os meios de diagnósticos que se poderão realizar durante a gravidez.

São várias as técnicas passíveis de utilização em diagnóstico pré-natal. O diagnóstico pré-natal representa a possibilidade de detetar uma anomalia do embrião ou feto antes do nascimento. O diagnóstico pós-natal é realizado depois do parto. Na maioria dos casos, a T21 é facilmente identificável pelas características físicas. No entanto, deve ser sempre confirmado por cariótipo, para se caracterizar o tipo de T21.

Durante todo o período de preparação para a gravidez e parentalidade, pai e mãe vivem envoltos em mitos de felicidade. A família durante todo o período de gestação sonha e idealiza o seu bebé.

O nascimento do filho é rodeado de expectativas, se possível as mais românticas e irrealistas.

A notícia do nascimento de uma criança com deficiência simboliza, para os pais, a perda do bebé idealizado, o que acarreta um aumento do *stress* familiar- falta de tempo, cansaço, desencorajamento, que terá implicações na dinâmica familiar.

É natural que os pais de crianças com T21 passem por um período de luto pela morte do filho saudável que tanto imaginaram e “não nasceu”. Superar esse período é fundamental para que toda a família consiga estabelecer vínculos afetivos e verdadeiros com o bebé real que tanto depende deles para sobreviver. É necessário aceitá-lo com todas as suas limitações (Werneck, 1993:121-122). Neste sentido, Gomes (2011:282) refere que “lo que podemos inferir es que, hay un porcentaje más elevado de los niveles de aceptación que de adaptación”. Efetivamente estas famílias não podem alterar a sua condição, apenas desenvolver meios e mecanismos para enfrentar e superar.

Tendo em conta toda esta base/fundamentação teórica e o pensamento primordial de que o nascimento de uma criança com T21 no seio familiar levou-

nos a pensar na possibilidade de existirem alterações na organização e na dinâmica familiar. O estudo em torno do impacto na família permitiu-nos compreender um pouco melhor esta realidade. Deste modo, tornou-se possível responder aos objetivos que pretendíamos aprofundar e esclarecer, tais como: perceber como a família (pai e/ou mãe) reagiu à notícia do diagnóstico de Trissomia 21; perceber se o diagnóstico (durante ou após o nascimento) alterou o estado e a vida familiar e perceber quais as expectativas dos pais para o futuro. No entanto, o presente estudo deu-nos também a oportunidade de conhecer muitas outras questões/situações.

A análise e a discussão dos resultados foi a última etapa do processo de investigação - o culminar de um longo processo. Foi um processo sentido e reflexivo porque surgiram testemunhos de famílias que nos levaram a confrontar e a questionar o “sentido da vida das famílias de crianças ditas normais” e a relembrar que toda esta caminhada teve um único propósito: tornar-nos pessoas melhores e capazes de compreender e desempenhar, no futuro próximo, um papel assertivo e interventivo junto das crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias; perceber como funcionam as famílias com filhos com T21 e neste sentido dotar-nos de “ferramentas emocionais” capazes de nos pôr a ouvir e sentir o que nos rodeia.

O estudo empírico decorreu conforme o planeado, apesar de parecer um trabalho sem fim, tornou-se revelador e enriquecedor.

Passamos assim a apresentar de forma conclusiva alguns dos dados recolhidos.

Relativamente ao momento em que foi comunicado o diagnóstico constatámos que a maioria dos pais soube do diagnóstico de T21 aquando o nascimento, o que deste modo nos permitiu observar que a reação face à revelação da deficiência foi esmagadoramente negativa, tal como refere Buscaglia (1993) “dar a luz uma criança deficiente é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar”. Neste sentido e de acordo Silva e Dessen (2001) os sentimentos manifestados pelas famílias vão desde o choque, negação, raiva, revolta e rejeição, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança.

Tais sentimentos, entretanto, parecem ser dominados à medida que eles passam a estabelecer um contato maior com seu bebê. A família é o contexto mais importante para o crescimento físico, psicológico e social da criança.

De acordo Gomes (2007:19) a forma como a notícia é transmitida aos pais poderá ter um impacto mais negativo na família e que o stresse parental aumentará com a falta de informação. Neste sentido, apuramos opiniões divididas sobre a disponibilidade da equipa médica para ajudar e informar as famílias sobre os apoios necessários.

No entanto, de uma forma geral, a maioria dos inquiridos referiu que aceitaram desde logo as “diferenças” do seu filho, ou seja, não se tornando num processo demasiado longo e doloroso.

A pequena minoria que confirmou o diagnóstico durante o período pré natal, através dos meios diagnósticos disponibilizados revelou estar preparado emocionalmente para receber o seu filho, percebendo-se deste modo que a notícia prévia influencia positivamente o estado da família.

Através deste estudo percebemos ainda que a existência de um filho com T21 condiciona, na maioria das vezes, o percurso de vida das famílias, alterando significativamente o dia a dia destas, nomeadamente, no caso das mães, a necessidade de frequentemente deixarem de trabalhar e a redução dos seus tempos de lazer. Tal como refere Gomes (2011:269) numa investigação sobre os pilares da resiliência em pais/mães de filhos com deficiência “(...) comprobamos que, son efectivamente las madres quienes más se ocupan de los hijos con deficiência y dentro de las familias monoparentales, éstas superan al número de padres”.

Efetivamente, a concentração das tarefas domésticas na mulher juntamente com os cuidados ao filho constitui uma sobrecarga, verificando-se, em alguns casos, as mães deixarem de ter tempo para elas e para as coisas que lhes davam mais prazer.

Ao contrário do que se possa pensar, com este estudo podemos apurar que na maioria dos casos, o nascimento da criança com T21 influenciou positivamente a relação conjugal. Nestas famílias apenas uma se divorciou, no entanto, não há dados que nos indiquem que a causa resida no impacto do

nascimento da criança com T21. Relativamente aos elementos que constituem o agregado familiar das famílias em estudo pudemos constatar que a maioria das famílias é composta por 3 elementos, ou seja, trata-se de casais com um único filho sendo que este tem T21.

Em termos económicos, a grande maioria dos membros das famílias singulares tem uma ocupação profissional em que aufero o seu vencimento de trabalho ou é reformado e/ou pensionista, descrevendo as suas situações económicas como sendo favoráveis.

No âmbito dos tempos de lazer, e de uma forma geral, as famílias revelaram que os tempos de lazer sofreram bastantes alterações, nomeadamente ao nível da duração e da frequência. Isto porque, o tempo de lazer ficou mais limitado ou inexistente, ou quando é possível há limitações na escolha das atividades devido às características singulares do filho.

Apesar de não se tratar da maioria, uma parte considerável das famílias manifestou preocupação e receio em relação ao futuro da família, estando na base desta preocupação o futuro dos seus filhos com T21. Esta preocupação está relacionada com o facto de quem tomará conta da criança quando os pais já não estiverem presentes. No entanto, a maioria dos pais/mães deposita esperança nos irmãos e no caso dos filhos únicos, nas instituições existentes.

Na última fase do estudo, verificamos a quase inexistência de expectativas em relação à escola, ao emprego, à transição para a vida ativa e à constituição da família por parte dos pais. A falta de esperança da integração na sociedade, a crise política e económica atual do país, o desemprego, a falta de resposta dos centros de emprego e de formação profissional, de apoio financeiro às empresas para adaptar e criar espaços de trabalho adequados, a relutância dos empregadores em aceitar a diferença, e o desconhecimento de informação sobre benefícios/incentivos na contratação/estágios de pessoas com deficiência, a falta de preparação/competências, de comportamentos adaptativos (atenção, assiduidade, motivação) e de capacidades intelectuais, motoras ou de comunicação por parte da pessoa com deficiência e a não aplicação da legislação em vigor comprometem o futuro e a real inserção de todos os jovens com deficiência, inclusive os com Trissomia 21. Tal como

refere Afonso (2005:59) “estes aspetos, sem dúvida, perturbam a possibilidade de uma eficaz e real inserção dos deficientes no trabalho e exigem a tomada de medidas urgentes até pela importância que esta componente assume na vida dos jovens”. É necessário que os jovens com deficiência construam um novo projeto pessoal de vida. É aqui que entram as expectativas e novamente as preocupações das famílias.

As famílias sofrem novamente quando se confrontam com a realidade, preferindo, como referiram, nem pensar no assunto para não sofrerem. De acordo com Afonso (2005:61) “a família volta a um período de angústia, que poderíamos considerar quase como de regresso ao “luto” vivenciado aquando da descoberta da deficiência. O receio do futuro, a perda de expectativas, a sensação de impotência face ao problema agrava-se (...)”. Nesta perspetiva, as famílias tendem a exagerar nos sentimentos de angústia e proteção, tornando-os dependentes e pouco autónomos.

O envolvimento e a colaboração da família são imprescindíveis neste processo de transição que deve ser contínuo, enquadrado em todas as áreas da vida do jovem e articulado com a comunidade envolvente (centros de emprego, segurança social, empresas locais e outras instituições de carácter ocupacional). Mas para que tal seja possível, é importante que pais e/ou família sintam um forte apoio e orientação por parte de todo o meio envolvente.

Em suma, com a chegada de um filho deficiente, há toda uma família que necessita de se reorganizar, no entanto, a alteração de toda a dinâmica familiar é um processo difícil e que será vivido por todos os membros da família de forma diferente; esta criança trará consigo uma série de cuidados e atenções, que porão à prova todas as capacidades dos pais e os colocarão face à maior adversidade da sua vida, “[...]constatamos que los padres y madres de hijos con discapacidades son seres humanos que resisten, contando no sólo con su resistencia física, sino además, con una nueva y positiva mirada en la reconstitución de sus vidas, no obstante al entorno negativo en que se viven inmersos. Uno de los factores de resiliencia es la capacidad que adquieren de garantizar su integridad, aún en los momentos más críticos, como la fase inicial del proceso y el “(re)encender” del luto, en

determinadas fases de transición de sus hijos a lo largo del ciclo vital” (Gomes, 2011:342).

No entanto, para que os pais possam realmente colaborar no desenvolvimento do seu filho, a ajuda especializada pode ser extremamente importante, pois quando qualificada e oportuna, favorece as habilidades de autonomia pessoal e social, proporciona melhor qualidade de vida, interação, satisfação pessoal e atitudes positivas.

Neste sentido, já existem várias associações de apoio às crianças e jovens com Trissomia 21 e às suas famílias, visando a integração na sociedade, alertando-a para a existência de pessoas capazes com T21 e dando voz aos vários exemplos de famílias bravas e corajosas que simplesmente não se permitem viver em prol dos seus maiores amores: os filhos. É com estes exemplos de coragem e de vida que terminamos o nosso estudo, conscientes de que a nossa sociedade ainda tem muito trabalho a fazer pela inclusão destas pessoas e das suas famílias.

6.BIBLIOGRAFIA

AFONSO, C. (2005) *Inclusão e mercado de trabalho – Papel da escola na transição para a vida adulta de alunos com NEE*. Saber(e)Educar. ESE Paula Frassinetti. Nº 10. (p.53-66).

BONATO, E. (s/d). *Síndrome de Down - Aspectos relevantes na relação Pais/Filhos e profissionais da Educação e Saúde*. <http://www.deficienteciente.com.br/2009/10/sindrome-de-down-parte-3.html>, acessado a 25/04/2013

BRUNONI, D. (1999). *Aspectos epidemiológicos e genéticos*. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (p.32-43) São Paulo: Mackenzie.

CARMO, H. & FERREIRA, M. M. (1998). *Metodologia da Investigação – Guia para Auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta

COSTA, M. (2004). *A família com filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Revista do Instituto Politécnico de Viseu, nº 30. Viseu. Edições Millennium.

CRESWELL, J.W; CLARK, V.L. (2013) *Pesquisa de métodos mistos*. 2ª Edição. Porto Alegre, Editora Penso.

CUNHA, M. & SANTOS, L. (2007). *Aprendizagem Cooperativa na Deficiência Mental (Trissomia 21)*. Porto, Escola Superior de Educação Paula Frassinetti (p. 27 a 44).

GOMES, A.M. (2007). *Famílias Heroínas – enfrentar a adversidade de ter um filho diferente*. Cadernos de Estudo. Porto, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. ISSN 1645-9377. Nº5 (p15-25).

GOMES, A.M. (2011). *Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados : una propuesta de intervención en el ámbito sociofamiliar*. 405 p. Universidad de Jaén. ISBN: 9788484397205, <http://hdl.handle.net/10953/454>]

KIRK, S.A.; GALLAGHER, J. J. (1996). *Educação da Criança Excecional*. 3ª ed. São Paulo, Brasil. Martins Fontes.

LEFÉVRE, B.H. (1981). *Mongolismo- Orientação para famílias*. Editora Almed. S. Paulo-Brasil.

LÓPEZ, J. F. G. (1995) *Nuevas perspectivas en la Educación e integración de los Niños com Síndrome de Down*. Barcelona: Paidós.

MORAES, R. (1999). *Análise de conteúdo*. Revista Educação, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32.

MORATO, P. (1995). *Deficiência Mental e aprendizagem*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

MORATO, P. (1998). *Deficiência Mental e aprendizagem: um estudo sobre cognição espacial sobre crianças com Trissomia 21*. 2ª Edição. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

PINTO, A.M. (2011). *Ser mãe de uma criança com trissomia 21: sentimentos e expectativas*. Aveiro. Universidade de Aveiro. Departamento de Educação.

RELVAS, A.P. (2004). *O ciclo vital da família – Perspetiva Sistémica*. 3ª Edição. Edições Afrontamento. Porto.

SANTOS, A & MENEZES, A. (2010) *IV Colóquio Internacional Coordenação Motora da Criança com Síndrome de Down na Escola de Ensino Regular e Especial*. Brasil

SANTOS, S. & MORATO, P. (2002). *Comportamento adaptativo*. Porto. Porto Editora.

SAMPEDRO, M.; BLASCO, G.M.G. e HERNANDÉZ, M. (1997). *A Criança com Síndrome de Down*. In Rafael Bautista (Orgs), *Necessidades Educativas especiais*, Coleção Saber Mais, Dinalivro, pp: 225-248.

SCHWARTZMAN, J. (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo. Ed. Mackenzie

SILVA, N. & DESSEN, M. (2002). *Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. Interação em psicologia*. Universidade de Brasília. p.167-176.

VINAGREIRO, L. M., PEIXOTO, M. L. (2000). *A Criança com Síndrome de Down – Características e Intervenção Educativa*. Braga: Edições APPACDM Distrital de Braga.

WERNECK, C. (1993). *Muito Prazer Eu Existo: Um livro sobre as pessoas com deficiência*. 4ª Edição. Rio de Janeiro: WVA.

<http://pais21.pt>, acessido a 4/05/2013

<http://www.labmed.pt/pdf/RastreioPreNatal.pdf>, acessido a 5/05/2013

http://www.medicinenet.com/down_syndrome/page4.htm, acessido a 05/05/2013

(<http://hdl.handle.net/10400.19/444>), acessido a 05/05/2013

www.diferencas.net, acessido a 10/06/2013

www.apatris21.com, acessido a 11/06/2013

INQUÉRITO ÀS FAMÍLIAS COM FILHOS(AS) COM TRISSOMIA 21

No âmbito da Pós-Graduação em Educação Especial, no domínio cognitivo-motor da Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti está a proceder-se a um trabalho de investigação sobre o impacto da Trissomia 21 na família. Agradecemos desde já a sua colaboração, respondendo às questões que lhe irão ser colocadas.

As suas respostas são absolutamente confidenciais e tratadas apenas para fins académicos.

Andreia Santos

N.º de Inquérito:

Local: _____

Data: ____/____/____

Grau de parentesco do entrevistado: _____

Assinale com uma X o seu estado civil atual.

Casado (a)

Solteiro (a)

União de facto

Separado (a)

Divorciado(a)

Viúvo (a)

Outro Qual? _____

I. **DIAGNÓSTICO**

I.1. Em que momento foi diagnosticado a Trissomia 21 do seu filho(a)? Assinale com uma X a sua resposta.

a) Durante a gravidez. (Se assinalou esta alínea responda também às questões I.2. e I.2.1.)

b) Após o nascimento. (Se assinalou esta alínea responda também às questões I.3 e I.3.1.)

I.2. Em que mês de gestação (gravidez) se encontrava? ____ mês

I.2.1. Qual(ais) o(s) meio(s) de diagnóstico(s) utilizados?

Análise sanguínea (AFP) + Ecografia TN (Translucência da nuca)

Amniocentese

Cordocentese

Colheita de vilosidades coriônicas

I.3. Após o nascimento do seu filho(a), em que momento lhe foi dada a notícia? Assinale com uma X a sua resposta.

Nos primeiros momentos do parto.

Passado alguns dias do nascimento.

I.3.1. A equipa médica esperou pela confirmação do diagnóstico, feita pelo cariótipo, para o(a) informar?

Sim

Não

I.4. Refira a idade cronológica do seu filho(a), em número de meses, no momento em que lhe foi confirmado o diagnóstico de Trissomia 21.

Meses

I.5. No momento em que lhe foi confirmado o diagnóstico de Trissomia 21 encontrava-se acompanhada/o de:

Marido/Mulher Bebé Outro familiar Qual? _____

I.6. Onde lhe foi transmitida essa informação?

Hospital Público Hospital Privado Centro de Saúde Casa

Consultório privado Outro local Qual? _____

I.7. Sentiu, nesse momento, que a equipa médica se manifestou disponível para ajudar e informaram-na/o sobre os apoios necessários?

Sim Não

II. ESTADO DA FAMÍLIA

II. 1. Assinale com uma X o seu estado civil no momento do diagnóstico.

Casado (a)

Solteiro (a)

União de facto

Separado (a)

Divorciado(a)

Viúvo (a)

Outro Qual? _____

II.2. Qual a composição do seu agregado familiar neste momento?

Cônjuge Filhos N.º de filhos: _____ Idade dos filhos: _____

Outros familiares Indique o grau de parentesco: _____

II.3. Principais meios de subsistência do agregado familiar:

Vencimento de trabalho

Pensão/reforma

Subsídio

Sem rendimento

Outros

Qual? _____

II.4. Como descreve a situação económica da sua família?

Favorável

Pouco favorável

Com dificuldades

II.5. Considera que o facto de ter um(a) filho(a) com Trissomia 21 influenciou a sua relação conjugal?

Sim

Não

II.5.1. Como classifica essa influência?

Positiva

Negativa

III. ACEITAÇÃO

III.1. Em relação à gravidez, esta foi:

Planeada

Acidental

III.2. Descreva em algumas palavras como reagiu à notícia do diagnóstico de Trissomia 21?

III.3. Que sentimentos vivenciou na fase inicial do diagnóstico?

III.4. Em que fase considera que aceitou as "diferenças" do seu filho?

III.5. No que se refere ao dia a dia familiar, o que alterou desde o nascimento do seu filho(a) com T21?

III.6. Relativamente às tarefas domésticas, quem as realiza habitualmente?

Mãe Pai Filho Avó Avô Empregada Outro Quem? _____

III.7. Existe partilha de tarefas com o(a) marido/mulher?

Sim Não

III. 8. Quem é o principal cuidador da higiene e refeições do seu filho(a)?

Mãe Pai Filho Avó Avô Empregada Outro Quem? _____

III. 9. Quando há necessidade de levar o seu filho(a) ao médico quem o acompanha?

Mãe Pai Filho Avó Avô Empregada Outro Quem? _____

III. 10. Em contexto escolar quem garante o acompanhamento da criança?

Mãe Pai Filho Avó Avô Empregada Outro Quem? _____

III. 11. Em contexto lúdico/lazer/desportivo quem o acompanha habitualmente?

Mãe Pai Filho Avó Avô Empregada Outro Quem? _____

III. 12. O que mudou relativamente ao seu tempo de lazer com o nascimento do seu filho(a) com T21?

IV. EXPECTATIVAS

IV.1. Como imagina o futuro da sua família?

IV.2. Quais os principais receios em relação ao futuro do seu filho?

IV.3. Que expectativas tem para o futuro do seu filho quanto:

à Escola _____

ao Emprego _____

à Transição para a vida ativa _____

à Constituição de família _____

Muito Obrigada.

Quadro 2 – Dimensões, indicadores e unidades de registo referentes às questões abertas.

DIMENSÃO	INDICADORES	UNIDADE DE REGISTO
Aceitação	Reação ao diagnóstico de T21	<p>1. Muita tristeza, ao longo de 5 dias, mas depois da reação da enfermeira tive a prova de que era uma menina com T21. Parei de chorar e aceitei. Hoje sou muito feliz com a minha filha.</p> <p>2. Reagi mal, tinha pouca vontade de comer.</p> <p>3. Reagi bem pois não conhecia este tipo de deficiência e olhando para o meu filho no 1º minuto, para mim ele era um bebé normal e muito bonito.</p> <p>4. Foi um choque.</p> <p>5. Foi um choque mas aceitamos.</p> <p>6. Naturalmente. Eu própria descobri, os profissionais só confirmaram o diagnóstico com o cariótipo.</p> <p>7. Não queria acreditar.</p> <p>8. Fiquei muito triste.</p> <p>9. Ignorava a anomalia e tudo o que lhe dizia respeito. Só aos poucos me inteirei da parte do que poderia ser o futuro.</p> <p>10. Normal.</p> <p>11. Uma grande tristeza.</p> <p>12. Com muita tristeza.</p> <p>13. Com surpresa, com tristeza, com revolta.</p> <p>14. A notícia na hora do parto foi horrível porque não conhecia nenhum e porque só diziam que ele era deficiente.</p> <p>15. Fiquei perplexa com o diagnóstico.</p> <p>16. Caiu-me o Carmo e a Trindade.</p> <p>17. Com muita serenidade e paz.</p> <p>18. A notícia deixou-me profundamente abalada.</p> <p>19. Foi um choque para toda a família. Nada fazia</p>

		<p>prever.</p> <p>20. Não respondeu.</p> <p>21. Não respondeu</p>
Aceitação	Sentimentos vivenciados	<p>1. Que o chão me tinha saído dos pés, ao longo dos anos tudo se ultrapassa.</p> <p>2. Tristeza.</p> <p>3. Sentimentos de felicidade pois era o meu 1º filho.</p> <p>4. Não queria acreditar que isto me estava a acontecer.</p> <p>5. Muita tristeza.</p> <p>6. Impotência perante a falta de informação na altura (1978) e da luta contra os tabus.</p> <p>7. Preocupação.</p> <p>8. Preocupação.</p> <p>9. Já não me lembro.</p> <p>10. Alguma preocupação por se tratar de uma criança diferente.</p> <p>11. Choque e negação.</p> <p>12. Tristeza e preocupação porque eram um menino diferente.</p> <p>13. Medo, incerteza e depois aceitação da realidade.</p> <p>14. Quando deram a confirmação ele já tinha 6 meses e acabei por reagir bem.</p> <p>15. Tristeza, angústia e frustração.</p> <p>16. Todos, que possa imaginar!</p> <p>17. Se fui escolhida para ser mãe de 2 crianças com T21 é porque seria capaz de amar incondicionalmente.</p> <p>18. Angústia, tristeza e desespero.</p> <p>19. Revolta.</p>

		<p>20. Não respondeu.</p> <p>21. Não respondeu.</p>
Aceitação	Fase de aceitação das diferenças	<p>1. Todos os dias. Apesar de ser muito difícil e ainda hoje ser integrado na sociedade. Há sempre muitas barreiras. Mas enquanto mãe hei de lutar até ao fim.</p> <p>2. Nos primeiros meses de vida.</p> <p>3. Aos meus olhos era um bebé normal. Aceitei as diferenças logo quando deram a notícia no hospital, mas só com o tempo é que fui reparando que o seu desenvolvimento era mais lento do que um bebé normal.</p> <p>4. Desde o início.</p> <p>5. Aceitei desde o início.</p> <p>6. Desde sempre.</p> <p>7. Ao longo do tempo.</p> <p>8. Desde o primeiro dia que soube.</p> <p>9. Sempre aceitei.</p> <p>10. Foi quando foi para a escola.</p> <p>11. Desde o dia em que foi confirmada a deficiência.</p> <p>12. Desde o início.</p> <p>13. Rapidamente, alguns dias foram suficientes para entender a situação.</p> <p>14. Desde sempre.</p> <p>15. Após o nascimento.</p> <p>16. Logo no diagnóstico da amniocentese.</p> <p>17. Desde o 1º dia.</p> <p>18. Aquando do nascimento, pois para além da T21, o meu irmão foi um bebé de risco elevado devido à prematuridade, sendo que nasceu com 27 semanas de gestação.</p>

		<p>19. Demorou algum tempo a aceitar.</p> <p>20. Não respondeu.</p> <p>21. Não respondeu.</p>
Aceitação	Alterações no dia a dia familiar	<p>1. Nada, como mãe e pai, a nossa filha é como se fosse um filho normal.</p> <p>2. Alterou nos primeiros anos porque tinha de ir muitas vezes ao médico.</p> <p>3. Nada, só mais atenção em virtude de ser um bebé diferente.</p> <p>4. Mudou radicalmente.</p> <p>5. Nada.</p> <p>6. Apenas o não poder trabalhar "fora" porque à data os infantários não o aceitavam.</p> <p>7. Muita coisa, tive que deixar de trabalhar.</p> <p>8. Tinha que ter mais tempo para a minha filha.</p> <p>9. Até aos 6/7 anos tudo foi normal. A partir dessa altura toda a minha vida depende dele.</p> <p>10. Em nada.</p> <p>11. Alterou tudo, a minha esposa deixou de trabalhar.</p> <p>12. A atenção e a preocupação para com ele eram constantes.</p> <p>13. O facto de viver mais o dia a dia, com menos projetos a longo prazo.</p> <p>14. Alterou porque ele teve muitos internamentos até aos 5 anos.</p> <p>15. Menos tempo de lazer.</p> <p>16. Muita coisa, pois a minha filha com T21 tem hiperatividade.</p> <p>17. Um bocadinho menos de tempo para algumas coisas, mas exatamente igual a crianças ditas normais.</p> <p>18. Tudo. Passamos a viver para ele e em função dele.</p>

		<p>19. Tudo.</p> <p>20. Não respondeu.</p> <p>21. Não respondeu.</p>
Aceitação	Mudanças no tempo de lazer familiar	<p>1. Nada.</p> <p>2. Não mudou nada.</p> <p>3. Mudou muito pouco ou nada, pensando sempre na atenção redobrada que tinha que ter com ele nunca deixei de sair, pois penso que o convívio com outros pais faz-nos bem, pois aprendemos uns com os outros, porque sendo todos iguais são ao mesmo tempo todos diferentes.</p> <p>4. Ficou mais limitado.</p> <p>5. Temos menos tempo de lazer.</p> <p>6. Nada.</p> <p>7. Menos tempo para mim e para as coisas que gostava de fazer.</p> <p>8. Nunca tive tempo de lazer.</p> <p>9. O tempo de lazer envolve 3, 4 ou 5 pessoas.</p> <p>10. Em nada.</p> <p>11. Os tempos de lazer ficaram limitados.</p> <p>12. Deixei de o ter.</p> <p>13. O lazer ficou mais condicionado pelas características da criança, mais tempo para ela e menos para os pais.</p> <p>14. Tudo mudou.</p> <p>15. São poucos os momentos de lazer.</p> <p>16. Mudou um pouco, pois quero dedicar todo o tempo possível à minha família.</p> <p>17. Quase nada. Reorganizamos a nossa vida e com a ajuda da família mantivemos quase tudo.</p> <p>18. Mudou o tipo de atividades que fazemos, os locais</p>

<p>Expectativas</p>	<p>Futuro da família</p>	<p>que frequentamos não pela T21 mas porque tem multideficiências e diversos problemas respiratórios.</p> <p>19. Já tinha poucos momentos de lazer.</p> <p>20. Não respondeu</p> <p>21. Não respondeu.</p> <p>1. Penso em viver o dia a dia sem grandes planos para o futuro.</p> <p>2. O futuro normal de uma família em comum.</p> <p>3. Unida, com saúde, com a graça de Deus e trabalho.</p> <p>4. Sem grandes projeções para o futuro.</p> <p>5. Imagino que a irmã mais velha cuidará dela quando os pais não puderem.</p> <p>6. Normal com o avanço da idade e com os problemas de saúde a surgirem.</p> <p>7. Não sei, mas espero que a irmã tome conta dele.</p> <p>8. O irmão tem que tomar conta da irmã.</p> <p>9. Não imagino.</p> <p>10. Tento não pensar no assunto.</p> <p>11. Um futuro preocupante.</p> <p>12. Não sei, mas espero que tratem bem o meu filho.</p> <p>13. Bom, com muitas alegrias que nos são dadas pelas conquistas da nossa filha.</p> <p>14. Imagino que o futuro da minha família seja feliz porque além do meu filho com T21 tenho outro de 22 anos com atraso global de 3 anos.</p> <p>15. Muito incerto.</p> <p>16. Igual às outras... se a sociedade deixar.</p> <p>17. Penso que com o nosso amor incondicional faremos de R. um menino super feliz e o mais autônomo</p>
----------------------------	---------------------------------	---

<p>Expectativas</p>	<p>Receios em relação ao futuro da criança com T21</p>	<p>possível.</p> <p>18.É difícil porque o P. faleceu em novembro de 2011.</p> <p>19.Um futuro incerto e que me deixa receosa.</p> <p>20. Não respondeu,</p> <p>21.Não respondeu.</p> <p>1.A mãe e o pai lhe faltar um dia e ela ficar sozinha.</p> <p>2.Receio de ficar abandonado.</p> <p>3.Meu filho é um jovem muito independente, por isso vou vivendo um dia de cada vez não fazendo muitos planos para o futuro.</p> <p>4.Espero que o irmão tome conta dele.</p> <p>5.É que ela seja abandonada.</p> <p>6. Que fique órfão, é o meu maior receio.</p> <p>7.Espero que a irmã tome conta dele.</p> <p>8.Se o irmão assume esta responsabilidade.</p> <p>9.Morrer antes dele.</p> <p>10.Não respondeu.</p> <p>11.Quem vai tomar conta da minha filha uma vez que não tem irmãos.</p> <p>12.Quem vai tomar conta dele quando eu e a mãe faleceremos.</p> <p>13.A integração na sociedade, as poucas oportunidades que vejo para estas crianças na vertente profissional.</p> <p>14.O meu receio em relação ao futuro é ninguém lhes dar oferta e o fim deles ser uma instituição, mas se eu for viva será a minha luta ao lado deles.</p> <p>15.Muito receio em relação à sua integração na sociedade.</p> <p>16.Os mesmos receios que qualquer pai tem em relação ao futuro dos seus filhos.</p>
----------------------------	---	---

		<p>17. Vou envelhecer...sei que ele dependerá sempre de outra pessoa...</p> <p>18. Não se aplica. Já faleceu.</p> <p>19. Quem tomará conta dele quando nós cá não estivermos.</p> <p>20. Não respondeu.</p> <p>21. Não respondeu.</p>
	<p>Expectativas em relação à escola</p>	<p>1. Não respondeu.</p> <p>2. Nenhuma.</p> <p>3. Completo o 9º ano num currículo alternativo com boas notas, o que para nós pais é uma alegria e satisfação ele ter atingido esta etapa.</p> <p>4. Não respondeu.</p> <p>5. Que continue a frequentar a Associação.</p> <p>6. Vai aprender, mas mais devagar do que as outras crianças. Vai aprender o essencial.</p> <p>7. Nenhuma.</p> <p>8. Nenhuma.</p> <p>9. Não tenho expectativas.</p> <p>10. Não respondeu.</p> <p>11. Nenhuma.</p> <p>12. Nenhuma.</p> <p>13. Continuar as suas aprendizagens dentro dos seus limites e das suas capacidades.</p> <p>14. Ele está na escola profissional mas não tenho perspetivas.</p> <p>15. Nenhuma.</p> <p>16. O máximo possível.</p> <p>17. Espero que naturalmente exista sempre a inclusão.</p>

		<p>18. Não se aplica.</p> <p>19. Nenhuma.</p> <p>20. Não respondeu.</p> <p>21. Não respondeu.</p>
	<p>Expectativas em relação ao emprego</p>	<p>1. Nenhuma, só o futuro dirá.</p> <p>2. Nenhuma.</p> <p>3. Será outra etapa que temos de dar tempo ao tempo.</p> <p>4. Não respondeu.</p> <p>5. Não tem capacidade.</p> <p>6. Que tenha autonomia, realização e que tenha o sentimento de utilidade em tudo o que vier a fazer.</p> <p>7. Nenhuma.</p> <p>8. Nenhuma.</p> <p>9. Não tenho expectativas.</p> <p>10. Não respondeu.</p> <p>11. Nenhuma.</p> <p>12. Nenhuma.</p> <p>13. Receio que não consiga desenvolver qualquer atividade e que não lhe sejam dadas oportunidades.</p> <p>14. Não acredito no futuro, são ainda muito excluídos.</p> <p>15. Nenhuma.</p> <p>16. Quem sabe?</p> <p>17. Espero que tenha alguma autonomia e possa exercer uma profissão.</p> <p>18. Não se aplica.</p> <p>19. Nenhuma.</p> <p>20. Não respondeu.</p> <p>21. Não respondeu.</p>

	<p>Expectativas em relação à transição para a vida ativa</p>	<p>1. Nenhuma.</p> <p>2. Nenhuma.</p> <p>3. Um passo de cada vez.</p> <p>4. Não respondeu.</p> <p>5. Não tem capacidade.</p> <p>6. Ainda não consigo pensar nisso.</p> <p>7. Nenhuma.</p> <p>8. Nenhuma.</p> <p>9. Não tenho expectativas.</p> <p>10. Não respondeu.</p> <p>11. Nenhuma.</p> <p>12. Nenhuma.</p> <p>13. Que consiga ser feliz dentro das limitações inerentes às suas características.</p> <p>14. Será ficar em casa ou ir para a APPACDM.</p> <p>15. Nenhuma.</p> <p>16. Tenho fé.</p> <p>17. Espero criar-lhe condições para que possa ter um emprego com dignidade.</p> <p>18. Não se aplica.</p> <p>19. Nenhuma.</p> <p>20. Não respondeu.</p> <p>21. Não respondeu.</p>
	<p>Expectativas em relação à constituição de família</p>	<p>1. Nenhuma.</p> <p>2. Nenhuma.</p> <p>3. Só o futuro o dirá.</p>

		<p>4. Não respondeu.</p> <p>5. Não respondeu.</p> <p>6. Ainda não consigo pensar nisso.</p> <p>7. Nenhuma.</p> <p>8. Nenhuma.</p> <p>9. Não tem condições.</p> <p>10. Não respondeu.</p> <p>11. Nenhuma.</p> <p>12. Nenhuma.</p> <p>13. Poucas.</p> <p>14. Espero lhe dar o melhor enquanto for viva, lutar o dia a dia e não pensar no futuro que neste momento é traiçoeiro.</p> <p>15. Nenhuma.</p> <p>16. O futuro só a Deus pertence.</p> <p>17. A esse nível ainda não tenho qualquer expectativa, embora já conheça casais em que ambos têm T21. Ainda é muito cedo para pensar nisso.</p> <p>18. Não se aplica.</p> <p>19. Nenhuma.</p> <p>20. Não respondeu.</p> <p>21. Não respondeu.</p>
--	--	---