



Escola Superior de Educação João de Deus

Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade
em Educação Especial: Domínio Cognitivo-Motor

**A PREVENÇÃO E MINIMIZAÇÃO DOS EFEITOS DA
SÍNDROME ALCOÓLICA FETAL**

Atuação da Equipa Local de Intervenção de Tavira

Maria do Céu Monteiro Bastos

Lisboa, dezembro 2015

Escola Superior de Educação João de Deus

Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade em
Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor

**A PREVENÇÃO E MINIMIZAÇÃO DOS EFEITOS
DA SÍNDROME ALCOÓLICA FETAL**

Atuação da Equipa Local de Intervenção de Tavira

Maria do Céu Monteiro Bastos

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação João de Deus com vista à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação na Especialidade de Educação Especial: Domínio Cognitivo-Motor sob a orientação do Professor Doutor Jorge Castro

Lisboa, dezembro de 2015

Resumo

Este trabalho é dedicado ao estudo da Síndrome Alcoolismo Fetal (SAF). O mesmo tem o propósito de perceber de que forma atua o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) perante a situação de crianças portadoras de SAF, no sentido de favorecer o seu desenvolvimento a nível académico, social e integração positiva dentro do seu contexto familiar.

A intervenção do SNIPI representa o patamar de vanguarda de um longo processo, para a eficácia do mesmo é necessário numa primeira fase ter em conta a idade da criança, quanto mais cedo se intervir, terá todas as probabilidades de minimizar os danos causados pela SAF, passa também pelo envolvimento dos pais/família e por último a intensidade e/ou estruturação do modelo do programa de intervenção adotado.

No desenrolar da pesquisa acerca desta problemática, não pude deixar de fazer uma análise sobre as Necessidades Educativas Especiais (NEE), as políticas educativas e a tipologia das NEE. Foram ainda abordados alguns aspetos concetuais sobre a SAF e as estratégias educativas a desenvolver pela equipa de intervenção/escola em colaboração com a família.

A população alvo inclui elementos que constituem a Equipa Local de Intervenção (ELI), representada por três ministérios: o da solidariedade, emprego e segurança social, da saúde e da educação e ciência. O espaço será circunscrito à ELI de Tavira que abrange quatro concelhos (Tavira, Castro Marim, Alcoutim e Vila Real de Santo António). As respostas desta investigação conseguiram-se através da realização de um questionário a 23 profissionais da ELI anteriormente mencionada.

Palavras-chave: Necessidades Educativas Especiais; Síndrome Alcoolismo Fetal; Crianças; Inclusão; Equipa local de Intervenção; Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

Abstract

This work is dedicated to the study of Fetal Alcohol Syndrome (FAS). The same is intends to perceiving how it operates the National System of Early Childhood Intervention (SNIPI) at the situation of children with FAS, to encourage its development academic, social and positive integration inside our family context.

The intervention of SNIPI represents the vanguard level of a long process, to the efficiency of that is necessary first take into account the child's age, the sooner you intervene, you will have all possibilities to reduce the damage caused by FAS, this process, also requires the involvement of parents / family and finally the intensity and /or structure of the model adopted intervention program.

In the course of research of this problem, I also make an analysis on the Special Educational Needs (SEN), education policies and the types of SEN. Have also been dealt some conceptual aspects of FAS and educational strategies to develop the intervention team / school in collaboration with the family.

The target population includes elements that make up the team intervention place (ELI), represented by three ministries: the solidarity and social security, health and education and science. The space will be restricted to ELI of Tavira that contains four counties (Tavira, Castro Marim, Alcoutim and Vila Real de Santo António). The answers of this investigation have been gotten by carrying out a questionnaire to 23 professionals of ELI mentioned above.

Keywords: Special Education Needs; Fetal Alcohol Syndrome; children, inclusion; local team of intervention; National System of Early Childhood Intervention.

Dedicatória

Dedico este trabalho à minha alma, a minha filha Rita...

Agradecimentos

Agradeço aos colegas e professores que me ajudaram a chegar à etapa do Mestrado pela troca de ideias e partilha de experiências.

A todos aqueles que de forma direta e indireta contribuíram para a elaboração deste trabalho.

Agradeço aos profissionais da ELI distrital de Tavira, pois sem a sua disponibilidade, aceitação e carinho com que receberam o meu pedido de inclusão das suas respostas de inquérito o mestrado não teria sido possível.

Um agradecimento especial ao professor Doutor Jorge Castro, pela ajuda e pela orientação ao longo deste percurso. Obrigada!

A todos o meu mais sincero reconhecimento e gratidão!

Abreviaturas

AAMR	American Association on Mental Retardation
ACIU	Atraso de Crescimento Intra Uterino
ADD	Attention Deficit Disorder
ARND	Alcohol Related Neurological Deficits
CEI	Currículo Específico Individual
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
DCRA	Defeitos Congénitos Relacionados com o Álcool
DM	Deficiência Mental
DNRA	Défices Neurológicos Relacionados com o Álcool
EAF	Efeitos do Alcoolismo Fetal
ELI	Equipa Local de Intervenção
FAE	Fetal Alcohol Effects
IP	Intervenção Precoce
IPI	Intervenção Precoce na Infância
JI	Jardim de Infância
MEC	Ministério da Educação e Ciência
MS	Ministério da Saúde
MSESS	Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social
NEE	Necessidades Educativas Especiais
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEI	Programa Educativo Individual
PIAF	Plano Individual Apoio à Família
PIIP	Plano Individual de Intervenção Precoce
PIT	Plano Individual de Transição
SAF	Síndrome Alcoolismo Fetal
SNC	Sistema Nervoso Central
SNIPI	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

Índice geral

RESUMO	IV
ABSTRACT	V
DEDICATÓRIA.....	VI
AGRADECIMENTOS	VII
ABREVIATURAS	VIII
INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	4
CAPÍTULO 1 PERSPETIVA EVOLUTIVA DA EDUCAÇÃO ESPECIAL	5
1 – <i>Conceito de necessidades educativas especiais</i>	6
2 – <i>Breve abordagem à educação especial</i>	8
3 – <i>Enquadramento da educação especial Decreto-lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro</i>	9
4 – <i>A Declaração de Salamanca</i>	11
5 – <i>Integração / inclusão</i>	12
CAPÍTULO 2 ABORDAGEM TEÓRICA DA SAF	13
1 - <i>História</i>	14
2 – <i>Definição e terminologia</i>	15
3 – <i>Etiologia</i>	17
4 – <i>Síndrome alcoolismo fetal (SAF)</i>	19
4.1 – <i>Diagnóstico e avaliação</i>	19
4.2 – <i>Classificação</i>	22
4.3 – <i>Sinais, sintomas e anomalias observadas na SAF</i>	23
5 – <i>Efeitos do álcool sobre o feto (EAF)</i>	26
5.1 – <i>Efeitos diretos</i>	27
5.3 – <i>Álcool e circulação fetal</i>	28
5.4 – <i>A agenesia do corpo caloso</i>	29
5.5 – <i>A molécula L1 e a arquitetura cerebral</i>	30
5.6 – <i>Áreas passíveis de lesão secundária à presença de álcool durante a gestação</i>	31
5.6.1 – <i>O cérebro</i>	31
5.6.2 – <i>O álcool afeta as diferentes regiões do cérebro de maneiras distintas</i>	32
CAPÍTULO 3 PERCURSO DA CRIANÇA COM SAF DESDE A PRIMEIRA INFÂNCIA ATÉ À VIDA ADULTA	34
1 – <i>Contexto familiar de uma criança com SAF</i>	35
2 – <i>A aprendizagem da criança com SAF</i>	36
2.1 – <i>As crianças com SAF na primeira infância</i>	36
2.2 – <i>As crianças com SAF em idade pré-escolar</i>	37

2.3 – As crianças com SAF em idade escolar	38
2.4 – Transição para a vida pós-escolar	39
2.4.1 – Apoiar a transição da escola para o emprego	39
2.4.2 – O que deve ser considerado na transição tendo em conta os problemas definidos:	40
2.4.2.1 – Plano Individual de Transição para a vida pós escolar (PIT)	41
CAPÍTULO 4 A ESCOLHA DO TEMA DA SAF	43
1 – Motivação	44
2 – Sujeito do estudo	44
3 – Caracterização dos envolvidos neste processo	44
4 – Identificação da Cristina	45
4.1 – Antecedentes relevantes	45
4.2 – História clínico-desenvolvimental	45
4.3 – Diagnóstico médico	45
4.4 – Caracterização da criança	46
4.5 – Motivos que justificaram a intervenção	46
4.6 – Avaliação no contexto familiar e social	46
4.7 – Medidas adotadas	47
4.8 – A nível académico e social	47
CAPÍTULO 5 ENQUADRAMENTO SÓCIO-POLÍTICO E LEGAL DA INTERVENÇÃO PRECOCE	48
1 – Ações do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância	49
1.1 – A Intervenção Precoce na Infância (IPI)	49
2 – Legislação portuguesa	49
3 – Estratégias a desenvolver pela Equipa de Intervenção/Escola na colaboração com o Encarregado de Educação	50
3.1 – Modelo de Intervenção Precoce	52
4 – O alcoolismo como fator de exclusão social	53
5 – O envolvimento sócio afetivo das crianças com SAF	54
5.1 – Implicação das deficiências para a família	54
5.2 – A estrita relação parental com os profissionais	55
PARTE II INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA.....	58
CAPÍTULO 1 ESTUDO DA ATUAÇÃO DA ELI DE TAVIRA	59
1 – Atribuições da equipa local de intervenção (ELI) de Tavira	60
2 – Caracterização dos envolvidos neste processo	60
3 – Objetivos e finalidades	60
3.1 – Destinatários	61
3.2 – Referenciação (quem referencia as crianças/famílias)	61
3.3 – Seleção das crianças / famílias a apoiar	62
3.4 – Colaboração da família	62

4 – O funcionamento transdisciplinar da ELI	62
4.1 – Responsabilização assumida pela equipa	63
4.2 – Acompanhamento e avaliação.....	63
CAPÍTULO 2 AVALIAÇÃO DA ATUAÇÃO DA ELI DE TAVIRA.....	66
Introdução	67
1 – Identificação do problema	67
1.1 – Definição do problema	67
2 – Objetivos do estudo	68
3 – Hipóteses.....	69
4 – População e amostra	72
5 – Métodos e técnicas utilizadas	73
6 – Descrição do instrumento utilizado	73
7 – Apresentação e análise dos resultados.....	75
7.1 – Caracterização da amostra	75
7.2 – Tratamento de dados.....	80
7.3 – Análise dos dados.....	81
7.4 – Discussão dos resultados.....	95
CAPÍTULO 3 RECOMENDAÇÕES / CONCLUSÕES.....	103
1 - Recomendações / conclusões	104
Referências bibliográficas.....	106
Legislação Consultada	110

ANEXOS

Anexo A

Anexo B

Anexo C

Anexo D

Anexo E

Índice de quadros

Quadro 1 - Características da SAF – Fonte: Ellenhorn e al. Alcohols and Glycols. 1997 9.....	25
Quadro 2 - Caracterização dos inquiridos quanto ao sexo.....	76
Quadro 3 - A idade dos inquiridos.....	76
Quadro 4 – p. 7.1.1 – Como obteve informação acerca da SAF.....	83
Quadro 5 – p. 8 – Indicação de três características da SAF.....	84
Quadro 6 – p. 9.1.1 – Contextualização da prevenção da SAF.....	87
Quadro 7 – p. 15 – Critérios de diagnóstico da SAF para toda a vida do indivíduo.	94

Índice de figuras

Figura 1 - Fácies característico das crianças com a “síndrome de alcoolismo fetal” (adaptado de Little & Streissguth, 1981).....	20
Figura 2 - Transmissão de álcool para o feto – Fonte: A administração de fármacos durante a gravidez (Secção 22 – Capítulo 247).....	27
Figura 3 - Agenesia do corpo caloso – Fonte: Riley E. Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects.....	29
Figura 4 - A molécula L1 e a arquitetura cerebral – Fonte: Riley E. Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects.....	30
Figura 5 - Áreas passíveis de lesão secundária à presença de álcool durante a gestação – Fonte: Alcohol Health & Research World 1994 18(1). National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism-NIAAA.	31

Índice de gráficos

Gráfico I	Habilitações literárias dos inquiridos	77
Gráfico II	Outras formações dos inquiridos.....	78
Gráfico III – p. 5	Caracterização dos inquiridos / Ministério onde trabalham	79
Gráfico IV – p. 5.1	Função que desempenha	80
Gráfico V – p. 6; 6.1; 6.2	Conhecimento da SAF.....	81
Gráfico VI – p. 7; 7.1; 7.2	Informação acerca da SAF	82
Gráfico VII – p. 9; 9.1; 9.2	Atuação do SNIPI através da ELI na prevenção da SAF	86
Gráfico VIII – p. 10; 10.1; 10.2	Intervenção do SNIPI indivíduos e/ou grupos de risco	89
Gráfico IX – p. 11; 11.1; 11.2	Sensibilização da ELI sobre a SAF junto da comunidade.....	90
Gráfico X – p. 12; 12.1; 12.2	ELI como meio essencial para minimizar os efeitos da SAF.....	91
Gráfico XI – p. 13; 13.1; 13.2; 13.3	O historial de exposição ao álcool para diagnóstico do SAF	92
Gráfico XII – p. 14; 14.1; 14.2	Técnica auxiliar de observação no diagnóstico da SAF.....	93



Introdução

Ao longo dos anos, com o advento da escola de massas, aumentou a diversidade da população escolar. Hoje, praticamente em todas as escolas, encontramos crianças/alunos de múltiplas culturas, com capacidades de aprendizagem muito diversificadas, alguns com experiências sociais muito alargadas, outros cujo mundo se encontra limitado ao espaço geográfico da zona onde vivem. Existem, ainda muitos outros, com Necessidades Educativas Especiais (NEE), causada por inúmeros e distintos fatores.

Quando a diferença é marcada por limitações de várias ordens, o valor da educação é engrandecido pela compreensão, paciência, estímulo e apoios que permitam um percurso o mais aproximado possível do normal e que leva a uma «escola para todos».

Da situação em que a criança com NEE era excluída do seu contexto socioeducativo, passou-se para uma nova realidade com a preocupação de se atender e responder a todas as crianças com NEE.

A Síndrome Alcoolismo Fetal (SAF) é uma, entre muitas, das deficiências que pode limitar seriamente o desenvolvimento de uma criança. A sua aceitação social, o contexto familiar e a sua inclusão no ensino público permitir-lhe-ão beneficiar de estímulos, experiências e aquisições únicas, capazes de lhe proporcionar vivências fundamentais ao seu desenvolvimento cognitivo.

Todos temos o dever de nos tornarmos referências como seres humanos, no sentido em que isso se refletirá na formação das gerações como seres humanos. Esse dever passa pelo respeito pela diferença sem exceção.

O compromisso de todos nós como cidadãos, com especial responsabilidade os que estão envolvidos nos processos de desenvolvimento das crianças e jovens portadores de deficiência intelectual, de proporcionar e valorizar a diversidade, modificando atitudes discriminatórias.

É na declaração de Salamanca (1994), elaborada pelo congresso mundial sobre NEE realizado pelo governo espanhol em colaboração com a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), que se encontram consagrados os princípios, políticas e práticas na área das NEE na qual se preconiza uma educação inclusiva, acentuando-se o papel determinante das escolas ditas regulares, no combate às



atitudes discriminatórias, na criação de sociedades inclusivas e na defesa de princípios já anteriormente preconizados.

Nesta declaração, o conceito de NEE abrange todas as crianças e jovens cujas necessidades se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares (cf. UNESCO, 1994) que surgem em determinado momento da escolaridade. À escola compete, através de uma pedagogia centrada na criança, educar com sucesso esta criança e jovens, incluindo aquelas que apresentam incapacidades graves. Nessa medida, o processo de ensino aprendizagem deve ser equacionado tendo em linha de conta as normais diferenças existentes entre os alunos, deixando estes de terem de se adaptar a modelos únicos e rígidos de ensino que, muitas vezes, os conduzem ao insucesso, ao abandono e à exclusão escolar e social. Trata-se pois de garantir uma “genuína igualdade de oportunidades” em termos de educação.

A implementação precoce de programas individuais abrangentes, centrado na criança, família, escola e meio/comunidade envolvente, ao serem funcionais, será o caminho para o sucesso.

A Intervenção Precoce (IP) é um modelo de intervenção que, em Portugal, começou a ganhar espaço nos anos 80 e que com a publicação do Despacho conjunto n.º 891/99, no final da década de 90 a IP ganhou qualidade nos serviços prestados. Atualmente, as práticas de IP estão assentes no Decreto-lei 281/2009 de 6 de outubro o qual cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). O SNIPI é desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade (ponto 2, art.º 1.º do D.L. 281/2009).

Neste trabalho, ter-se-á em conta como atuam os profissionais dos três ministérios: o da solidariedade, emprego e segurança social, da saúde e da educação e ciência, pertencentes ao SNIPI, representado pela respetiva Equipa Local de Intervenção (ELI) de Tavira.

Assim, iniciamos a investigação percecionando os recursos humanos existentes, na respetiva ELI, e a sua atuação ao nível da sensibilização, prevenção e minimização da SAF.

O trabalho de investigação que agora apresentamos, intitulado “A prevenção e minimização dos efeitos da Síndrome Alcoolismo Fetal” – Atuação da Equipa Local de



Intervenção de Tavira da subcomissão regional do Algarve, pertencente ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, está organizado em duas grandes partes, sendo que na primeira abordamos a fundamentação teórica e a segunda assenta na investigação empírica.

Explicitando a primeira parte deste trabalho está organizado em cinco capítulos, que procuramos articular de forma coerente:

- O primeiro capítulo é dedicado à perspetiva evolutiva da Educação Especial.
- No segundo capítulo é feita uma abordagem teórica da SAF.
- O terceiro capítulo é dedicado ao percurso da criança com SAF desde a primeira infância até à vida adulta.
- No quarto capítulo refere-se à motivação, ou seja, o motivo pelo qual escolhi o tema da SAF.
- Por último o quinto capítulo está direcionado para o enquadramento sociopolítico e legal da IP.

São diversas as questões que se colocam perante esta problemática e para as quais vamos tentar alcançar respostas, dentro das limitações deste estudo. Assim pretende-se averiguar, para além de outras questões, que trabalho desempenha a ELI de Tavira para com a sociedade, famílias e crianças com SAF.

A investigação foi efetuada junto da IP da equipa distrital de Tavira pertencente ao SNIPI onde este estudo foi circunscrito.

Assim na segunda parte temos quatro capítulos os quais estruturamos da seguinte forma:

- O primeiro capítulo refere-nos o estudo da atuação da ELI de Tavira.
- O segundo capítulo mostra-nos a avaliação da atuação da equipa referida anteriormente.
- No terceiro capítulo são referidas as recomendações e conclusões deste estudo.

Pretendeu-se com a realização desta investigação, demonstrar o conhecimento dos profissionais de IPI, da ELI de Tavira, acerca da SAF e a sua sensibilização, intervenção perante esta problemática.

Parte I

Fundamentação teórica

Capítulo 1

Perspetiva evolutiva da educação especial



1 – Conceito de necessidades educativas especiais

O conceito de necessidades educativas especiais começou a ser difundido em 1978 a partir da sua adoção no Relatório Warnock, apresentado ao parlamento do Reino Unido, pela Secretaria de Estado para a Educação e Ciência, Secretaria do Estado para a Escócia e a Secretaria do Estado para o País de Gales. Este relatório foi o resultado do 1º comité britânico, presidido por Mary Warnock, e que foi constituído para reavaliar o atendimento aos deficientes. Os resultados demonstraram que vinte por cento das crianças apresenta NEE em algum período da sua vida escolar. A partir destes dados, o relatório propõe o conceito de NEE. No entanto, o conceito NEE só foi adotado e redefinido em 1994 na Declaração de Salamanca (cf. UNESCO, 1994), passando a abranger todas as crianças e jovens cujas necessidades envolvam deficiências ou dificuldades de aprendizagem. Inclui tanto crianças em desvantagem como as chamadas sobredotadas, bem como crianças de rua ou em situação de risco, as que trabalham, as de populações remotas ou nómadas, crianças pertencentes a minorias étnicas ou culturais e crianças desfavorecidas ou marginais, bem como as que apresentam problemas de conduta ou de ordem emocional.

A Lei de Bases do Sistema Educativo foi aprovada a 14 de outubro pela Lei n.º 46/86, tendo sido alterada posteriormente pelas Leis n.º 115/97 de 19 de setembro e n.º 49/2005 de 30 de agosto, sendo que, as alterações se referiram a questões relacionadas com o acesso e financiamento do ensino superior. A Lei de Bases do Sistema Educativo, Lei-85/2009, de 27 de agosto veio introduzir alterações importantes, marcando o início de uma nova política educativa global, no que diz respeito à responsabilização da escola regular, pela educação das crianças portadoras de deficiência. O conceito “Necessidades Educativas Especiais” tem, em Portugal, contornos comportamentais, emocionais e de desenvolvimento social. O universo das necessidades educativas especiais engloba um vasto rol de problemáticas a que os professores do ensino especial e todos os professores do ensino regular devem estar atentos e sobre as quais devem informar-se.

(cf. Correia, 1997) existe uma necessidade educativa especial, quando o problema (físico, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas problemáticas) afeta a aprendizagem ao ponto de serem necessários acessos especiais ao currículo, currículo especial ou modificado, ou a condições de aprendizagem



especialmente adaptadas para que o aluno possa receber uma educação apropriada. Tal necessidade educativa pode classificar-se de ligeira a severa e pode ser permanente ou manifestar-se durante uma fase do desenvolvimento do aluno.

Durante um largo período o deficiente foi visto como um ser estranho, eventualmente prejudicial, que convinha afastar da vida coletiva. As medidas de que era objeto revestiam-se do caráter de ajuda de tipo assistencial e/ou médico geralmente de caráter segregado e assistencial. Nesse sentido, as instituições que lhes eram destinadas prefiguravam-se como os lugares que a sociedade julgava adequados para os esconder e ocupar. Eram lugares distintos dos outros e, desde logo, da escola comum.

(cf. Bairrão, 1998) refere, no seu trabalho, a hipótese de organização do ensino especial segundo três períodos históricos que distingue pela evolução das atitudes e das práticas da sociedade relativamente às crianças deficientes: o período dos “esquecidos e escondidos” que se situa no início do século XX, em que as crianças deficientes eram mantidas longe da vista do público; o período de “despiste e de segregação” que corresponde aos anos 50 e 60 com o apogeu do modelo médico diagnóstico, que se traduziu, sobretudo, na preocupação de classificar e diagnosticar, em vez de educar os alunos e o período denominado “identificação e ajuda” que se inicia nos primórdios dos anos 70 e está na base da lei americana 94-142 de 1975, que promove direitos iguais para todos os cidadãos em matéria de educação.

Necessidades Educativas Especiais é um conceito que surge na sequência da evolução das políticas educativas que, desde o final da década de sessenta, passam a reconhecer e proteger uma população minoritária de alunos que revelam ao longo do seu percurso escolar dificuldades em acompanhar o currículo normal devido a fatores orgânicos ou ambientais (cf. Correia, 1993).

Neste contexto, o conceito de NEE abarca todos os alunos que exigem recursos ou adaptações especiais no processo de ensino/aprendizagem, não comuns à maioria dos alunos da mesma idade, por apresentarem dificuldades ou incapacidades que se refletem numa ou mais áreas de aprendizagem (cf. Bairrão, 1998).

Há necessidades educativas especiais de caráter ligeiro e temporário a severo e prolongado. As NEE temporárias são problemas ligeiros ao nível do desenvolvimento motor, perceptivo, linguístico e sócio emocional e aprendizagem da leitura, da escrita e do cálculo. Corresponder a estas necessidades poderá passar pela adaptação parcial do



currículo escolar num certo momento do percurso escolar do aluno atendendo às suas características de desenvolvimento (cf. Correia, 1993.)

Necessidades educativas especiais permanentes incluem problemas de carácter intelectual tais como a deficiência mental (ligeira, moderada, severa e profunda), os dotados e sobredotados; problemas de carácter sensorial que incluem cegos, amblíopes, surdos e hipo acústico; problemas de carácter emocional como as psicoses; problemas de carácter motor tais com a paralisia cerebral, spina bífida, distrofia muscular ou outros problemas motores; problemas de carácter processo lógico – as dificuldades de aprendizagem derivadas de perturbações ao nível da receção, organização e processamento da informação. Em 1990, o departamento de educação dos EUA incluiu mais dois grupos: as crianças que sofreram traumatismo craniano e as crianças autistas (cf. Correia, 1993).

As NEE permanentes incluem outros casos isolados que são os alunos com sida, diabetes, asma, hemofilia, tuberculose, febre reumática, nefrite, leucemia, problemas cardiovasculares, cancro, epilepsia, entre outros. As NEE permanentes exigem uma intervenção diferente das NEE temporárias. Na grande maioria dos casos serão necessárias adaptações generalizadas no currículo e estas manter-se-ão durante grande parte ou durante todo o percurso escolar do aluno.

2 – Breve abordagem à educação especial

A educação especial é caracterizada como uma área da educação geral que, através da utilização de recursos e métodos específicos, proporciona um atendimento educacional individualizado aos alunos cujas características de ordem física, intelectual ou emocional os impedem de adaptar-se a programas destinados às diferentes áreas do ensino regular. Podemos, pois, entender educação especial como a atuação técnica e pedagógica, destinada àqueles que necessitam de uma forma específica de atendimento.

A educação especial baseia-se também no princípio democrático de que *“todos devem ter as mesmas oportunidades de aprender e desenvolver as suas capacidades. Por conseguinte, as mesmas oportunidades oferecidas pela sociedade às pessoas “normais” devem ser extensivas aos educandos excepcionais”* (Queirós e Ramos, 1976:15).



“O verdadeiro mérito pedagógico está não somente em ensinar, mas saber o que se há-de ensinar e quando; saber escolher, e não querer submeter todo mundo uniformemente a um mesmo ritmo” (Mira y López 1977: 81).

“Os jovens com Necessidades Educativas Especiais devem ser apoiados para fazerem uma transição eficaz da escola para a vida adulta. As escolas devem apoiá-los a tornarem-se ativos e dotá-los com as competências necessárias à vida diária oferecendo formação em competências que respondam às exigências sociais e de comunicação às expectativas da vida adulta ” (UNESCO, 1994:9).

3 – Enquadramento da educação especial

Decreto-lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro

O decreto-lei 3/2008, publicado no dia 7 de janeiro de 2008, pelo ministério da educação, define o âmbito da educação especial, assim como o processo de referência, avaliação e a elegibilidade e a tipologia dos alunos a beneficiarem de educação especial, na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo.

A presente lei faz referências à inclusão educativa e social de todos os alunos, à diversidade, à flexibilidade e adequabilidade das respostas educativas. Refere ainda uma adequada preparação para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego das crianças e dos jovens com NEE (a possibilidade da criação de projetos de transição da escola para a vida profissional), consagra o princípio da participação dos pais e o direito dos mesmos acederem a toda a informação produzida sobre os seus filhos. Permite todavia avançar com respostas adequadas aos alunos quando os pais não exercerem o seu direito/dever de participação.

O decreto-lei 3/2008 revoga entre outros, o decreto-lei 319/91, e restringe as medidas educativas, previstas no ponto 2 do artigo 16.º, às necessidades educativas especiais de carácter permanente, que, de acordo com a Classificação Internacional da Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF) recaem, somente, nos alunos que apresentam limitações significativas decorrentes de alterações funcionais e estruturais nas áreas: sensoriais, da



comunicação/linguagem, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.

Explicita a obrigatoriedade da elaboração de um programa educativo individual (PEI) para os alunos com NEE permanentes. O PEI deve refletir as necessidades do aluno a partir de avaliações em contexto (sala de aula) e de outras informações disponibilizadas por outros agentes intervenientes.

Remete a responsabilidade da coordenação do PEI para os docentes titulares de sala no pré-escolar, titulares de turma no 1º Ciclo do Ensino Básico e para os diretores de turma no 2º e 3º Ciclos do Ensino Básico e Secundário.

Refere também no artigo 14.º ponto 1 a implementação do Plano individual de transição (PIT), *“sempre que o aluno apresente necessidades educativas especiais de carácter permanente que o impeçam de adquirir as aprendizagens e competências definidas no currículo deve a escola contemplar o programa educativo com um plano individual de transição destinado a promover a transição para a vida pós-escolar e, sempre que possível, para o exercício de uma atividade profissional com adequada inserção social, familiar ou numa instituição de carácter ocupacional”*. Ponto 2 (...) *a implementação deste plano inicia-se três anos antes da idade limite de escolaridade obrigatória* (...). No ponto 3 refere que o plano individual de transição tem como objetivo (...) *preparar a transição do jovem para a vida pós-escolar* (...), *promovendo a capacitação e a aquisição de competências sociais necessárias à inserção familiar e comunitária*. O artigo acima descrito deverá ser regulado com a Portaria n.º 275-A/2012 de 11 de setembro.

O decreto-lei mencionado evidencia ainda o princípio da confidencialidade obrigando os profissionais ao sigilo profissional e à confidencialidade de dados. Consagra a obrigação de qualquer escola (pública, privada ou no âmbito da solidariedade social) aceitar a matrícula dos alunos com NEE, de carácter permanente e reconhece a prioridade de matrícula para estes alunos. Institui legalmente as unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo e as unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência. São criadas ainda superiormente escolas de referência para a educação de alunos cegos e surdos.

A nova Portaria n.º 201-C/2015 de 10 de julho revoga a Portaria 275-A/2012 que regula o ensino dos alunos NEE com Currículo Específico Individual (CEI) e PIT, com 15 ou mais anos de idade, em processo de transição para a vida pós-escolar, ao abrigo das



disposições conjugadas dos artigos 14.º e 21.º do Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro que alarga a escolaridade obrigatória para 12.º ano ou 18 anos de idade para os alunos com NEE e CEI.

4 – A Declaração de Salamanca

A Declaração de Salamanca, aprovada em junho de 1994 pelos representantes dos 92 governos (entre os quais o de Portugal) e 25 organizações internacionais, constitui uma referência incontornável no percurso de uma escola inclusiva.

Esta declaração situa a questão dos direitos das crianças e jovens com NEE no contexto mais vasto dos direitos do homem e, por isso, refere a declaração universal dos direitos do Homem, a conferência mundial sobre educação para todos e as normas das Nações Unidas sobre a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência.

O texto apela a todos os governos a nível nacional e internacional e incita-os a adotar, como matéria de lei ou como política, o princípio da educação inclusiva, admitindo todas as crianças nas escolas regulares, com vista à implementação de uma escola para todos.

Acordou-se em Salamanca que as escolas devem ajustar-se a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras. Neste conceito, devem incluir-se crianças com deficiência ou sobredotadas, crianças da rua ou crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos e marginais. Estas condições colocam uma série de diferentes desafios aos sistemas escolares. No contexto do enquadramento da ação, a expressão “necessidades especiais” refere-se a todas as crianças e jovens cujas necessidades se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares. De acordo com a orientação da citada declaração a escola inclusiva, propagada na década de 90, propõe que portadores ou não de alguma deficiência deverão ser educados num mesmo ambiente, numa mesma turma, e a escola, para isso, precisa se adaptar.

“As escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos. Além



disso, tais escolas provêm uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo de todo o sistema educacional. (...). (UNESCO, 1994: 9)

Desta forma, concretizou-se a rutura formal com a escola segregada e com o ciclo dos sistemas de compensação educativa e reforçou-se, com grande clareza, a via da inclusão.

5 – Integração / inclusão

Antes de mais importa clarificar, em sentido literal, o conceito de inclusão e o de integração. A razão de o fazer deve-se ao facto de estes conceitos parecerem sinónimos. Vejamos o conceito de inclusão, parece-nos muito explícito quanto à perspetiva atual de atendimento educativo das crianças com NEE, uma vez que implica que a criança não seja apenas inserida numa estrutura (classe regular) e num grupo (junto com os ditos “normais”), seguindo a definição de integração, mas, que seja compreendida dentro dessa estrutura e dentro desse grupo.

Então, essa compreensão implica que se distinga o conceito de inclusão do conceito de integração das crianças com NEE. Quando isto se concretiza, deixa de haver distinção por deficiência, ou por diferença, e passa-se a fazer distinção por individuo. No fundo, a deficiência deixa de ser encarada como tal, porque se aprendeu a conviver com ela sem discriminação.

Os alunos com NEE inseridos nas classes regulares necessitam, de recursos humanos, neste caso, não estamos só a falar de um técnico de educação, mas de um conjunto de outros profissionais que, juntos, deveriam formar uma equipa onde todos os saberes permitissem dar respostas efetivas, adequadas e atempadas a todos os alunos com NEE. Estes recursos deveriam ser disponibilizados sempre que necessário, no entanto e em muitas realidades tal não acontece.

Capítulo 2

Abordagem teórica da SAF



1 - História

O problema da SAF, já constituía um problema desde os nossos antepassados.

«Ao longo de muitos séculos os efeitos nocivos do álcool sobre a descendência foram atribuídos, de forma predominante ao pai (...), um pouco na base, dos conhecimentos empíricos relativos à associação existente entre o álcool e algumas disfunções sexuais do homem (disfunções eréteis e de ejaculação)» (cf. Mello e Pinto, 1997), citado por (Oliveira, 1998: 376).

Os testemunhos destas concepções vêm mesmo da antiguidade, sabendo-se por exemplo (cf. Correia, 1993), que em Cartago a legislação proibia aos casados “a ingestão de bebidas alcoólicas nos dias de concepção”, para que não gerassem filhos defeituosos(...). Por outro lado, no que toca à necessidade de abstinência de álcool durante a gravidez por parte da mulher, também já no Antigo Testamento se pode encontrar esta referência, do Livro dos Juízes 13, versículo 4: “(...) em breve ficarás grávida e terás um filho. Toma porém cautela e não bebas vinho nem outra bebida forte”(Oliveira, 1998: 376-377).

No século XVIII, quando houve em Inglaterra a denominada “gin epidemic” (cf. Cooper, 1991), perante tão elevada taxa de consumo de álcool (...), foi escrita uma carta ao Parlamento, em que várias vozes da comunidade médica inglesa, se manifestavam preocupadas com este problema que consideravam ser a razão do frequente nascimento de “crianças débeis, fracas e deformadas”, que se tornavam desnecessariamente um peso económico e uma pesada carga para o país (cf. Abel, 1990) citado por (Oliveira, 1998: 377).

Como refere o mesmo autor (cf. Oliveira, 1998) em 1996, conscientes dos efeitos terríveis que o abuso de substâncias acarreta para as mulheres grávidas e para os seus filhos em gestação, e partindo da constatação de que, de todas as substâncias tóxicas, o álcool é sem dúvida a que traz um maior número de problemas, os deputados ao Congresso dos Estados Unidos da América nomearam uma Comissão (Committee to Study Fetal Alcohol Syndrome) que, sob os auspícios do Institute of Medicine da National Academy of Sciences se encarregou de elaborar um estudo sobre a SAF e os seus efeitos e que conclui que:

«O álcool produz, indiscutivelmente, os mais sérios efeitos neuro comportamentais no feto, quando comparado com outras drogas, incluindo a heroína, a cocaína e a



marijuana, estimando-se que os custos anuais com a SAF e condições com ela relacionada, nos Estados Unidos, se situam entre os 75 milhões e os 9,7 bilhões de dólares». (cf. Stratton et al., 1996), citado por (Oliveira 1998: 378-379).

Atualmente o alcoolismo é um dos problemas mais graves e um dos de maior impacto na saúde pública. Portugal, segundo a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (cf. OCDE, 2015) é o 8.º país da União Europeia com maior consumo de bebidas alcoólicas em que mais se sentem as consequências nocivas do consumo destas.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou no início de 2014 o Relatório Global sobre Álcool e Saúde, que traz informações sobre o consumo de álcool no mundo e avalia os avanços realizados nas políticas do álcool. Este documento destaca a importância de conceder atenção especial na redução dos prejuízos do álcool a terceiros, ou seja, aos que indiretamente sofrem os prejuízos do álcool, dentre os quais o acometimento fetal e de neonatos pelo uso de álcool por gestantes.

Segundo esta organização Portugal é o 11.º país do mundo com maior consumo de álcool por pessoa. (cf. OMS - World Health Statistics, 2014).

Como conclusão, a sociedade deve reconsiderar as suas normas e valores de convivência social, assim como os valores (a)culturais.

2 – Definição e terminologia

Existem poucos estudos referentes ao tema da “Síndrome de Alcoolismo Fetal”, sendo igualmente escassos trabalhos de pesquisa realizados em língua portuguesa. Julgamos que os primeiros conhecimentos dos efeitos do álcool no período da gestação terão acontecido em 1968 em França.

Como refere (Oliveira, 1998: 380) “(...) nas poucas referências a este tema encontradas em língua portuguesa, as duas nomenclaturas mais utilizadas são “Síndrome Fetal Alcoólico” (às vezes também referido como “o Síndrome de Alcoolismo Fetal”, designação que contém dois desvios às regras da língua portuguesa, dado que o termo síndrome (e não sindroma), é uma palavra esdrúxula e do género feminino (e não masculino), ou “Embriofetopatia Alcoólica”, a primeira de origem anglo-saxónica e a segunda de origem francesa.



Em 1973, após cinco anos, a terminologia “Síndrome Alcoólica Fetal” foi proposta por Jones e Smith nos Estados Unidos, quando apresentaram um padrão de malformações em fetos de mães alcoólicas e critérios de diagnóstico”.

Neste trabalho usaremos a designação “Síndrome de Alcoolismo Fetal” (SAF), como sugerido na tese de mestrado “Processos e Estratégias Cognitivas em Alunos com Atraso Mental” (cf. Oliveira, 1998).

A SAF, portanto, que pode aparecer em qualquer meio cultural ou social, não conhecendo barreiras nem limites socioeconômicos ou culturais, parece ser uma consequência do consumo de álcool por parte da mulher grávida. Entretanto, dado que os efeitos teratogênicos do álcool, ao que tudo indica, não parecem depender diretamente das doses consumidas, isto é, as crianças expostas à mesma quantidade de álcool durante a gravidez demonstram efeitos variáveis dessa exposição (cf. Burke, 1996), *“surgiu na literatura especializada o termo “Efeitos de Alcoolismo Fetal” (EAF), ou Fetal Alcohol Effects (FAE), para descrever a situação das crianças afetadas que, apesar de não cumprirem todos os critérios que permitam o seu diagnóstico de SAF, apresentam muitas das dificuldades e problemas comportamentais ou da aprendizagem que caracterizam esta síndrome”* (Oliveira, 1998: 381).

O conceito de EAF, porém, gerou algumas confusões. Na verdade, enquanto alguns autores continuam a entender por EAF uma condição de menor gravidade do que a SAF (cf. Carr, 1998), a verdade é que existe um consenso geral de que a EAF não é, de forma alguma, uma forma ligeira da SAF, havendo antes a ideia de que a exposição do feto ao álcool provoca um contínuo de efeitos no desenvolvimento físico e na aprendizagem que dependem não só da quantidade de álcool consumido e do tempo de gestação em que se deu o consumo mas também de outros fatores metabólicos e genéticos associados à mãe. Contudo, a comunidade científica ainda não consegue explicar por que razões algumas gestantes desenvolvem SAF e outras não estando ambas nas mesmas condições de exposição ao álcool!?

Mais recentemente, (cf. Oliveira, 1998) dada a confusão gerada por esta diversidade terminológica, o Instituto de Medicina da Academia Nacional de Ciências dos Estados Unidos acabou por recomendar a designação, Alcohol Related Neurological Deficits – ARND, termo que pretende substituir a FAE e que começa a ser gradualmente introduzido na literatura especializada.



O termo Défices Neurológicos Relacionados com o Álcool (DNRA), enfatiza os défices estruturais e funcionais atribuídos à exposição pré-natal ao álcool. Os DNRA estão, assim, incluídos na SAF, constituindo a categoria dos defeitos congênitos associados ao álcool que não cumprem todos os critérios de diagnóstico relativos a esta síndrome.

Assim a SAF é o transtorno mais grave de desordens fetais alcoólicas e constitui um complexo quadro clínico de manifestações diversas que podem ocorrer em situações cuja mãe consumiu bebida alcoólica durante a gestação. Os efeitos decorrem da interferência na formação cerebral, em especial na proliferação normal e migração dos neurónios que não se desenvolvem completamente em certas estruturas e podem acarretar alterações congénitas, anomalias do sistema nervoso central, retardo no crescimento e prejuízos no desenvolvimento cognitivo e comportamental.

3 – Etiologia

A SAF pode, portanto, ser total ou parcial DNRA que surge da combinação do beber materno excessivo com diversas modalidades de fatores de risco.

“No entanto, certo é que embora as manifestações da SAF possam sofrer algumas alterações com a idade, elas nunca desaparecem totalmente e, como acontece com as outras deficiências do desenvolvimento, a SAF não tem cura, mesmo que se possam promover, através de medidas de educação e reabilitação, algumas melhoras em alguns indivíduos afetados” (cf. Stratton et al., 1996) citado por (Oliveira, 1998: 383).

Entretanto, como afirmam vários autores (cf. Stratton et al.1996; Jones, 1998; Van-Beer, 1998), não está ainda estabelecida a “quantidade de álcool” mínima necessária para provocar o aparecimento destas manifestações da SAF e dos DNRA, embora se saiba que as primeiras doze semanas de gravidez, quando o cérebro e os principais órgãos biológicos do corpo humano são formados, são um período crítico para o desenvolvimento fetal, sendo por isso mais vulnerável à intoxicação pelo álcool ou por outras drogas. Esta situação, de acordo com estes e outros autores, acarreta algumas dificuldades para a definição e estabelecimento dos critérios de diagnóstico da SAF (cf. Oliveira, 1998).

A SAF, é uma de entre as várias consequências da intoxicação do feto por abuso de substâncias por parte da mãe, apresenta características (baixo peso, atraso de crescimento, microcefalia, anormalidade da face e dos membros, etc.).



Por outro lado, (cf. Oliveira, 1998) a SAF pode ser acompanhada por outras deficiências secundárias (por exemplo autismo ou défice de atenção com hiperatividade) sendo difícil determinar o grau de importância de cada uma das diferentes condições do indivíduo no seu comportamento e funcionamento intelectual - e, relativamente à sua origem, levantam-se hoje (novamente) algumas questões acerca do possível contributo do consumo de álcool por parte do pai (e não apenas da mãe), o que complica ainda mais as coisas.

Segundo uma investigação levada a cabo na Scholl of Medicine da Universidade de Boston, o consumo de álcool ou outras drogas por parte do pai pode induzir alterações a longo prazo nos padrões normais de desenvolvimento e de comportamento da sua futura descendência, dado que o álcool, tal como os opiáceos, são capazes de alterar profundamente a química reprodutiva do homem.

De facto, (cf. Jones, 1998), citado por (Oliveira, 1998: 385) *“os cientistas têm descoberto que certas drogas (incluindo o álcool, o tabaco, a marijuana e a cocaína) entram nos testículos através da corrente sanguínea e provocam uma diminuição acentuada dos espermatozoides, para além de diminuírem as capacidades de movimentação (mobilidade) dos espermatozoides existentes. Assim, interferindo com os mecanismos reprodutores, o álcool e outras drogas podem não só causar abortos como implicar o nascimento de bebés prematuros, com baixo peso e com defeitos congénitos ou sérias malformações para o resto da sua vida”*.

Em suma, a **abstenção total** do álcool, três meses antes de tentarem uma fertilização, e, durante a gravidez, parece ser o único caminho seguro para uma prevenção eficaz da SAF.



4 – Síndrome alcoolismo fetal (SAF)

4.1 – Diagnóstico e avaliação

A SAF é caracterizada por *deficit* de crescimento, dismorfismo facial e evidência de anormalidades do sistema nervoso central.

A falta de critérios bem definidos tem dificultado a concretização de um diagnóstico definitivo da SAF. Com efeito, as manifestações desta patologia são bastante diversificadas. A participação de uma equipa de médicos e de psicólogos com experiência é fundamental para efetuar um exame físico e cognitivo completo e elaborar questionários aos pais e aos professores acerca do comportamento da criança para obter um diagnóstico preciso. Evitar-se-ia assim, vários “*problemas de estigmatização (...) ou de etiquetagem abusiva e precipitada de algumas pessoas com características faciais específicas (...)*” (Oliveira, 1998: 386).

Os critérios para o diagnóstico da SAF são:

- Atraso de crescimento pré ou pós-natal (ACIU) – peso, comprimento e perímetro cefálico;
- Alterações morfogenéticas na face – fendas palpebrais pequenas e presença de dobras epicantais, ponte nasal baixa e com orifícios bem visíveis à frente, lábio superior fino, espaço naso-labial alongado e sem relevo, boca larga, proeminência relativa do queixo e orelhas;
- Disfunção do Sistema Nervoso Central (SNC) – atraso do desenvolvimento neuro-psicomotor, alteração do QI e do comportamento.

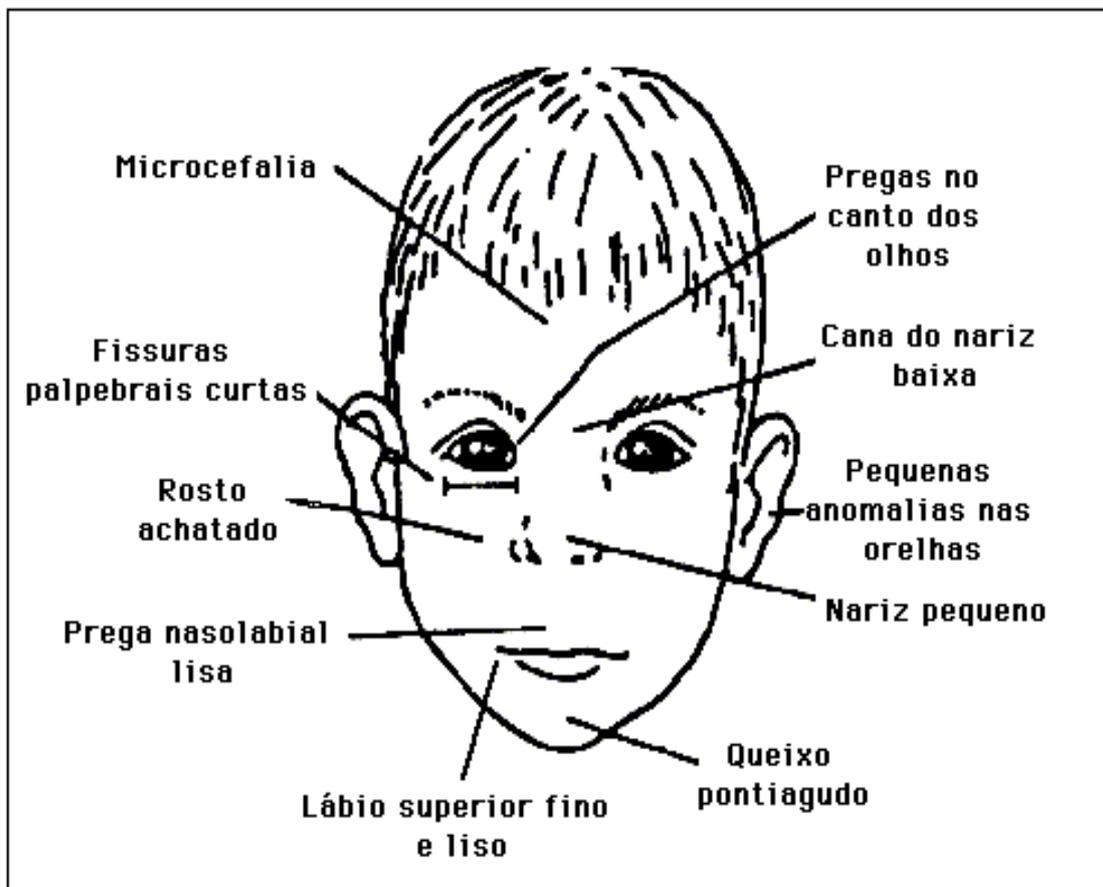


Figura 1 - Fácies característico das crianças com a “síndrome de alcoolismo fetal” (adaptado de Little & Streissguth, 1981)

(Oliveira, 1998: 388) refere que as características faciais mais frequentemente indicadas e encontradas na documentação relativa a 60 casos de pacientes diagnosticados são:

- Prega nasolabial lisa e achatada – 60%
- Cana do nariz baixa – 52%
- Fissuras palpebrais curtas – 42%
- Lábio superior fino – 30%
- Hipoplasia da zona média do rosto – 28%



A mesma fonte indica ainda a taxa das deficiências ou disfunções do sistema nervoso central, as mais indicadas eram:

- Microcefalia – 45%
- Atraso de desenvolvimento – 45%
- Atraso da fala ou da linguagem – 40%
- Atraso do desenvolvimento da motricidade grossa – 32%
- Hiperatividade – 30%
- Convulsões – 25%
- Atraso do desenvolvimento da motricidade fina – 23%
- Défice de atenção (ADD – Attention Deficit Disorder) – 20%.

Entretanto, segundo os mesmos registos, 37% dos 60 casos documentados apresentavam um peso inferior às 2500 gr na altura do nascimento, 34% eram pequenos relativamente à sua idade de gestação (desenvolvimento menor ou igual ao percentil 10), 68% tinham um desenvolvimento pós-natal com problemas de crescimento e, dos 18 casos (retirados desses 60) estudados por médicos dismorfologistas 14 foram diagnosticados com SAF.

As características faciais podem não ser tão aparentes imediatamente depois do nascimento, assim sendo, a criança não pode começar um diagnóstico da SAF, mas pode ter os mesmos sintomas e desafios neurológicos do comportamento que crianças portadoras da SAF. Somente aproximadamente 10% de crianças afetadas recebem um diagnóstico de SAF. Os outros 90% têm distúrbio do desenvolvimento neural relacionado com o álcool.

O retardo no crescimento da SAF começa habitualmente no período pré-natal e é caracterizada por um peso e altura baixos para a idade, um perímetro cefálico abaixo do normal em relação à faixa etária. No entanto foram observados um crescimento e aumento de peso compensatórios nas raparigas com SAF, no período da adolescência.



4.2 – Classificação

(Oliveira, 1998: 389) “citando outros autores, clarifica os critérios de diagnóstico da SAF e dos DNRA delineando cinco categorias de diagnóstico”:

- *Categoria 1* – Síndrome de Alcoolismo Fetal com uma história materna de exposição ao álcool;
- *Categoria 2* – Síndrome de Alcoolismo Fetal sem história materna de exposição ao álcool;
- *Categoria 3* – Síndrome de Alcoolismo Fetal Parcial, com uma história materna de exposição ao álcool;
- *Categoria 4* – Defeitos Congênitos Relacionados com o Álcool (DCRA);
- *Categoria 5* – Desordens Neurológicas Relacionadas com o Álcool (DNRA).

De acordo com (cf. Lima, 2008) a SAF dependendo da categoria, e ou categorias podemos obter diferentes graus de diagnóstico e classificação:

- **O grau 1** diz respeito aos indivíduos com efeitos menos severos do álcool, afetando-os de forma leve pela ausência ou presença discreta de características morfológicas (aparência sem alterações), que desaparecem com o desenvolvimento orgânico; funções neurocognitivas com défices discretos e/ou que surgem no período escolar (défice de atenção, hiperactividade); distúrbios de comportamento mais evidentes na fase escolar e na adolescência (agitação agressividade ou comportamento passivo, conduta anti-social, dificuldade de relacionamento pessoal e de grupo, imaturidade); maior vulnerabilidade para o uso de álcool e de outras drogas e QI: Levemente abaixo do normal com dificuldades no rendimento escolar ou dentro dos limites de normalidade.

- **O grau 2** representa uma expressão moderada de SAF, com alguns sintomas de deficiência no crescimento (baixa estatura e baixo peso à nascença), microcefalia, ligeiro dismorfismo craniofaciais (*fácies típica*), ligeiro a moderado atraso mental (défice neurocognitivo), distúrbios comportamentais e malformações congénitas.

- **No grau 3** estão todos aqueles em que os efeitos do álcool atingiram proporções muito elevadas, incluindo atraso mental severo, aborto (feto inviável) e morte pré-natal.



4.3 – Sinais, sintomas e anomalias observadas na SAF

A gravidade dos problemas e o comprometimento fetal estão diretamente relacionados com:

1 - Crescimento
<ul style="list-style-type: none">- Défice de crescimento pré ou pós natal;- Redução do tecido adiposo.
2 - Desenvolvimento
<ul style="list-style-type: none">- Deficiência mental;- Atrasos no desenvolvimento neuro-psicomotor;- Disfunção motora fina;- Défice de atenção e ou hiperatividade;- Problemas de fala;- Hipotonia;- Distúrbios cognitivos e comportamentais.
3 – Região craniofacial
<ul style="list-style-type: none">- Microcefalia;- Pregas epicêntricas;- Hipoplasia maxilar;- Prega nosolabial lisa e pouco visível;- Nariz pequeno;- Parte medial da face com dimensões inferiores às regulares;- Lábio superior fino e liso;- Testa baixa e estrita;- Fissura palpebral curta;- Bochechas planas;- Queixo fino e pontiagudo;- Ponte nasal rebaixada;- Pequenas anomalias nas orelhas.



4 – Anomalias físicas
<ul style="list-style-type: none">- Baixa estatura;- Desenvolvimento de dentição retardado;- Irregularidades nas articulações e nos membros;- Problemas auditivos;- Disfunções de motricidade fina;- Convulsões.
5 – Défices comportamentais
<ul style="list-style-type: none">- Hiperatividade;- Problemas de memória a curto e longo prazo;- Dificuldades de aprendizagem;- Nervosismo extremo;- Impulsividade;- Incapacidade de compreender resultados de comportamentos;- Progressos académicos lentos.
6 – Prejuízos no sistema nervoso central
<ul style="list-style-type: none">- Anormalidades neurológicas;- Distúrbios do comportamento;- Prejuízos intelectuais;- Mal formações e lesões cerebrais;- Problemas cardíacos;- Problemas no sistema nervoso central.
7 – Aparelho cardíaco
<ul style="list-style-type: none">- Defeitos do septo ventricular;- Defeitos do septo arterial;- Tetralogia de Fallot.



8 – Miscelânea

- Estrabismo;
- Má oclusão dentária;
- Perdas auditivas;
- Escavação torácica anormal;
- Dentes pequenos;
- Hipospadia;
- Hidronefrose;
- Hirsutismo infantil;
- Hérnias umbilicais ou diafragmáticas.

Quadro 1 - Características da SAF – Fonte: Ellenhorn e al. Alcohols and Glycols. 1997 9.

Os distúrbios mais sérios são os sintomas invisíveis dos danos neurodesenvolvimentais que resultam da exposição pré-natal ao álcool:

- *Déficits* da atenção;
- *Déficits* da memória;
- Hiperatividade;
- Dificuldade com conceitos abstratos;
- Habilidades pobres de resolver problemas;
- Inabilidade de discernimento no uso do dinheiro;
- Dificuldade de aprender com as consequências;
- Comportamento social imaturo;
- Amizade imprópria com desconhecidos;
- Falta de controlo sobre emoções;
- Controlo pobre do impulso;
- Julgamento pobre;
- Desvio de comportamento;
- Agressividade.



Estes sintomas não são de “problemas do comportamento” mas são “sintomas dos danos permanentes ao cérebro” e não estão dentro do controle da criança. Embora os fatores psicológicos tais como abuso e a negligência possam aumentar a intensidade dos problemas, os comportamentos em consequência dos danos de álcool no cérebro devem ser vistos primeiro e serem considerados os mais importantes.

Os adultos com SAF têm dificuldade de manter a independência bem-sucedida. Têm dificuldade de permanecer na escola, manter trabalhos ou sustentar relacionamentos saudáveis. Sem serviços de atendimentos apropriados as crianças e os adultos com SAF são também completamente vulneráveis ao abuso físico, sexual e emocional.

Em estudos sobre o funcionamento intelectual, crianças com SAF demonstram um QI entre 60 a 65. Existe uma margem considerável de variação, mas a maioria apresenta défices cognitivos.

O termo Síndrome Alcoolismo Fetal (SAF) é dirigido para indivíduos severamente afetados pelos efeitos do álcool, ou seja, aqueles que apresentam o quadro completo das características anteriormente citadas.

5 – Efeitos do álcool sobre o feto (EAF)

É difícil calcular a incidência dos efeitos do álcool no feto devido à falta de critérios diagnósticos.

O nível mínimo de etanol que resulta em SAF ou EAF ainda não foi estabelecido. O grau em que as crianças são afetadas não depende apenas da quantidade do álcool ingerido pela mãe, mas também da época da gestação em que houve o consumo materno.

A bebida alcoólica ingerida pela gestante atravessa a barreira placentária, o que faz com que o feto esteja exposto às mesmas concentrações de álcool do sangue materno.

Porém, a exposição fetal é maior, devido ao metabolismo e eliminação serem mais lentos, fazendo com que o líquido amniótico permaneça impregnado de álcool atingindo os tecidos do feto.

O líquido amniótico pode atuar como um reservatório de álcool durante um longo período de tempo, desta forma, é possível para o feto estar sobre a influência de grandes quantidades de álcool mesmo depois de estas não serem encontradas na circulação sanguínea materna.

Em suma, é certo encontrar-se álcool:

- Na placenta;
- No líquido amniótico;
- No sangue do feto.

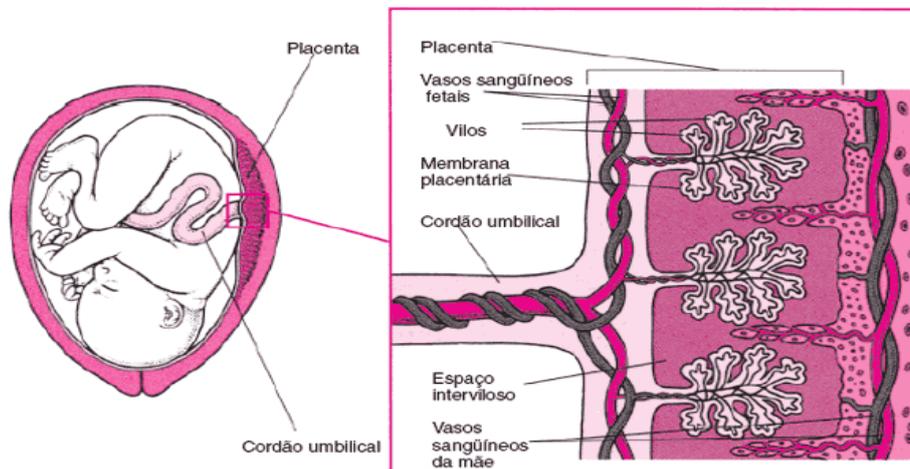


Figura 2 - Transmissão de álcool para o feto – Fonte: A administração de fármacos durante a gravidez (Secção 22 – Capítulo 247)

5.1 – Efeitos diretos

Os efeitos são mais graves durante o início da gravidez, quando a divisão celular ocorre rapidamente. Sendo, portanto, o risco de malformações tanto mais elevado, quanto a alcoolização da grávida se fizer por episódios agudos, nos primeiros meses de gravidez, provocando alcolemias elevadas durante o período embrionário. Por volta das 4 a 10 semanas à concepção, o álcool pode atuar como um agente extremamente tóxico, provocando a morte excessiva de células no Sistema Nervoso Central (conduzindo à microcefalia) e migração anormal de células nervosas (conduzindo a uma estrutura anómala do tecido embrionário).

A partir das 10 semanas de gestação, o etanol pode novamente desorganizar ou atrasar a migração e desenvolvimento das células nervosas.

O álcool interfere também de várias formas na produção de neurotransmissores no Sistema Nervoso Central, conduzindo a anomalias neuro-endócrinas que afetam o Hipotálamo que diminui o suprimento da hormona do crescimento.



5.2 – Efeitos indiretos

O abuso do álcool acabará também por afetar indiretamente o feto, através do seu efeito sobre a nutrição da mãe, ou seja, por vezes, o álcool é considerado como um anti nutriente, dado que o seu consumo pode levar a uma má absorção, baixa utilização ou aumento da excreção urinária de nutrientes essenciais, em particular o zinco, a tiamina, a vitamina A e o ácido fólico, todos eles importantes para a gravidez. Estas deficiências de vitaminas e minerais podem levar à anemia ou à trombocitopenia da mãe.

A suscetibilidade fetal ao álcool depende da quantidade ingerida, época da exposição, estado nutricional e capacidade de metabolização materna e fetal.

A quantidade segura de álcool que uma gestante pode consumir não está definida, por isso é recomendada a abstinência total durante a gravidez.

5.3 – Álcool e circulação fetal

Principais mecanismos fisiopatológicos do álcool sobre o sistema nervoso central:

- Interferência do processo de maturação neuronal;
- Interferência na migração das células e na mielinização;
- Interferência na adesão celular;
- Alteração das membranas celular;
- Alteração da produção ou da resposta aos fatores que regulam o crescimento e divisão celular;
- Interferência na regulação do cálcio intracelular;
- Produção de radicais livres.

A ação direta e indireta do álcool sobre o sistema nervoso embrionário, apesar de não ser o único fator patogénico responsável pelo aparecimento da SAF, parecem estar relacionadas com as deformações encontradas com mais frequência entre os portadores

desta síndrome. Tal ação atinge algumas regiões centrais com mais intensidade, enquanto outras parecem possuir alguma resistência aos mesmos efeitos.

5.4 – A agenesia do corpo caloso

A agenesia do corpo caloso é uma das anomalias mais frequentes associadas à SAF. Trata-se da ausência do corpo caloso, uma estrutura do cérebro responsável pela ligação entre os seus dois hemisférios cerebrais.

A síndrome possui graus variados de severidade. Deste modo, podem variar da ausência de sintomatologia até quadros de deficiência mental de moderada a grave, convulsões generalizadas e défices motores.

A agenesia de corpo caloso não representa um perigo de vida, mas é capaz de causar grandes debilidades ao indivíduo. Normalmente, os primeiros sintomas são caracterizados por convulsões, dificuldades de alimentação e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. O diagnóstico por imagem é feito por meio de ressonância nuclear magnética ou tomografia computadorizada.



Figura 3 - Agenesia do corpo caloso – Fonte: Riley E. Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects

A primeira imagem (à esquerda) mostra um indivíduo sem alterações anatómicas centrais. O seu corpo caloso encontra-se intacto em toda a sua extensão. Ele é a estrutura responsável pela conexão entre os dois hemisférios cerebrais. Nas outras duas imagens (ao centro e à direita) o corpo caloso não pode ser detetado.

5.5 – A molécula L1 e a arquitetura cerebral

A presença do álcool (mesmo em baixa concentração) no sistema nervoso fetal inibe o gene responsável pela síntese da molécula L14,6. Tal molécula, presente nas membranas neuronais, é responsável pela adesão dos neurónios aos fibroblastos (células do tecido conetivo) e a outros neurónios. Elas auxiliam também, o processo de migração celular.

Alterações sobre a síntese destas moléculas são capazes de levar a malformações cerebrais e retardo mental, tais como os observados na SAF.

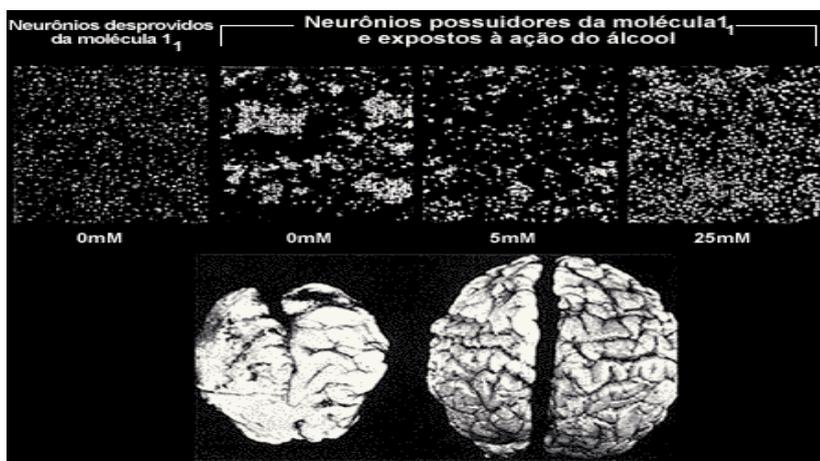


Figura 4 - A molécula L1 e a arquitetura cerebral – Fonte: Riley E. Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects

A arquitetura de um cérebro mal – formado (criança portadora de SAF) comparado com um cérebro de arquitetura preservada.

Em suma, a SAF é caracterizada por retardo do crescimento e alterações dos traços faciais, que se tornam menos evidentes com o passar do tempo. Somam-se a estes, alterações globais do funcionamento intelectual, em especial *deficits* de aprendizagem, memória, atenção, além de dificuldades para a resolução de problemas e socialização.

5.6 – Áreas passíveis de lesão secundária à presença de álcool durante a gestação

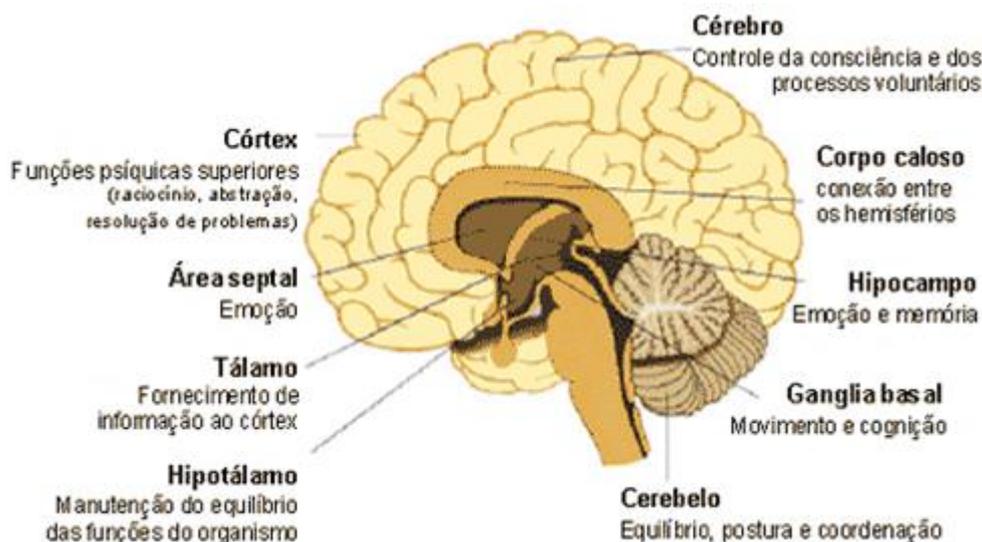


Figura 5 - Áreas passíveis de lesão secundária à presença de álcool durante a gestação – Fonte: Alcohol Health & Research World 1994 18(1). National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism-NIAAA.

5.6.1 – O cérebro

O cérebro tem três funções principais:

- A receção de informações provenientes do interior e do exterior do corpo;
- A emissão de instruções para os músculos e glândulas;
- Armazenamento e processamento de informações.

É constituído por um certo número de partes diferentes, a cada uma das quais cabem determinadas atividades.



5.6.2 – O álcool afeta as diferentes regiões do cérebro de maneiras distintas:

- **Córtex cerebral:** é a parte mais avançada do cérebro e é responsável pela memória, inteligência, pensamento e toda a atividade física e mental consciente. É formado por matéria cinzenta, constituída por grande número de células nervosas. Está dividido em duas áreas, os hemisférios, que por sua vez se subdividem em quatro lobos cada um.
O lobo frontal controla a inteligência o pensamento, o comportamento e o humor, bem como a fala. Também emite mensagens relacionadas com o movimento para várias partes do corpo.
Os dois lobos situados atrás deste são responsáveis pela audição, pela memória e pela receção de impulsos provenientes dos órgãos dos sentidos.
O quarto lobo está situado na parte posterior da cabeça e ocupa-se apenas da visão.
O álcool atrasa o processamento de informações dos olhos, ouvidos, boca e outros sentidos, além das funções cognitivas - tornando difícil pensar claramente.
- **Cerebelo:** Encontra-se na base do crânio, zona de equilíbrio e coordenação. Logo á frente há uma pequena área, o tronco cerebral, que se liga ao cérebro a espinal medula, que tem a função de transportar mensagens para o resto do sistema nervoso. O álcool afeta o centro dos movimentos de coordenação e do equilíbrio, resultando no desequilíbrio.
- **Hipotálamo e hipófise:** o hipotálamo controla a temperatura do corpo, pois pode emitir mensagens que levem a pessoa a suar ou a tremer de frio. Controla igualmente as quantidades de sal e de água presentes no sangue e estabelece um elo entre os dois sistemas o hormonal e nervoso, ao agir diretamente sobre a glândula pituitária, que comanda o crescimento. Está igualmente ligado à regulação das emoções e ritmos corporais. O álcool deprime os centros nervosos do hipotálamo, que controla os estímulos e a performance sexual. Embora o desejo sexual possa aumentar, a performance sexual piora.



- **Medula:** essa área do cérebro é responsável por funções automáticas como respiração, consciência e temperatura corporal. Como os feixes nervosos que percorrem a espinal medula se cruzam durante o seu trajeto, a porção esquerda do cérebro controla a parte direita do corpo e vice-versa. Na verdade, a porção esquerda do cérebro humano é ligeiramente mais desenvolvida que a da direita, o que explica a razão porque a maioria das pessoas é destra. Agindo na medula, o álcool induz a insônia. Pode também diminuir a frequência respiratória e baixar a temperatura do corpo, levando a risco de morte.

<http://saude.hsw.uol.com.br/alcoolismo4.htm>

Capítulo 3

**Percurso da criança com SAF desde
a primeira infância até à vida adulta**



1 – Contexto familiar de uma criança com SAF

O contexto familiar de uma criança com Síndrome Alcoolismo Fetal, normalmente caracteriza-se por um contexto pobre, desfavorecido, numeroso, conflituoso e desintegrado.

(cf. Susser e Watson, 1962), “(...) constataram que a percentagem de mortalidade infantil, de prematuridade, de doenças epidémicas e infecciosas, de bronquite, pneumonia e tuberculose, de doenças reumáticas, de úlceras e cancro no estômago, etc. são mais frequentes nas classes sociais desfavorecidas”, citado por (Fonseca, V., 1980: 63).

Segundo os mesmos autores, encontram-se mais deficiências mentais, nas quais incluímos a SAF, em famílias numerosas, mães mais idosas e filhos mais novos com tendência para deficiências mentais. De salientar que os fatores envolventes, como a miséria, a pobreza e o analfabetismo são relevantes face a essa problemática.

Segundo (Candill, 1961), “(...) isolamentos geográficos, meios suburbanos superlotados, grandes taxas de desemprego, insegurança de desemprego crónica, ostracismo social, baixo nível de alfabetização, ausência de oportunidades culturais, inexistência ou crise de modelos, etc., são fatores que se repercutem na deficiência mental”, citado por (Fonseca, V., 1980: 71).

Segundo (Mello, M^a. L. M., Barrias, Breda, J., 2001: 72), “ (...) o lar alcoólico é, como já foi designado, uma «fonte» de patogenia para a sua descendência, quer através de fatores de ordem psicológica, quer tóxica”. Constituem fatores de natureza psicológica determinadas características tão frequentes num lar alcoólico: a instabilidade e insegurança, o ambiente tenso e conflituoso, frio, que não podem deixar de exercer os seus efeitos prejudiciais no desenvolvimento da criança que nele vive.

2 – A aprendizagem da criança com SAF

A aprendizagem é constituída por processos neurais e a alteração desses processos que regem a aprendizagem levam à chamada dificuldade de aprendizagem, que por sua vez compromete o futuro social da criança, já que afetam a conduta pedagógica esperada, de acordo com a sua inteligência.

Estas dificuldades podem manifestar-se em dificuldades motoras ou psicomotoras, dificuldades de atenção, de memorização, de compreensão, de desinteresse, pouca participação e problemas de comportamento.

Muitas vezes, na ausência de *fácies típicas* e de dismorfia craniofacial, leva a que os professores desconhecem as verdadeiras causas destes comportamentos e dos problemas na aprendizagem.

O facto é que as lesões pelo efeito do álcool estão lá e vão ser as responsáveis pelos problemas de aprendizagem e pelos comportamentos por eles manifestados.

Perante esta situação, parece-nos importante debruçar-nos sobre a evolução do desenvolvimento destas crianças, desde que nascem, passando pela idade escolar até à sua transição para a vida pós-escolar.

2.1 – As crianças com SAF na primeira infância

Os recém-nascidos com Síndrome Alcoolismo Fetal, (cf. Guimarães e tal., 1995), no período neonatal, cerca de 1/3 são prematuros e raramente o índice de *Apgar* (consiste na avaliação de 5 objetivos no recém-nascido) é normal. As alterações metabólicas como a hipoglicemia e iterícia são frequentes. O cariótipo é normal.

Neste período, surge com muita frequência nos recém-nascidos, a Síndrome de Abstinência Alcoólica. Esta frequência e a intensidade desta Síndrome estão diretamente relacionadas com a quantidade de álcool ingerida pela mãe e a proximidade com a altura do parto.

Os principais sintomas característicos da Síndrome de Abstinência Alcoólica são:

- Neurológicos – Agitação, Tremores, alterações do sono, convulsões, irritabilidade, hipertonciedade, hiperatividade e clonus (contração muscular involuntária e violenta);
- Gastrointestinais – Alteração de sucção, vômitos, diarreia e distensão abdominal;



- Respiratórios – Movimentos respiratórios rápidos, depressão e dificuldades respiratórias;
- Autónomos – Choros de alta tonalidade, espasmos frequentes, sudorese (mantém a temperatura do corpo fria), febre, alterações cutâneas, bocejos excessivos e rinorreia (corrimento nasal).

2.2 – As crianças com SAF em idade pré-escolar

O primeiro contacto destas crianças com o Jardim-de-infância, muitas vezes é uma experiência muito difícil.

Nesta fase, a hiperatividade é o comportamento que mais se destaca nestas crianças. (cf. Sparks, 1992) Elas movimentam-se de um lado para o outro, como se fossem “borboletas”.

Outra situação de destaque é que em casa fazem tudo o que pretendem e na escola não conseguem estar um minuto sentadas.

São crianças que estão sempre em estado de alerta, mas preferem dirigir mais a sua atenção para os adultos do que para os objetos. São muito amáveis e manifestam necessidade e gosto pelo contacto físico, tipo: carícias, beijos palmadinhas, etc.

Habitualmente são bem-dispostas, mas são muito instáveis.

Outra característica bastante acentuada no seu comportamento é que são muito teimosas e firmes nos seus pedidos e dificilmente desistem de obter os seus pedidos. Tem dificuldade em respeitar as restrições verbais e por isso, têm muita necessidade de muita supervisão do adulto, pois têm atitudes corajosas que põem muitas vezes a sua integridade física em perigo. Gostam de sair para a rua, debruçarem-se nas janelas e nas escadas.

Apresentam problemas de coordenação, controle na motricidade fina e global.

Ao nível da linguagem, apresentam muitas vezes um atraso considerável que (cf. Spark, 1993) parece representar a menor preocupação dos pais. Segundo o mesmo autor, os pais têm uma grande capacidade de adaptarem a sua linguagem à da criança e assim comunicarem sem dificuldades. A maior dificuldade, na linguagem destas crianças, situa-se na linguagem expressiva.



2.3 – As crianças com SAF em idade escolar

Devido às exigências académicas e à própria gestão e organização da sala, determinados comportamentos são mais notórios nesta idade. (cf. Spark, 1993), que refere que este facto é devido à incapacidade de utilizarem os processos cognitivos superiores e à organização das atividades da sala de aula, torna mais evidente a hiperatividade, problemas na aprendizagem e as dificuldades em se adaptarem à gestão da sala de aula.

(cf. Spark, 1993) adaptado de (Streissguth, et al, 1998, 1990), o mesmo autor supracitado aponta os comportamentos mais comuns na idade escolar, que são: Atraso cognitivo, hiperatividade, défice de memória e impulsividade, pouca compreensão das regras sociais, poucas expectativas, influenciáveis e incapazes de compreender as consequências, aparentam habilidades superiores às capacidades verbais e são desobedientes e desafiadores da autoridade.

O acentuado défice de atenção e memória dificulta a aquisição e manutenção das competências académicas. O défice de atenção é mais representativo nos primeiros anos de escola, devido à necessidade de atenção constante dentro da sala de aula. Também a instabilidade emocional manifesta-se mais nesta idade, assim como o fraco controlo dos impulsos e a indiscrição social.

Apresentam maior facilidade na realização de atividades concretas nas atividades escolares, do que nas atividades que exijam desempenho verbal.

A sua linguagem expressiva é muito deficiente, pobre em vocabulário, pensamento e complexidade gramatical, no entanto, aparentam um discurso pouco debilitado, porque apresentam um comportamento de “tagarelice” nada acanhado.

A capacidade de leitura destas crianças é mais pobre do que o reconhecimento das palavras, situação essa, que piora com a idade. A capacidade de generalização tanto das letras como dos números requer um grande nível de abstração, situação que condiciona as aquisições académicas. Destas aquisições, a aritmética é dos conteúdos onde elas encontram maior dificuldade.



2.4 – Transição para a vida pós-escolar

2.4.1 – Apoiar a transição da escola para o emprego

O processo de transição para a vida pós-escolar para jovens portadores de deficiência é fundamental para uma inclusão/integração na sociedade, bem-sucedida.

Desta forma, deverão ser criadas as condições necessárias ainda durante o seu percurso escolar e com o apoio da escola, abrindo-lhes portas e oferecendo-lhes a possibilidade de usufruírem de uma autonomia considerável tornando-os pessoas ativas, e o mais independentes possível.

De acordo com (Brown, Wilcox, Sontag, Vincent Dodd & Gruenwald, 1977) citado por (cf. Costa, 2000) que referem que os alunos adolescentes ou jovens adultos com deficiência intelectual acentuada devem ser preparados para funcionarem numa forma tão independente e produtiva quanto possível numa extensa variedade de ambientes da comunidade o menos restritivos possível, o objetivo da educação dos alunos com deficiência acentuada deveria centrar-se essencialmente na possibilidade de os preparar no sentido de serem capazes de funcionamento independente quando adultos.

Segundo a (cf. European Agency for Development in Special Needs Education, 2002) a transição para o emprego/vida adulta surge como parte de um longo e complexo processo, que abrange todas as fases da vida de uma pessoa e que necessita de ser orientada de forma apropriada. Teoricamente os tipos de recursos ou a organização da escola não devem interferir ou até impedir que se realize tal processo.

O Enquadramento de Salamanca para a Ação (UNESCO, 1994: 34) estabelece que: *(...) os jovens com necessidades educativas especiais precisam de ser apoiados para fazerem uma transição eficaz da escola para a vida ativa, quando adultos. As escolas devem ajudá-los a tornarem-se ativos economicamente e proporcionar-lhes as competências necessárias à vida diária, oferecendo-lhes uma formação nas áreas que correspondem às expectativas e às exigências sociais e de comunicação e às expectativas da vida adulta (...).*

Acontece que à maioria destes jovens apenas são “oferecidos” programas orientados para a segurança social ou para trabalhos de baixo salário (cf. OCDE, 1997). Muitas vezes estes jovens não estão interessados nas escolhas que lhes são propostas, nem os programas educativos e de formação correspondem aos seus interesses, necessidades ou capacidades.



Outro problema centra-se na preparação vocacional, em que as qualificações não se encontram relacionadas com as práticas reais de trabalho: a formação terá que ser ajustada as exigências do mercado de trabalho (cf. ILO, 1998).

2.4.2 – O que deve ser considerado na transição tendo em conta os problemas definidos:

- A escolha das áreas vocacionais a introduzir no currículo do aluno terá em conta os recursos humanos, materiais e espaciais disponíveis; devem ser diversificadas e ir ao encontro das motivações dos alunos e das necessidades da sociedade (atividades que revelem carências profissionais ao nível da sociedade);
 - O longo e complexo processo de preparação do aluno para entrada na vida económica;
 - A transição como um processo que deve ter garantias legais e/ou políticas;
 - A contínua participação do aluno e dos familiares, bem como uma cooperação entre todos serviços envolvidos em colaboração com o setor do emprego;
 - Estabelecer de forma clara as responsabilidades de cada parte envolvida;
 - Respeitar as escolhas pessoais do aluno;
 - Estabelecer um PEI, que deve ser regularmente avaliado e, sempre que necessário reformulado;
 - Desenvolvimento precoce do PIT para a vida pós-escolar do aluno, e não somente no final da escolaridade obrigatória;
 - Colaboração entre escolas e mercado de trabalho, de maneira a que o aluno experimente condições reais de trabalho;
 - Acompanhamento do aluno mesmo depois de terminar a escola.
- (cf. European Agency for Development in Special Needs Education, 2006).



2.4.2.1 – Plano Individual de Transição para a vida pós escolar (PIT)

Como já foi referido, a nova Portaria n.º 201-C/2015 de 10 de julho revoga a Portaria 275-A/2012 que regula o ensino dos alunos NEE com Currículo Específico Individual (CEI) e PIT, com 15 ou mais anos de idade, em processo de transição para a vida pós-escolar, ao abrigo das disposições conjugadas dos artigos 14.º e 21.º do Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro que alarga a escolaridade obrigatória para 12.º ano ou 18 anos de idade para os alunos com NEE e CEI.

O PIT é, então, um documento que funciona como instrumento de trabalho, no qual é registado o passado, presente e o futuro do jovem com NEE.

Nele deve constar toda a vida do jovem: condições familiares, história médica, interesses, tempos livres, aspetos culturais relevantes e informações sobre a sua educação, isto é, competências, capacidades e expectativas para o futuro.

Desta forma o PIT funcionará para:

- Aumentar as hipóteses do jovem conseguir um trabalho;
- Aferir interesses, desejos, motivações, competências, atitudes e capacidades do jovem com as exigências da profissão, do trabalho, da empresa;
- Melhorar a autonomia, a motivação, autoestima e confiança do jovem;
- O sucesso do jovem bem como do empregador.

O plano de transição para a vida pós-escolar está condicionado pelo plano educativo, documento relacionado com toda a educação do aluno (estratégias, recursos, avaliação de resultados), pelo que deve ser preparado o mais cedo possível, de forma a assegurar uma melhor entrada no mercado de trabalho, já que fornece uma análise clara das possibilidades do jovem e conseqüente plano de carreira, tendo consciência das exigências do mercado de trabalho.



A transição, é, pois um processo dinâmico, construído no tempo em que o jovem é apoiado pelo desenvolvimento dos 2 documentos, PEI e PIT, que se complementam, e que deverá estar sempre presente em todas as decisões e atitudes dos profissionais que acompanham o aluno.

Existem, assim, 3 fases no construção do PIT a serem realizadas pelas partes envolvidas:

1 – Informação, observação e orientação

O objetivo é ajudar o jovem a escolher um trabalho e a encontrar um lugar de formação adequado.

2 – Formação e qualificação

O objetivo é o jovem obter qualificações, competências e a correspondente certificação.

3 – Apropriação, emprego e acompanhamento

O objetivo é manter um trabalho, beneficiar de uma vida de qualidade e garantia e manter a integração no emprego.

Estão também previstos uma série de subsídios, por parte do Estado na figura do Instituto do Emprego e Formação Profissional, com o objetivo de compensar as entidades empregadoras do menor rendimento que as pessoas com deficiência possam apresentar durante o seu processo de adaptação ou formação.

Mas só quando tivermos uma sociedade com verdadeira consciência social é que estes processos poderão ter verdadeiro sucesso, porque só neste caso é que teremos uma verdadeira inclusão social destes jovens com deficiência: estes serão então parte ativa e não recetores passivos do lugar que os “outros” lhes destinam na sociedade em que vivem.

Capítulo 4

A escolha do tema da SAF



1 – Motivação

Um estudo de caso de SAF que surge na sequência da minha pós-graduação em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor, um problema de uma situação real, de uma criança, que na altura, fazia parte do grupo de crianças do pré-escolar onde eu desempenhava funções de Educadora e era apoiada pela Intervenção Precoce (IP).

A tomada de conhecimento desta síndrome ao nível teórico, que me era desconhecida, no decorrer da pós-graduação anteriormente mencionada.

2 – Sujeito do estudo

Uma criança diagnosticada com SAF, inserida no Plano de Prioridade de Intervenção “Elevada” do concelho de Mirandela.

3 – Caracterização dos envolvidos neste processo

Para a realização deste trabalho houve elementos que tiveram uma colaboração direta e outros que tiveram uma colaboração menos direta, permitindo apenas a consulta e divulgação dos dados. Assim temos a Coordenadora de IP, a Educadora de IP, a Psicóloga, a Encarregada de Educação da criança, que neste caso era a avó, a criança, a que chamaremos de Cristina. Para além disso também houve contacto com a Direção do Agrupamento de Escolas Luciano Cordeiro que permitiu o fornecimento de todos os documentos constantes do processo individual da criança.



4 – Identificação da Cristina

4.1 – Antecedentes relevantes

A criança foi entregue judicialmente aos avós maternos. Os pais são alcoólicos, sendo que o pai, associada a esta, ainda sofre de deficiência intelectual. A criança é oriunda de um meio sócio familiar degradado com carência a vários níveis.

A Cristina esteve com os pais até aos três anos de idade, tendo a partir desta idade contactado pela primeira vez o jardim-de-infância. Os avós foram aconselhados, por todos os intervenientes do processo educativo, no sentido de a criança continuar a frequentar o ensino pré-escolar, visto ser benéfico para o seu desenvolvimento escolar, pessoal e social.

4.2 – História clínico-desenvolvimental

Foi uma gravidez não planeada, mas aceite. Apesar do alcoolismo dos pais, o período de gestação correu sem grandes problemas.

A Cristina nasceu com 2,150 Kg, e esteve na incubadora. Ficou internada doze dias. Esteve novamente internada, aos 3 anos, devido a bronquite asmática.

4.3 – Diagnóstico médico

Síndrome Alcoolismo Fetal com tem fenda-palatino.

4.4 – Caracterização da criança

(Síntese das suas potencialidades, nível de aquisições e problemas que apresenta)

A Cristina apresenta microcefalia, apresenta atraso notório no seu desenvolvimento global. O facto de ter “fenda-palatino” (está a aguardar intervenção cirúrgica) impede-a de comunicar oralmente com normalidade, pelo que tem problemas ao nível da linguagem.

Não tem hábitos de higiene corporais, não pede para ir à casa de banho. Revela alguma coordenação oculo-manual.

4.5 – Motivos que justificaram a intervenção

A criança pertence a uma família de alto risco, com graves problemas de integração/inserção social.

4.6 – Avaliação no contexto familiar e social

A criança dorme com a avó, na mesma cama, onde vê televisão. Adormece tarde e levanta-se por volta das oito horas. Em casa brinca sozinha durante um longo período de tempo. Os brinquedos preferidos são peluches e um telemóvel de faz de conta. Relaciona-se bem com outras crianças suas vizinhas.

Gosta de ouvir música e de ver televisão, preferindo as telenovelas e os desenhos animados.

A avó manifesta-se sempre disponível para interagir com os técnicos e com a criança (neta). Contudo, a higiene da criança continua a ser um dos objetivos a trabalhar no contexto familiar. A preocupação constante, por parte de todos os intervenientes neste processo, verifica-se dada a idade avançada dos avós maternos que têm a criança sob custódia.

Os pais biológicos declinam qualquer responsabilidade sobre a Cristina.



4.7 – Medidas adotadas

Acompanhamento estreito da segurança social junto da família para que se possam sanar algumas carências a nível económico; acompanhamento da equipa local de intervenção precoce na criança e com a família (avós); plano e programas educativos individualizados e adequados às capacidades de aprendizagem reveladas; trabalho de equipa.

4.8 – A nível académico e social

A sua aptidão percetiva e cognitiva são inferiores à esperada para a sua idade cronológica. Revela muitas dificuldades no desempenho de algumas áreas instrumentais que são essenciais para a aprendizagem escolar. A dificuldade na linguagem, memorização e raciocínio afetam grandemente a sua autonomia.

Reconhece alguns símbolos/imagens mas tem dificuldade em descreve-los e muitas das vezes em associa-los ou compara-los.

A nível da socialização torna-se necessário trabalhar hábitos de higiene no corpo, vestuário e aquando da alimentação.

Capítulo 5

Enquadramento sócio-político e legal da intervenção precoce



1 – Ações do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

1.1 – A Intervenção Precoce na Infância (IPI)

A criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância designado por SNIPI, consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar. O SNIPI assegura ao grupo de crianças dos 0 aos 6 anos de idade a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IPI em todo o território nacional. O mesmo tem a função de detetar e sinalizar todas as crianças reveladoras de alterações ou risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo que limitam o crescimento pessoal, social e a sua participação nas atividades tendo em conta a sua faixa etária ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, assim como as suas famílias. Após a deteção e sinalização a IPI tendo em conta o contexto familiar de cada criança elegível, intervirá de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento. Neste âmbito, estão implícitos três conceitos fundamentais, com implicações para a estruturação dos serviços na área da IPI, temos assim: - a prevenção primária (evitando que as dificuldades ocorram); - a prevenção secundária (melhorando as dificuldades com vista à sua eliminação) e a prevenção terciária (melhorar e não permitir o agravamento das dificuldades já existentes).

O apoio às famílias estende-se ao nível de ajuda no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação. Em suma verifica-se uma coordenação intersetorial: Educação, Saúde e Segurança Social; equipa pluridisciplinar de tipo itinerante; domicílio – participação ativa dos pais; a partir dos 3 anos de idade, inclusão em jardim-de-infância da comunidade.

2 – Legislação portuguesa

Neste item é de relembrar a legislação inerente ao tema, entre outra é de destacar o Despacho conjunto n.º 891/99, que estabeleceu nos anos 90 as orientações reguladoras da Intervenção Precoce (IP) em Portugal. O mesmo define que a IP é uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e



habilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social. (Ponto 2, DC 891/99).

O SNIPI foi criado na sequência dos princípios estabelecidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006 - 2009.

O Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro passa a definir as orientações reguladoras da IP para as crianças com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento e suas famílias. Neste decreto são notórias as mudanças conceituais, com reflexo ao nível dos objetivos da IP e das práticas deste tipo de intervenção. *“A organização da equipa numa perspetiva transdisciplinar exige mudanças na forma de trabalhar dos profissionais, pois, pressupões a multidisciplinaridade atendendo que é composta por profissionais de diferentes especialidades e pressupõe ainda a interdisciplinaridade visto ter de existir comunicação entre os seus membros”* (cf. Franco, 2007) citado por (Mendes, 2010:61). Deste modo, verifica-se uma atitude de partilha, de passagem de conhecimentos e de competências, possibilitando a corresponsabilização permitindo ultrapassar os saberes específicos de cada área disciplinar.

3 – Estratégias a desenvolver pela Equipa de Intervenção/Escola na colaboração com o Encarregado de Educação

As crianças com problemas de desenvolvimento não interagem de uma forma ativa com o meio que as rodeia e, por isso, necessitam de ajuda para adquirir experiências sensoriais e sociais fundamentais para o seu processo de maturação cerebral. Desta forma torna-se necessário intervir proporcionando-lhes a estimulação e a interação que de outra forma não teriam, aproveitando os estádios mais propícios ao seu desenvolvimento (os primeiros anos de vida). Para que estes objetivos se concretizem é fundamental o trabalho em equipa e a existência de profissionais capazes de partilhar conhecimentos e as suas experiências entre si e com os pais/encarregados de educação das crianças. A Intervenção Precoce (cf. Bairrão e Almeida, 2003) é uma abordagem multidisciplinar, abrangendo um conjunto de recursos para crianças em risco ou com risco já adquirido (biológico, social ou compósito), que abrange o grupo dos 0 ao 6 anos de idade, podendo assumir várias



modalidades de intervenção, nomeadamente nos contextos familiares, educativos, institucionais ou em outros onde a criança se encontre.

As atividades de IP, centradas nas crianças com pouca ou nenhuma intervenção nas famílias, traduzem-se num modesto modelo de desenvolvimento. As mudanças são difíceis de conseguir, e o modelo tradicional de apoio à criança em uma ou duas sessões por semana têm pouca probabilidade de influenciar o seu desenvolvimento (cf. McWilliam, 2003).

A comunicação entre a equipa e os pais terá de ser estabelecida de acordo com cada situação individual, devendo-se basear no conhecimento do conjunto das características próprias de cada família. Aliás, são os pais que assumem um papel central em todo o processo, pois são eles quem melhor conhece a criança, é com eles que a criança estabelece laços afetivos e é com eles que a criança passa mais tempo, salvo raras exceções.

A criança com SAF, que tem invariavelmente atraso mental, é muito sensível ao mundo amigável ou hostil que a rodeia. Parece saber instintivamente se o adulto a aceita bem ou simplesmente a tolera. Estas crianças (tal como todas) têm necessidade de serem amadas pelo que podem fazer, e não rejeitadas pelo que não são capazes de fazer.

Sem aceitação e apoio por parte do adulto, a criança mostrará ressentimento, falta de atenção, hiperatividade, destruição do trabalho, conflitos vários, pelo que os intervenientes na sua educação e socialização terão de orientar e utilizar métodos que facilitem a aprendizagem, que lhe desenvolva a autoestima e que a leve a ter confiança nos seus progressos.

A intervenção precoce significa reforçar as oportunidades das crianças, com um aumento significativo do sucesso escolar. Ela reduz também, em termos futuros, a probabilidade de delinquência, desemprego e dependência social. À medida que a criança cresce os pais precisam cada vez menos de apoios, pois aprenderam precocemente a resolver os seus problemas. É importante envolver os pais para que estes se tornem autónomos e assumam a iniciativa na procura de recursos.



3.1 – Modelo de Intervenção Precoce (Planos Individuais de Intervenção)

A Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP) surgiu em 1998, no centro de Portugal, no distrito de Coimbra, com o objetivo de implementar boas práticas de intervenção precoce. O projeto integrado de boas práticas de Coimbra, foi reconhecido nacional e internacionalmente como precursor de boas práticas em IP. Em 2000, a ANIP, foi reconhecida como instituição particular de solidariedade social.

O PIAF, designação dada pela IP nos anos noventa, foi implementado com o Despacho Conjunto 891/1999 e centrava-se muito mais na Família (Plano de Intervenção de Apoio à Família). Com a evolução dos modelos de IP, passou-se a designar por PIIP (Plano Individual de Intervenção Precoce), onde para além da Família tem igual peso a criança, o seu desenvolvimento e os serviços envolvidos na vida diária de todos – criança, família e profissionais.

O PEI (Programa Educativo Individual) constitui um documento obrigatório do Ministério da Educação, Lei da Educação Especial 3/2008. É com base neste documento que a intervenção dos docentes se vai fazer com as crianças inseridas em contextos pré-escolares e escolares, tendo obrigatoriamente que incluir objetivos pedagógicos e dinâmicas escolares. Assim, todas as crianças com mais de 3 anos que estejam abrangidas pela Lei da Educação Especial 3/2008 e que frequentem Jardim de Infância (JI) têm que ter um plano que inclua objetivos pedagógicos.

O SNIPI, que tem por base o Decreto-lei nº. 281/2009 de 6 de outubro, preconiza um PIIP que é mais abrangente, dado que inclui também objetivos pedagógicos sempre que a criança integra JI e tem incapacidades, mas não se encontra abrangido pela Lei 3/2008.

A partir do momento em que a criança entre no JI e esteja abrangida pela Lei 3/2008, deverá ter um PEI dado que integra o grupo da Educação Especial Pré-Escolar. Assim terá que haver a transição do PIIP para o PEI. Ao transitarem objetivos do PIIP, mesmo que sejam objetivos para as famílias, o PEI terá também que os contemplar, uma vez que até aos 6 anos as crianças e as famílias estão abrangidas pelo SNIPI.

Em termos teóricos, a intervenção precoce destina-se a crianças com situação de risco ou que apresentam desvio no seu desenvolvimento. O apoio cobre o período entre o momento do diagnóstico pré-natal e o momento em que a criança atinge a idade da



escolaridade obrigatória. Inclui todo o processo desde a deteção e identificação, o mais precoce possível, até ao momento da intervenção. O modo como os profissionais interagem entre si é muito importante, para uma melhor ação em IPI, sendo possível, (cf. McWilliam, 2003) citado por (Mendes, 2010:56-57) “*caracterizar três modelos de comunicação entre os profissionais de uma equipa local de intervenção, com implicações evidentes na prestação de serviços*”: *multidisciplinar* (cada profissional tem a sua área de especialidade, não podendo, ou não devendo implementar práticas de outra disciplina) atendendo que existem vários profissionais a apoiar a mesma criança/família, este modelo dificulta a perceção global da situação e não promove a aquisição de saberes das outras disciplinas; *interdisciplinar* (cada profissional tem a sua área de especialidade, não podendo, ou não devendo implementar práticas de outra disciplina) aqui também se verifica o apoio em simultâneo de vários profissionais, contudo as informações transmitidas de uma área disciplinar são úteis para as outras especialidades; *transdisciplinar* (cada profissional tem a sua área de especialidade) a família é apoiada apenas por um profissional e implementa intervenções planeadas e supervisionadas por outros profissionais, este modelo facilita a visão global da situação, verificando-se uma planificação unificada e os profissionais aprendem estratégias de outras especialidades”.

Para que possamos contribuir para o sucesso das crianças e suas famílias, não podemos esquecer o quão relevante é o modelo de intervenção aplicado e o mais precoce possível.

Os programas de maior sucesso são aqueles em que os profissionais e famílias colaboram entre si, fazendo estas parte integrante da equipa (c.f. McWilliam, Winton & Crais, 2003).

4 – O alcoolismo como fator de exclusão social

As situações de exclusão social resultam em muitos problemas paralelos, nomeadamente a falta de acesso aos cuidados de saúde e de noções de promoção da saúde e a prevalência de comportamentos aditivos continuados.

É de referir que o alcoolismo é um dos problemas de saúde que ainda encontra uma forte implementação no nosso país, desconhecendo-se, no entanto, o número exato de pessoas afetadas por este problema. A gravidade do mesmo acentua-se se pensarmos que



ele não afeta unicamente a pessoa que consome o álcool, mas que influencia negativamente todos os elementos do agregado familiar, provocando uma desorganização psicossocial no relacionamento familiar e, por vezes, até a rutura.

Os doentes alcoólicos e com outras dependências debatem-se com problemas graves tais como a falta de estruturas de retaguarda e apoio, bem como de sistemas de acompanhamento e reabilitação. A este nível, é fundamental adotar políticas transversais de educação e promoção de saúde e desenvolver a medicina preventiva e comunitária.

Toda a comunidade deveria refletir no contributo que poderia dar de forma a colmatar estas realidades.

5 – O envolvimento sócio afetivo das crianças com SAF

5.1 – Implicação das deficiências para a família

A família não é uma entidade mítica, abstrata, mas sim um conjunto de pessoas que, pela sua própria condição de ser pessoa, são diferentes, ligadas por objetivos específicos e que têm finalidades próprias.

Em família joga-se a interação. É o primeiro espaço educativo, entendido este, (c.f. Mialaret, 1976) como o espaço que liga, de forma prevista e imprevisível dois ou mais seres humanos, pondo-os em comunicação entre si e em situação de trocas e modificações mútuas de comportamento.

Em família vive-se, também, a primeira experiência de coabitação das diferenças. Diferenças entre os seus elementos, com papéis diferentes e vivendo situações diferentes.

Estudos sobre a família, intensificados a partir dos anos 70, demonstram as alterações a que têm vindo a estar sujeitas, agravadas pelo *stress* e pela falta de suporte social. A falta de suporte social agrava a desvalorização pessoal com a consequência diminuição da autoestima e «desinteresse» na mudança.

Lado a lado com a atual crise geral da família, surgem, ainda, problemas complexos e específicos que o aparecimento de uma deficiência coloca.

Assim (cf. Santos, 2005), há, dentro de cada um, o “filho imaginário” que é fruto da nossa criatividade e está ligado ao que de melhor queremos para ele.

Simultaneamente com esta construção, existe também os melhores fantasiosos do que lhe possa vir a acontecer, doença, morte, deficiência, punição,



A existência da deficiência vem anular as fantasias e confirmar, numa primeira fase, todos estes medos, agravados pelo desconhecimento da situação.

A preocupação dominante centra-se, precisamente, nesse desconhecido que os pais traduzem por receios como: o que irá acontecer? Será que ele pode andar e falar? Será que pode aprender a ler? Como vai tratar de si?

No entanto e apesar destas e de outras implicações para a família, é indiscutível que esta é a primeira instância de fornecer à criança um ambiente bio, psicossocial/afetivo. É no seio da família que a criança faz as aquisições básicas através do processo dialético de trocas e interações.

5.2 – A estrita relação parental com os profissionais

A família é um elemento chave no desenvolvimento da criança com NEE, deste modo deve estar sempre envolvida nas decisões mais importantes no que lhe diz respeito.

O envolvimento da família, quer pelas suas qualidades próprias, quer pelos seus direitos, implica a sua participação em todo o processo da intervenção, sendo considerada como parceiro privilegiado. Este envolvimento requer que se passe duma perspetiva estática da deficiência, para uma perspetiva dinâmica, nomeadamente, que se desenvolva uma outra forma de “olhar” a mesma. A passagem de uma para a outra perspetiva poder-se-á traduzir da seguinte forma:

A família é parte integrante da solução dos problemas e os pais têm direito a serem ouvidos, a serem informados, a participarem, a atuarem (sem serem responsabilizados por toda a atuação com os filhos) e a decidirem sobre todos os assuntos que lhes digam respeito.

Neste sentido (cf. Declaração de Salamanca, 1994:6) é explícita ao referir que “*Os pais têm (...) o direito inerente de serem consultados sobre a forma de educação que melhor se adapte às necessidades circunstanciais e aspirações dos seus filhos (...)*”.

Deste modo, a escola deverá sempre envolver a família nas decisões mais importantes respeitantes à criança com NEE, para tal é necessário que a atitude dos professores seja de recetividade e interação.



“ (...) a comunidade constitui um dos elementos fundamentais para um estabelecimento de relações de parceria no trabalho a desenvolver com os pais” (Correia, 2003:38).

Segundo os investigadores, (cf. Stonestreet; Johnston e Acton, 1991) como nos refere (Correia, 2003:65-66), os profissionais:

1. *“Devem estabelecer uma atmosfera de troca;*
2. *Devem facilitar a participação dos pais no processo de intervenção;*
3. *Devem reconhecer as necessidades específicas de alguns pais na forma como estes recebem a informação;*
4. *Devem evitar a utilização de expressões demasiado técnicas quando falam com os pais;*
5. *Devem dar aos pais a informação necessária com honestidade;*
6. *Devem estar sensibilizados para os momentos e processos de luto;*
7. *Devem criar oportunidades para que os pais sejam capazes, isto é, para que experimentem sucesso;*
8. *Devem ter cuidado na utilização do reforço positivo (por exemplo, dizer aos pais que a criança está a conseguir progressos excelentes pode criar uma situação de conflito se a perceção do termo «excelente» por parte do profissional não equivale à perceção que os pais têm de «excelente»;*
9. *Devem reconhecer que os pais também necessitam de apoio entre eles;*
10. *Devem desenvolver aptidões de escuta ativa;*
11. *Devem estar abertos ao desenvolvimento de um plano que respeite a vontade expressa dos pais e não apenas a sua;*
12. *Devem providenciar opções programáticas legítimas, isto é, ideias entre pais e profissionais para a solução de um problema e fazer uma lista de opções, permitindo aos pais ser membros participativos do processo de tomada de decisão e possibilitando a utilização de aptidões de criatividade na conceção e elaboração dos programas;*
13. *Devem centrar-se nos resultados a longo prazo e não apenas nos objetivos a curto prazo”.*

Porém, tendo em conta a revisão da literatura, verifica-se algumas controvérsias na perspetiva de (Fonseca, 1989:218) sobre integração, verificamos que ela vai ao encontro da escola inclusiva: “A integração implica um valor constitucional que em si deve



consubstanciar a aceitação da diferença humana. Mas esse valor constitucional terá de respeitar a diversidade cultural e social e, em paralelo, a unidade da pessoa humana”.

A grande diferença entre integração e inclusão é que a primeira preocupou-se exaustivamente com a deficiência enquanto a segunda, a proposta da inclusão, preocupou-se em mudar a escola para dar conta das necessidades educativas especiais dos vários alunos, sejam eles deficientes ou não.

Assim sendo, nas escolas inclusivas, todos os alunos deverão aprender juntos e, para tal, será fundamental:

- Desenvolver processos de adaptações perante os vários estilos de ritmos de aprendizagem;
- Criar e implementar currículos adequados à população escolar;
- Equacionar estratégias pedagógicas diversificadas e que impliquem atividades funcionais e significativas para os alunos;
- Desenvolver processos de cooperação/colaboração com a comunidade em que a escola se insere;
- Utilizar e rentabilizar recursos humanos e materiais existentes.

Parte II

Investigação empírica

Capítulo 1

Estudo da atuação da ELI de Tavira



1 – Atribuições da equipa local de intervenção (ELI) de Tavira

A ELI de Tavira tem como principais atribuições a avaliação e intervenção direta com crianças e famílias. A ELI é constituída por uma equipa pluridisciplinar com base em parcerias institucionais envolvendo vários profissionais: Educadores de infância; Enfermeiros; Médico (s) de Família/ Pediatra (s); Técnicos Superiores de Serviço Social; Psicólogos; Terapeutas (Fala, Ocupacional, Fisioterapeutas); Outros. A ELI de Tavira funciona segundo um sistema bicéfalo, ou seja, verifica-se a existência de duas coordenações dentro da mesma equipa que neste caso estão atribuídas aos Ministérios da Saúde e da Educação e Ciência. A situação anteriormente mencionada é uma das muitas assimetrias regionais apontadas ao Decreto-lei n.º 281/2009 de 6 de outubro.

2 – Caracterização dos envolvidos neste processo

Para a realização deste trabalho de investigação houve elementos que tiveram uma colaboração direta e outros que tiveram uma colaboração menos direta, permitindo o acesso aos profissionais necessários para dar resposta às questões colocadas e divulgação dos dados. Assim temos a coordenadora da equipa de Intervenção Precoce, educadoras, professores, psicólogos, terapeutas, fisioterapeutas, enfermeiros, assistentes sociais e médicos. Verificou-se ainda o contacto com o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) através da respetiva representante da Subcomissão Regional do Algarve.

3 – Objetivos e finalidades

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



- Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social;
- Dar prioridade às famílias biológicas e de acolhimento familiar com crianças portadoras de deficiência;
- Estimular as mais precocemente possíveis áreas do desenvolvimento que estão mais comprometidas, sempre com o envolvimento dos pais, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa;
- Assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento;
- Potenciar a melhoria das interações familiares;
- Reforçar as competências familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência.

3.1 – Destinatários

Famílias de crianças com atraso grave de desenvolvimento ou deficiência, referenciadas à ELI de uma maneira geral, são também acompanhadas as crianças que residem nas famílias de acolhimento familiar com menores deficientes a seu cargo, nas instituições (creches, centro de acolhimento temporário, jardins de infância) sempre que necessário, e, as que frequentam o Serviço de Amas.

3.2 – Referenciação (quem referencia as crianças/famílias)

Qualquer entidade ou indivíduo:

- A escola;
- Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral;
- Os Técnicos de Serviço Social e da Equipa de Proteção de Menores;
- Profissionais das unidades de saúde;
- Instituições Particulares de Solidariedade Social
- Família;
- Outros (comunidade).

Através de um modelo nacional, uma ficha de referenciação do SNIPI, a entregar em sede de ELI/centro de saúde da área de residência.

3.3 – Seleção das crianças / famílias a apoiar

São selecionadas as situações mais graves ao nível da deficiência, idade e da situação familiar das crianças, concretamente com Síndrome Alcoolismo Fetal, Síndrome de Down, Paralisia Cerebral, Multideficiência e outras deficiências. Junto a toda esta situação é tido em linha de conta a ordem de chegada das sinalizações. É de referir ainda, que existe a preocupação de dar resposta às solicitações de forma a não haver lista de espera.

3.4 – Colaboração da família

A colaboração da família é parte integrante do processo de intervenção precoce dos filhos/crianças dos 0 aos 6 anos de idade. Tomar decisões sobre assuntos que lhe digam diretamente respeito.

Diligenciar junto dos serviços para a integração/inclusão das crianças.

4 – O funcionamento transdisciplinar da ELI

Construir relações de confiança entre profissionais e familiares de forma a respeitar a privacidade, valores e dinâmicas próprias de cada família.

Avaliar, conjuntamente com as famílias, as respetivas necessidades, prioridades e recursos. O responsável pela implementação do Plano Individual de Intervenção atua no domicílio e nos ambientes em que a criança habitualmente se encontra, nomeadamente Amas, Creches, Jardins de Infância ou outro local indicado pela família.

A coordenação da equipa local é assegurada por elementos designados pela Comissão de Coordenação Regional. A mesma tem, entre outras funções, a de validar e ativar procedimentos de forma a dar cumprimento às competências da Equipa Local de Intervenção, conforme vem descrito no art.º 7º do Decreto-Lei 281/2009, de 6 de outubro.

Verifica-se assim, um trabalho transdisciplinar que envolve não só as instituições mas os diferentes técnicos/parcerias necessários para minimizar os atrasos de desenvolvimento, remediar deficiências existentes ou emergentes, prevenir a deterioração funcional e promover as competências adaptativas dos pais e o funcionamento global da família.



Assim sendo, a equipa, reúne-se com regular frequência no equipamento da saúde, com o propósito de fomentar a diminuição do número de crianças sinalizadas e encaminhadas para equipamentos de acolhimento fora do seu contexto familiar. Identificar os apoios necessários para as famílias com crianças sinalizadas para intervenção precoce que se encontram em domicílio e/ou em equipamento educativo.

4.1 – Responsabilização assumida pela equipa

Identificar as competências e necessidades das crianças e das famílias. Trabalho no domicílio, com as crianças e famílias. Definir prioridades de atuação de acordo com as necessidades da criança e as expectativas das famílias.

Programar, supervisionar e avaliar o desenvolvimento da intervenção precoce nas situações que estão a acompanhar.

Contactar sempre que necessário com a ELI, ou outros serviços, da área de residência das crianças.

Diligenciar, no sentido de terem acesso, à formação nesta área.

Definir critérios de elegibilidade das situações para apoio em Intervenção Precoce.

Proceder à avaliação sistemática do plano e introduzir as respetivas alterações, quando necessário.

Preparar e acompanhar o processo de transição da criança para as estruturas regulares da comunidade, nomeadamente para o jardim-de-infância/escola.

Elaborar relatório anual com a avaliação do trabalho desenvolvido durante o ano letivo.

4.2 – Acompanhamento e avaliação

O trabalho realizado com as crianças e com as famílias surte num aumento das suas competências e tornam-se mais autónomas. Muitas deixam de recorrer aos serviços, ou se o fazem é de forma esporádica.

Avaliação da problemática existente segundo o modelo de avaliação interdisciplinar (esta avaliação é inteiramente gratuita para a família).



- Avaliação em contexto

Intervenientes:

- Família;
- Psicóloga;
- Terapeutas;
- Docentes de IP;
- Educador;
- Assistentes Operacionais;
- Outros.

Este é um momento privilegiado que permite a planificação de ações posteriores. As diretrizes e as informações recolhidas são colocadas no Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) em colaboração com a família.

- Supervisão

Intervenientes:

- Docente de IP;
- Educador;
- Psicóloga;
- Terapeutas;
- Outros.

A discussão semanal dos casos em processo de atendimento, a avaliação contínua, a redefinição de objetivos e estratégias a trabalhar com a criança e com a família, assim como a pertinência de reavaliação do caso por toda a equipa, é assegurada sempre que se justifique.

- Reavaliação

- Dos casos em atendimento, realiza-se um novo momento de consulta de avaliação interdisciplinar.

As situações são avaliadas pela equipa na presença da criança e da sua família.



Quando o responsável pelo caso ou a família manifesta necessidade de novo contacto com a equipa de avaliação, são agendadas sessões a fim de se refletir a prática.

Com este procedimento existe uma maior proximidade entre as respostas educativas e a residência das crianças, o que é muito positivo.

Presentemente, a resposta é prestada essencialmente às crianças com atraso grave de desenvolvimento ou com deficiência.

Capítulo 2

Avaliação da atuação da ELI de Tavira



Introdução

O estudo apresentado explicita as questões de investigação por parte dos profissionais da ELI distrital de Tavera relativamente à sua atuação face à Síndrome Alcoólica Fetal e o conhecimento que detêm sobre esta problemática.

Deste modo o publico alvo deste estudo fora como anteriormente referido a equipa de intervenção precoce a funcionar ao abrigo do Decreto-lei 281/2009 de 6 de outubro.

A primeira etapa deste trabalho consiste na questão de investigação. Posteriormente virá a formulação de hipóteses como respostas à pergunta de partida. Estas terão que ser testadas ao longo da investigação, determinando se as hipóteses conseguem resolver (ou não) o problema inicial.

Para finalizar virão as considerações finais, procurando verificar a veracidade das hipóteses formuladas, apontando as limitações do estudo e possíveis linhas de investigação a seguir no futuro.

Neste capítulo, é feita a apresentação e análise dos dados recolhidos em relação ao questionário aplicado.

1 – Identificação do problema

1.1 – Definição do problema

Acreditando que uma sociedade informada poderá ter um papel preponderante na tomada de decisões, assumindo um papel interventivo, cumpre o dever cívico de participar e se envolver na promoção da qualidade de vida das crianças e jovens com deficiência.

A intervenção junto das famílias de crianças com SAF é muito importante, pois a sua maioria, encontra-se desestruturada devido aos efeitos do álcool.

Como a SAF segundo alguns investigadores é considerada a causa mais comum de deficiência mental, torna-se necessário que a informação chegue precocemente aos jovens e às grávidas sistematicamente, devendo responsabilizar-se vários setores sociais tais como: a educação, a saúde, a rede social e a sociedade em geral. Este seria o meio mais eficaz para solucionar o problema.

É necessário colocar ao serviço da família as redes sociais formais e informais existentes na comunidade.



Ao encetar um trabalho de investigação começamos por definir um problema sobre a forma de uma pergunta de partida, na qual o investigador deve explicar o porquê do seu estudo, e a ideologia que adota, ou seja, deve expor de forma breve a relevância que o processo tem para o investigador.

Segundo (cf. Quivy, 1992), a pergunta de partida é um meio para pôr em prática o processo científico, ou seja, é um processo no qual se verifica uma rutura com os preconceitos e as noções prévias.

Definir um projeto de investigação, só é útil se a pergunta de partida for corretamente formulada. Segundo Quivy (1992), esta só é útil se cingir a um conjunto de qualidades de carácter realista ou irrealista e deve ser precisa. Por conseguinte, este trabalho deve ser realizado de forma eficaz, fornecendo elementos essenciais para responder à pergunta de partida.

Como atua a equipa distrital de Tavera, deste estudo, no ato de sensibilizar, prevenir e minimizar os efeitos da SAF?

2 – Objetivos do estudo

O projeto individual a realizar no âmbito da dissertação de mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor beneficiará, como qualquer outro projeto, de uma preparação prévia e cuidada. Este trabalho será dedicado ao estudo da SAF. O mesmo terá o propósito de perceber de que forma atua o SNIPI perante a situação de crianças portadoras de SAF, no sentido de favorecer o seu desenvolvimento a nível académico, social e integração positiva dentro do seu contexto familiar.

A intervenção do SNIPI representa o patamar de vanguarda de um longo processo, para a eficácia do mesmo é necessário numa primeira fase ter em conta a idade da criança, quanto mais cedo se intervir, terá todas as probabilidades de minimizar os danos causados pela SAF, passa também pelo envolvimento dos pais/família e por último a intensidade e/ou estruturação do modelo do programa de intervenção adotado.

Associado a este tema, fez-se um levantamento da evolução concetual relativamente à problemática da SAF identificando a conceção atual.

Assim, num processo de investigação, precisamos de respeitar todas as suas fases, pelo que, após a identificação do problema passamos à definição dos objetivos.

Segundo (Bell, 1993:36) a maioria dos estudos experimentais começa pela formação de uma hipótese que é testada pela investigação. Este autor considera que: “(...) o estabelecimento preciso de objetivos é geralmente suficiente. O importante não é haver uma hipótese, mas sim, por um lado, debruçar-se cuidadosamente sobre o que vale ou não a pena investigar e, por outro, ponderar a forma como a investigação irá ser conduzida. É possível fazer modificações menores dos objetivos do trabalho à medida que este vai prosseguindo, o que não evita, contudo, a necessidade de identificar exatamente desde logo o que pretende fazer (...)”.

Tendo em conta a complexidade deste projeto de investigação os **objetivos** são:

- Investigar se os profissionais da ELI sabem o que é a SAF;
- Constatar se a informação que detêm é de caráter científico;
- Saber se o SNIPI através do departamento da ELI atua na prevenção da SAF;
- Perceber se este organismo intervém nos casos de indivíduos e/ou grupos de risco;
- Saber se a ELI sensibiliza a comunidade em geral para a problemática da SAF;
- Percecionar se a ELI é essencial para minimizar os efeitos provocados pela SAF;
- Conhecer a relação existente entre o diagnóstico da SAF e o historial de exposição ao álcool;
- Saber se é utilizada a técnica auxiliar de observação, nomeadamente imagem por ressonância magnética no diagnóstico da SAF;
- Diagnosticar as principais características da SAF;
- Percecionar se os critérios de diagnóstico são definidos para todo o ciclo de vida do indivíduo.

3 – Hipóteses

São dez as hipóteses direcionais:

- **Hipótese 1:** Os profissionais da ELI sabem o que é a SAF;
Variável independente: os profissionais da ELI **variável dependente:** o que é a SAF;
- **Hipótese 2:** A informação que detêm é de caráter científico;
Variável independente: a informação que detêm **variável dependente:** caráter científico;



- **Hipótese 3:** O SNIPI através do departamento da ELI atua na prevenção da SAF;
Variável independente: o SNIPI através da ELI **variável dependente:** prevenção da SAF;
- **Hipótese 4:** A ELI intervém nos casos de indivíduos e/ou grupos de risco;
Variável independente: a ELI; **variável dependente:** intervenção da SAF nos indivíduos e/ou grupos de risco;
- **Hipótese 5:** A ELI realiza um trabalho de sensibilização junto da comunidade em geral sobre a SAF;
Variável independente: a ELI; **variável dependente:** sensibilização da comunidade em geral sobre a SAF.
- **Hipótese 6:** A ELI essencial para minimizar os efeitos provocados pela SAF;
Variável independente: a ELI; **variável dependente:** a prevenção dos efeitos provocados pela SAF;
- **Hipótese 7:** O diagnóstico da SAF requer o historial documentado de exposição ao álcool;
Variável independente: diagnóstico da SAF; **variável dependente:** o historial documentado de exposição ao álcool;
- **Hipótese 8:** A técnica auxiliar de observação, nomeadamente imagem por ressonância magnética é utilizada no diagnóstico da SAF;
Variável independente: a técnica auxiliar de imagem por ressonância magnética; **variável dependente:** diagnóstico da SAF;
- **Hipótese 9:** As características físicas, comportamentais ou cognitivas são as principais formas de classificação para identificar a SAF;



Variável independente: as características físicas, comportamentais ou cognitivas; **variável dependente:** a classificação da SAF;

- **Hipótese 10:** Os critérios de diagnóstico não ficam definidos para todo o ciclo de vida do indivíduo;

Variável independente: a idade do indivíduo; **variável dependente:** os critérios de diagnóstico.



4 – População e amostra

Um trabalho de pesquisa abrange um universo de elementos tão vasto que se torna impossível considera-los na sua totalidade. Deste modo, é necessário trabalhar com uma amostra, isto é, com uma pequena parte dos elementos que compõem o seu universo.

Segundo (Gil, 1999: 99), universo ou população “(...) é um conjunto de elementos que possuem determinadas características (...)”, a partir das quais se espera que parte da amostra de uma população seja representativa da população que pretende estudar.

Para que uma amostra represente “(...) com fidedignidade as características do universo, deve ser composta por um número suficiente de casos” (Gil, 1999:100). Refere ainda o mesmo autor que este número depende dos seguintes fatores: extensão do universo, nível de confiança estabelecido, erro máximo permitido e percentagem com a qual o fenómeno se verifica.

Assim, a população alvo inclui elementos que constituem a ELI de Tavira, representada por três ministérios o do trabalho e da solidariedade social, da saúde e da educação. O espaço será circunscrito à ELI distrital de Tavira que abrange quatro concelhos (Tavira, Castro Marim, Alcoutim e Vila Real de Santo António).

Na ELI referida fazem parte do seu quadro quatro educadoras, duas professoras do primeiro ciclo, três enfermeiras, três psicólogos, três técnicos de serviço social, dois fisioterapeutas, três terapeutas ocupacionais, dois terapeutas da fala e a colaboração de um médico. Os dados anteriormente descritos foram igualmente recolhidos junto da coordenadora distrital de Tavira que totalizou como recursos humanos vinte e três apoios. De referir ainda que, da população mencionada, apenas obtive a colaboração de vinte profissionais.

O critério de seleção da amostra será a alguns dos profissionais do Serviço Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) que estejam a realizar trabalho ao abrigo do Decreto-lei 281/2009 de 6 de outubro que define as orientações reguladoras da Intervenção Precoce na Infância (IPI). Tratar-se-á, portanto, de uma **amostra de conveniência**. Como tal, a validade do estudo limita-se aos sujeitos da amostra, não se podendo generalizar para o universo dos técnicos do SNIPI.

5 – Métodos e técnicas utilizadas

(cf. Fortin, 1999) o investigador tem como função inicial determinar qual o tipo de instrumento de medida que mais se adequa ao seu objeto de estudo, à questão e hipóteses de investigação previamente elaboradas.

Neste estudo utilizou-se como método de pesquisa o inquérito por questionário aos profissionais da ELI distrital de Tavira. O mesmo teve como objetivo confirmar o problema previamente estabelecido e comprovar ou refutar as hipóteses levantadas.

De acordo com (Bell, 1993: 20) quando os investigadores optam por uma perspetiva qualitativa procuram “(...) *compreensão, em vez de análise estatística. Duvidam da existência de factos «sociais» e põem em questão a abordagem «científica» quando se trata de estudar seres humanos. Contudo, há momentos em que os investigadores qualitativos recorrem a técnicas quantitativas, e vice-versa.*”.

No processo de caracterização da amostra realizar-se-á uma análise descritiva da realidade da ELI de Tavira na prevenção e minimização dos efeitos da SAF.

No processo de tratamento de dados proceder-se-á a uma análise descritiva acerca: do conhecimento; das estratégias utilizadas; das ideias, atitudes e sentimentos dos participantes, face à SAF. No tratamento de dados, quanto às medidas de localização, apenas se verificará a análise da moda (dado que ocorre com maior frequência) uma vez que as variáveis são qualitativas.

Trata-se de um estudo descritivo porque pretende caraterizar o conhecimento acerca da SAF.

6 – Descrição do instrumento utilizado

Segundo (cf. Hébert, 1990) existem três tipos de técnicas empregues nas ciências sociais que podem ser utilizadas como instrumentos de investigação qualitativa e que são designados por De Bruyne et. al., como “(...) *«modos» de recolha de dados*” (Hébert, 1990:143). Os referidos instrumentos são: “(...) *o inquérito, que pode tomar uma forma oral (a entrevista) ou a escrita (o questionário); a observação, que pode assumir uma forma direta sistemática ou uma forma participante, e a análise documental.*” (Hébert, 1990: 143).



Neste trabalho de investigação, a nossa amostra é pequena, o inquérito por questionário (Anexo D) será aplicado a todos os intervenientes da ELI num total de vinte e três inquéritos, por forma os resultados desta investigação estarem de encontro aos objetivos perspetivados.

Questionário I – Dados pessoais e profissionais

Pretende-se recolher os dados do participante, nomeadamente, a formação de base, o sexo, a idade, as funções desempenhadas atualmente e o ministério para o qual trabalham.

Questionário II – Nível de conhecimento dos diferentes profissionais da ELI no âmbito da SAF

Tem como objetivo caracterizar o nível de conhecimento dos diferentes profissionais das ELI acerca da SAF (questão 6). Saber se a informação que detêm se prende com bases adquiridas na formação profissional, por necessidade profissional, pesquisa por curiosidade ou outras situações (questão 7). Neste mesmo questionário averigua-se ainda o facto de os profissionais das ELI perante as características da SAF classificarem-nas do foro físico, comportamental ou cognitivo (questão 8).

Questionário III – Opinião dos diferentes profissionais sobre a atuação da ELI

Este espaço do questionário está direcionado para as práticas dos diferentes profissionais da ELI face a um trabalho de prevenção, intervenção e sensibilização para esta síndrome (questões 9,10,11 e 12).

Questionário IV – Meios de utilização de diagnóstico

Por último temos os fatores que influenciam o diagnóstico, que na (questão 13) se prendem com a necessidade ou não de requerer historial documentado de exposição ao álcool. A necessidade de recorrer a técnicas auxiliares de observação, nomeadamente ressonância magnética (questão 14), e, dos critérios de diagnóstico da SAF os que ficam definidos para todo o ciclo da vida do individuo (questão 15).

As respostas são dadas de forma rápida e clara, em praticamente todo o inquérito, pois são essencialmente todas de cruz (X) e algumas de resposta direta.

7 – Apresentação e análise dos resultados

(cf. Bairrão, 2003) A Intervenção Precoce, entre nós, seguiu um percurso que desde muito cedo lhe deu uma relativa identidade e que lhe emprestou uma fundamentação que lhe permite ter hoje um estatuto próprio, diferenciado da educação especial vigente e com um futuro mais ou menos previsível.

7.1 – Caracterização da amostra

O alvo principal deste estudo de avaliação foram, como anteriormente referido, a ELI de Tavira a funcionar ao abrigo do Decreto-lei 281/2009 de 6 de outubro, por conveniência de proximidade.

A presente análise diz respeito aos dados obtidos através das respostas dadas nos questionários, ministrados aos 23 profissionais da ELI de Tavira pertencentes a três ministérios, nomeadamente 13 do Ministério da Saúde (MS), 4 do Ministério da Solidariedade, Emprego e da Segurança Social (MSESS) e 6 do Ministério da Educação e Ciência (MEC). No que concerne ao MS verificou-se a ausência de resposta de três questionários dado os profissionais pertencentes a este ministério se encontrarem de baixa médica, perfazendo um total de 20 inquiridos. Os mesmos foram recolhidos com a autorização do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, Subcomissão Regional do Sul (Anexo B), seguindo a estrutura do próprio questionário.

Deste modo passamos a apresentar a caracterização dos inquiridos.

I – Dados pessoais e profissionais

Caracterização dos inquiridos quanto ao sexo

No que respeita ao sexo dos inquiridos, verificou-se através do quadro n.º 2 que a maioria pertence ao sexo feminino. Sendo 17 (85%) profissionais do sexo feminino e 3 (15%) do sexo masculino. Pertencendo este último ao Ministério da Saúde.

Quadro 2 - Caracterização dos inquiridos quanto ao sexo

Sexo	Frequência Absoluta	Percentagem %
Feminino	17	85
Masculino	3	15
Total	20	100

Idade dos inquiridos

No que concerne à idade dos inquiridos, as mesmas estão compreendidas entre os vinte e sete e os cinquenta e cinco anos, tal como podemos observar no quadro n.º 3 onde apresentamos as idades distribuídas pelos diferentes ministérios. Verificando-se um maior intervalo no Ministério da Saúde com idades compreendidas entre os 30 e os 55 anos. O menor intervalo é o do Ministério da Solidariedade e da Segurança Social que se situa entre os 27 e os 32 anos. No Ministério da Educação e Ciência as idades variam entre os 39 e os 49 anos.

Quadro 3 - A idade dos inquiridos

Ministério	Idade	Frequência absoluta	Percentagem %
Ministério da Saúde	30	1	5
	33	1	5
	35	1	5
	38	1	5
	44	1	5
	49	1	5
	51	1	5
	52	1	5
	53	1	5
	55	1	5
Ministério da	27	1	5
	28	1	5

Solidariedade, Emprego e da Segurança Social	30	1	5
	32	1	5
Ministério da Educação e Ciência	39	1	5
	41	1	5
	43	1	5
	49	3	15
Total		20	100

Habilitações literárias e outras formações dos inquiridos

Pela análise do gráfico I no que se refere às habilitações literárias dos inquiridos, perante as respostas obtidas no questionário, os profissionais da ELI de Tavira têm: Bacharelato, Licenciatura, Licenciatura mais Pós-graduação/Especialização ou Licenciatura mais Mestrado.

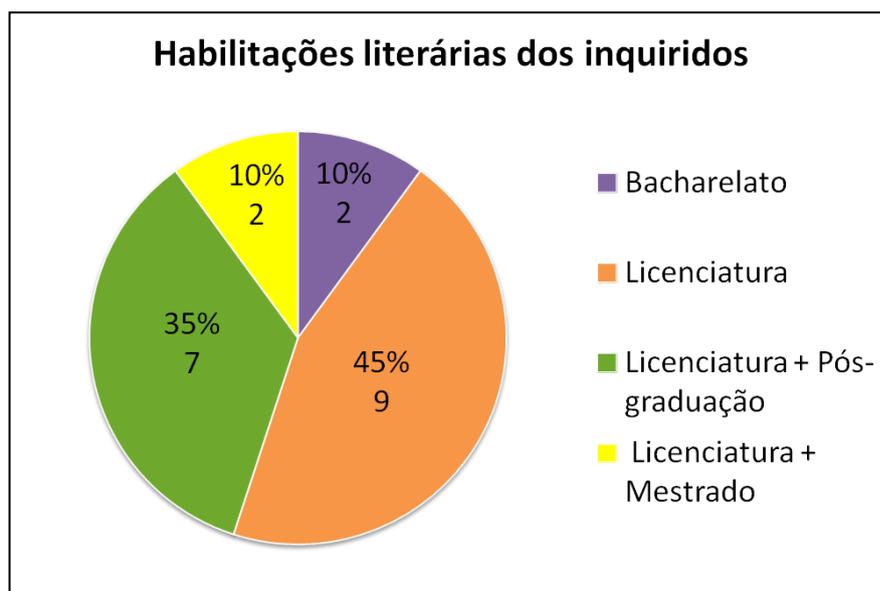


Gráfico I

Através do gráfico I, podemos constatar que 9 (45%) dos inquiridos apenas possuem Licenciatura, 7 (35%) dos inquiridos para além da Licenciatura também possuem Pós-graduação/Especialização atendendo à formação de base. Uma minoria são detentores de Bacharelato 2 (10%) e de Licenciatura e Mestrado 2 (10%).

Outras formações dos inquiridos

No que diz respeito a outras formações dos profissionais da ELI de Tavira, gráfico II, verificou-se que a maioria 3 (23,1%) dos inquiridos possuía Especialização em Intervenção Precoce na Infância e/ou Pós-graduação em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor. Pelo gráfico podemos ainda constatar que 2 (15,3%) dos inquiridos são detentores de Pós-graduação em Neuropsicologia. Uma minoria 1 (7,7%) corresponde ao Mestrado em Psicologia da Educação e às Pós-graduações em Drogo dependências, Psicoterapia Dinâmica Integral, Integração Sensorial e Comunicação Aumentativa e Alternativa.

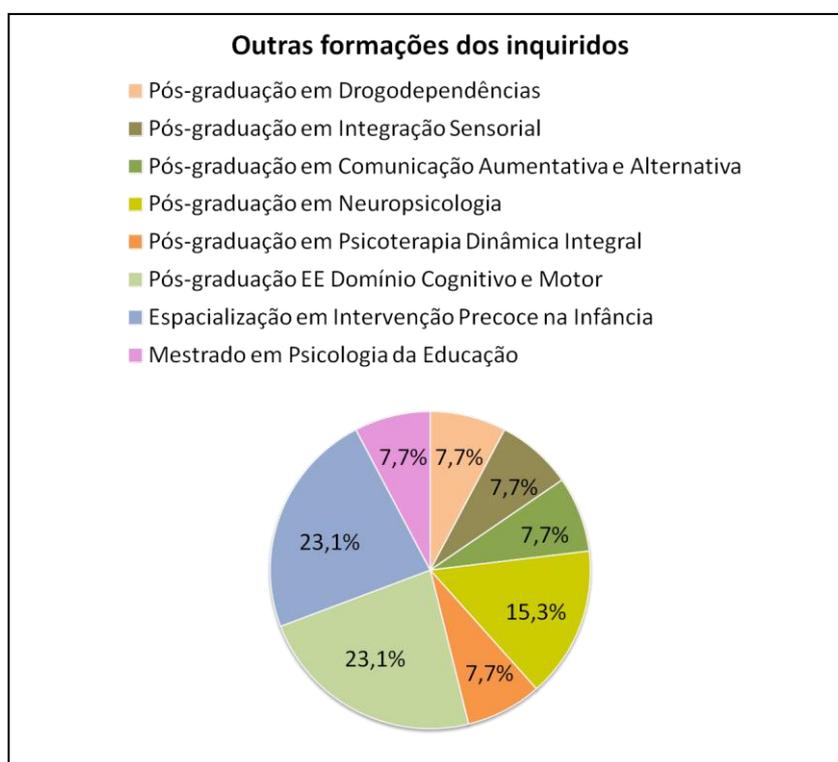


Gráfico II

Ministério para o qual trabalham

De acordo com o gráfico III podemos constatar que a maioria dos profissionais inquiridos pertence ao MS. Sendo 10 (50%) profissionais do MS, 6 (30%) profissionais do MEC e 4 (20%) profissionais do MSESS.

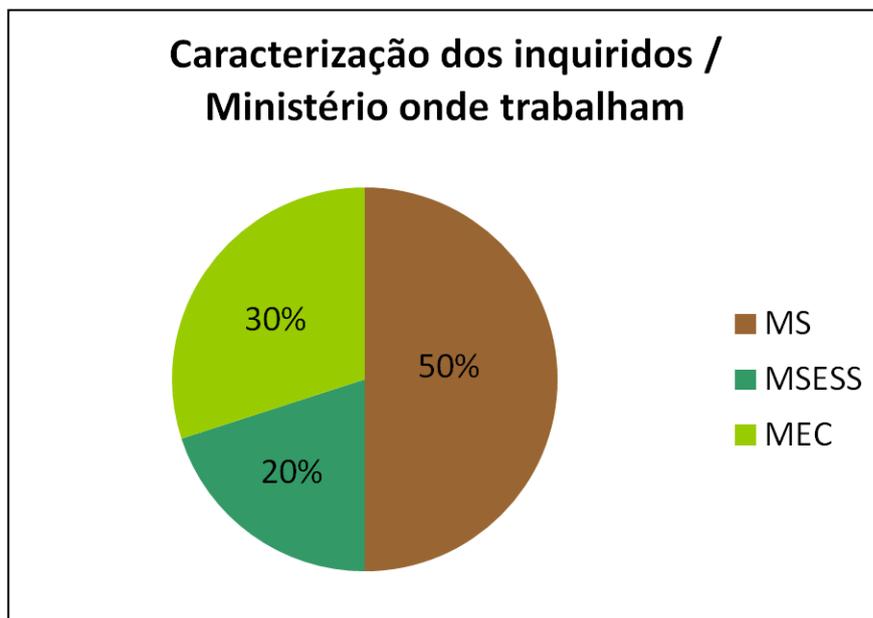


Gráfico III – p. 5

Função desempenhada pelos inquiridos

Como se pode verificar pelo Gráfico IV as respostas dos inquiridos desdobram-se em 8 categorias nomeadamente Docente de Intervenção Precoce na Infância 6 (37,5%), Terapeuta da Fala 2 (12,5%), Terapeuta Ocupacional 2 (12,5%), Fisioterapeuta 2 (12,5%). As categorias Prestação de Cuidados de Saúde, Técnico Superior de Serviço Social, Psicóloga Clínica e Assistente Social, foram aquelas que reuniram apenas 1 inquirido (6,25%), num total de 16 inquéritos válidos. Dos 20 questionários entregues constatou-se que 4 dos inquiridos não responderam à questão.

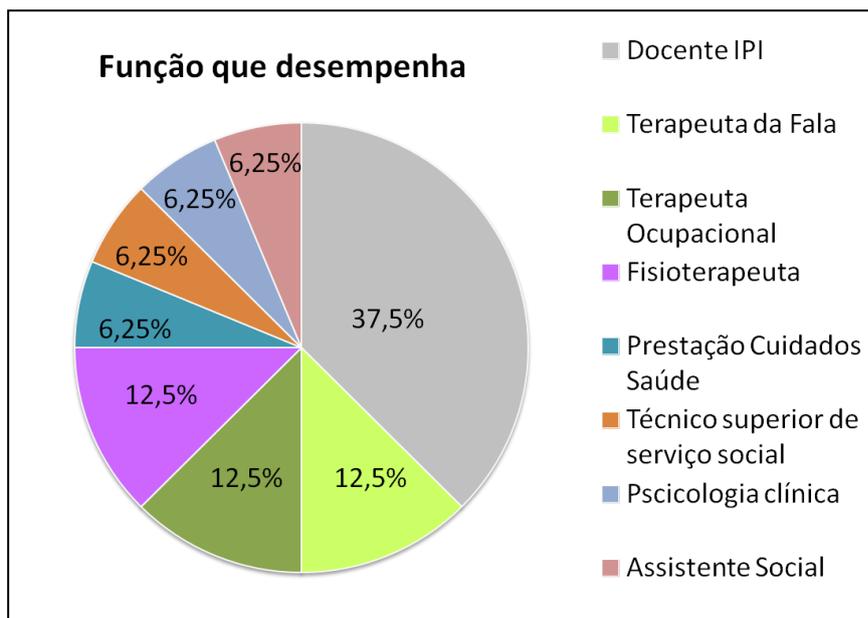


Gráfico IV – p. 5.1

7.2 – Tratamento de dados

Foi elaborado um questionário de respostas fechadas, abertas e categorizadas em que os inquiridos registaram a sua opinião. Posteriormente os dados foram analisados e interpretados com recurso a tratamento informático, recorrendo a análise estatística bivariada e multivariada.

Em função dos resultados obtidos, a análise e interpretação dos dados foi realizada pelo programa Microsoft Office Excel 2007. Para organização e tratamento da informação utilizamos gráficos expressos respetivamente em percentagens e quadros de tabulações cruzadas, também estes, expressos em percentagens. Realizamos finalmente um estudo exploratório dos dados, de forma a avaliar os pressupostos inicialmente estabelecidos.

7.3 – Análise dos dados

II – Nível de conhecimento dos diferentes profissionais da ELI no âmbito da SAF

Conhecimento da Síndrome de Alcoolismo Fetal

Sendo expectável que os conhecimentos dos técnicos da ELI sobre a SAF estejam relacionados independentemente de pertencer a um ministério específico, procedeu-se ao cruzamento entre estas características.

Pela análise do gráfico V, podemos avaliar que a maioria dos profissionais da ELI 17 (85%) afirmam deter conhecimento sobre a SAF verificando-se uma distribuição equitativa de conhecimento / não conhecimento pelos diferentes ministérios. Ou seja, as diferenças entre os indivíduos pertencentes a um qualquer ministério são muito ténues quanto à distribuição de sabe o que é a SAF.

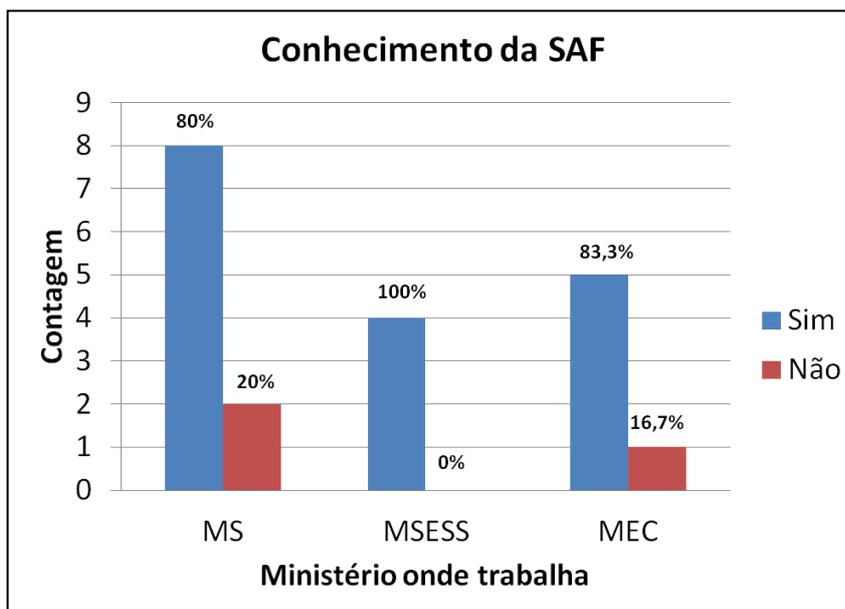


Gráfico V – p. 6; 6.1; 6.2

No entanto, é no MESS que há uma maior percentagem de técnicos que sabe o que é a SAF (100%) e no MS há uma maior percentagem que não sabe o que é a SAF (20%).

Informação dos inquiridos acerca da SAF

Os profissionais da ELI pertencentes aos três ministérios, de um modo geral, responderam que se consideram informados acerca da SAF. No gráfico VI é perceptível que prevalece, em maioria, a resposta afirmativa 14 (70%) num universo de 20 inquiridos. Podemos referir ainda que, a totalidade dos profissionais do MSESS 4 (100%) se consideram informados acerca da SAF. No MEC 4 (66,7%) responderam afirmativamente à questão e no MS 6 (60%) também se consideram informados acerca desta problemática. O ministério que se considera menos informado acerca da SAF é o MS 4 (40%).

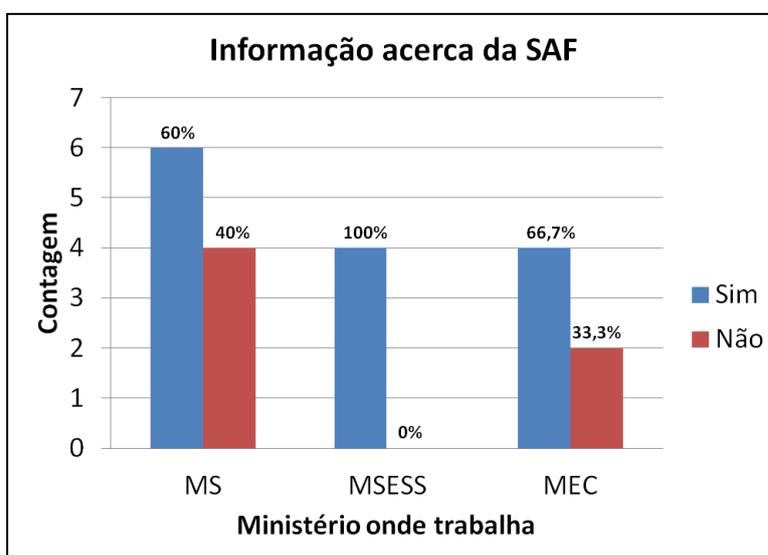


Gráfico VI – p. 7; 7.1; 7.2

Como obteve informação acerca da SAF

Com esta questão, pretendemos saber como os inquiridos obtiveram informação sobre a SAF. Pois, para que o êxito seja alcançado, é fundamental o investimento na formação/informação a fim de prevenir muitas situações de fracasso. Os resultados das múltiplas respostas, recolhidas nos inquéritos, estão apresentados no quadro n.º4 no qual se procedeu ao cruzamento de dados entre o ministério onde trabalha e como obteve essa informação. Refere-se que a opção “Outros” não foi escolhida por nenhum dos inquiridos dos três ministérios, pelo que, não se considerou pertinente a mesma ser alvo de tratamento de dados. Num total dos 20 inquéritos atenderam às respostas múltiplas 14 dos inquiridos, o que corresponde 6 (42,8%) do MS e 4 (28,6%) de igual valor percentual para os MSESS e MEC.

Quadro 4 – p. 7.1.1 – Como obteve informação acerca da SAF

Como obteve informação		Ministério onde trabalha			Total
		MS	MSESS	MEC	
Formação profissional	Contagem	3	3	0	6
	% opção	50%	50%	0%	
	% ministério	50%	75%	0%	
Pesquisa por Curiosidade	Contagem	2	0	2	4
	% opção	50%	0%	50%	
	% ministério	33,3%	0%	50%	
Necessidade profissional	Contagem	4	2	1	7
	% opção	57,1%	28,6%	14,3%	
	% ministério	66,7%	50%	25%	
Literatura a respeito	Contagem	5	1	0	6
	% opção	83,3%	16,7%	0%	
	% ministério	83,3%	25%	0%	
Comunicação social	Contagem	0	0	1	1
	% opção	0%	0%	100%	
	% ministério	0%	0%	25%	
Total da contagem de inquiridos		6	4	4	14
% do total		42,8%	28,6%	28,6%	100%

Do quadro n.º 4 podemos retirar também que a opção mais selecionada, independentemente do ministério, foi a “Por necessidade profissional” correspondendo 4

(57,1%) ao MS, 2 (28,6%) ao MSESS e 1 (14,3%) ao MEC. A menos indicada refere-se à “Comunicação social” que conta apenas com 1 resposta válida do MEC. Fazendo uma análise por ministérios verifica-se que o MS 5 (83,3%) na sua maioria adotou a opção “Literatura a respeito” como via onde obteve informação acerca da SAF, o MSESS 3 (75%) referiu a opção “Na formação profissional” e no MEC 2 (50%) indicaram a opção “Pesquisa por curiosidade”.

Indicação de três características da SAF

A intervenção precoce deveria conseguir proporcionar os meios necessários para alcançar o sucesso. Para isso, é necessário por em interação todos os elementos intervenientes no processo de modo a maximizar o desenvolvimento pessoal de cada criança de acordo com as suas características e necessidades individuais. Analisando o quadro n.º 5 podemos perceber que as não características da SAF, não foram alvo de escolha de resposta, contudo, verificou-se nos três ministérios o desconhecimento das características da SAF por parte de alguns profissionais da ELI de Tavira. Podemos perceber ainda que dos inquéritos válidos obtivemos respostas múltiplas de 19 inquiridos sendo que 9 (47,4%) correspondem ao MS, 4 (21%) correspondem ao MSESS e 6 (31,6%) correspondem ao MEC.

Quadro 5 – p. 8 – Indicação de três características da SAF

Três Características da SAF		Ministério onde trabalha			Total
		MS	MSESS	MEC	
Lábio superior fino	Contagem	3	1	0	4
	% opção	75%	25%	0%	
	% ministério	33,3%	25%	0%	
Crescimento acima da média	Contagem	0	0	0	0
	% opção	0%	0%	0%	
	% ministério	0%	0%	0%	



Deficiência no Sistema Nervoso Central	Contagem	7	4	4	15
	% opção	46,6%	26,7%	26,7%	
	% ministério	77,8%	100%	66,7%	
Pés pequenos	Contagem	0	0	0	0
	% opção	0%	0%	0%	
	% ministério	0%	0%	0%	
Orelhas grandes	Contagem	0	0	0	0
	% opção	0%	0%	0%	
	% ministério	0%	0%	0%	
Cana do nariz baixa	Contagem	2	0	0	2
	% opção	100%	0%	0%	
	% ministério	22,2%	0%	0%	
Hiperatividade	Contagem	3	3	3	9
	% opção	33,3%	33,3%	33,3%	
	% ministério	33,3%	75%	50%	
Dificuldade de aprendizagem	Contagem	9	4	6	19
	% opção	47,4%	21%	31,6%	
	% ministério	100%	100%	100%	
Total da contagem de inquiridos		9	4	6	19
% do total		47,4%	21%	31,6%	100%

A característica mais conhecida, sem se estabelecer qualquer relação com os ministérios, declinou-se para as “Dificuldades de aprendizagem” 9 (47,4%) respeitante aos elementos do MS, 4 (21%) ao MSESS e 6 (31,6%) ao MEC sendo que os dois últimos ministérios correspondem à totalidade dos inquiridos. A menos conhecida “Cana do nariz baixa” foi mencionada apenas pelo MS 2 (100%). A segunda característica mais conhecida foi a “Deficiência no Sistema Nervoso Central” no MS 7 (46,6%), MEC 4 (26,7%) e MSESS 4 (26,7%) correspondendo este último à totalidade dos inquiridos deste ministério. Fazendo uma análise percentual por ministérios podemos constatar que 100% dos três ministérios consideraram a opção “Dificuldades de aprendizagens” como característica da SAF. De referir ainda que o MSESS 4 (100%) também indicou a opção “Deficiência no Sistema Nervoso Central” seguido do MS 7 (77,8%) e do MEC 4 (66,7%).

III – Opinião dos diferentes profissionais sobre a atuação da ELI

A atuação do SNIPI através da ELI na prevenção da SAF

Pela análise do gráfico VII podemos concluir que não existe relação entre o ministério onde trabalha e a atuação do SNIPI. O enquadramento legal da IPI não prevê, em Portugal, a constituição de observatório para a infância pelo que estes não existem a nível nacional.

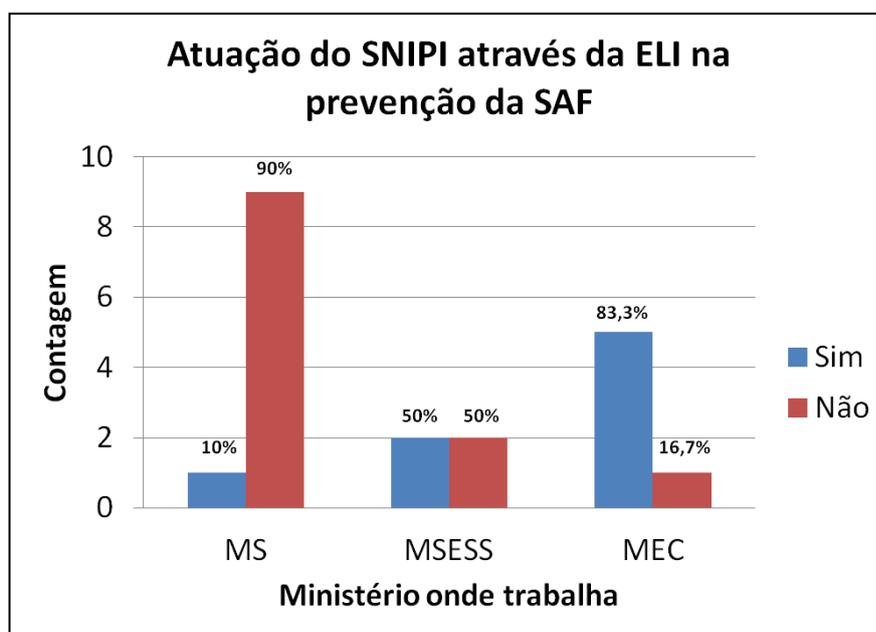


Gráfico VII – p. 9; 9.1; 9.2

Interpretando os dados em análise, constatamos também que quase a totalidade dos inquiridos do MS 9 (90%), consideram que não se verifica uma atuação do SNIPI através da ELI de Tavira. Contudo, no MEC 5 (83%), que corresponde de igual forma quase à totalidade dos inquiridos, com a diferença de apenas 1 elemento, referem que a atuação do SNIPI na prevenção da SAF através da ELI existe. No que concerne ao MSESS 2 (50%) revelou-se, em termos percentuais, de igual valor para o sim e para o não.

Contextualização da prevenção da SAF

As ELI's não podem ser vistas exclusivamente como uma vertente de reabilitação, de intervenção psicossocial ou de educação, devem sim fazer parte de um processo integrado, que tenha como fim último o desenvolvimento harmonioso das crianças nos seus contextos de vida. Pela análise do quadro n.º 6 podemos considerar ainda que os inquiridos atribuíram pouca importância às questões colocadas. Num total de 20 inquiridos atenderam às respostas múltiplas apenas 8 elementos da ELI, o que corresponde a 1 (12,5%) do MS, 2 (25%) do MSESS. Foi no MEC 5 (62,5%) que as respostas foram mais significativas correspondendo praticamente à totalidade dos inquiridos deste ministério.

Quadro 6 – p. 9.1.1 – Contextualização da prevenção da SAF

Prevenção da SAF		Ministério onde trabalha			Total
		MS	MSESS	MEC	
Em contexto familiar	Contagem	1	0	3	4
	% opção	25%	0%	75%	
	% ministério	100%	0%	60%	
Consulta de planeamento familiar	Contagem	1	1	0	2
	% opção	50%	50%	0%	
	% ministério	100%	50%	0%	
Levantamento	Contagem	0	0	0	0



do meio	% opção	0%	0%	0%	
	% ministério	0%	0%	0%	
Momento apoio da ELI	Contagem	0	2	0	2
	% opção	0%	100%	0%	
	% ministério	0%	100%	0%	
Referenciação por outros organismos	Contagem	0	1	2	3
	% opção	0%	33,3%	66,7%	
	% ministério	0%	50%	40%	
Total da contagem de inquiridos		1	2	5	8
% do total		12,5%	25%	62,5%	100%

Fazendo uma análise global das opções escolhidas, independentemente dos ministérios, a opção mais significativa foi a que refere “Em contexto familiar” que conta com 1 (25%) do MS e 3 (75%) do MEC. Às questões “No momento de consulta de planeamento familiar” e “Conhecimento no momento de apoio da ELI” corresponde igual valor 2 (100%), sendo que a primeira opção está distribuída por dois ministérios o MS e MSESS; e a segunda opção corresponde apenas ao MSESS. Em relação à questão “Referenciação por outros organismos” foi selecionada por 3 inquiridos 1 (33,3%) do MSESS e 2 (66,7%) do MEC. No que concerne à questão “Por levantamento/estudo do meio” não se obteve qualquer resposta por parte dos três ministérios.

A análise por ministérios não se apresenta significativa pelo que não se procedeu à análise de dados.

A intervenção do SNIPI nos casos de indivíduos e/ou grupos de risco

As alterações no desenvolvimento têm implicações a nível individual, familiar e social, pelo que é necessário oferecer respostas que evitem, tanto quanto possível, as discriminações e limitações subseqüentes aos problemas das crianças em risco e suas famílias. O compromisso da nossa sociedade com a proteção da infância, especialmente com os grupos que estão em risco de sofrer alterações no seu desenvolvimento, tem que envolver todos os setores sociais. Pela análise do gráfico VIII podemos referir que a maior parte dos elementos que constituem a ELI de Távira 16 (80%) consideram que o SNIPI intervém nos casos de indivíduos e/ou grupos de risco.

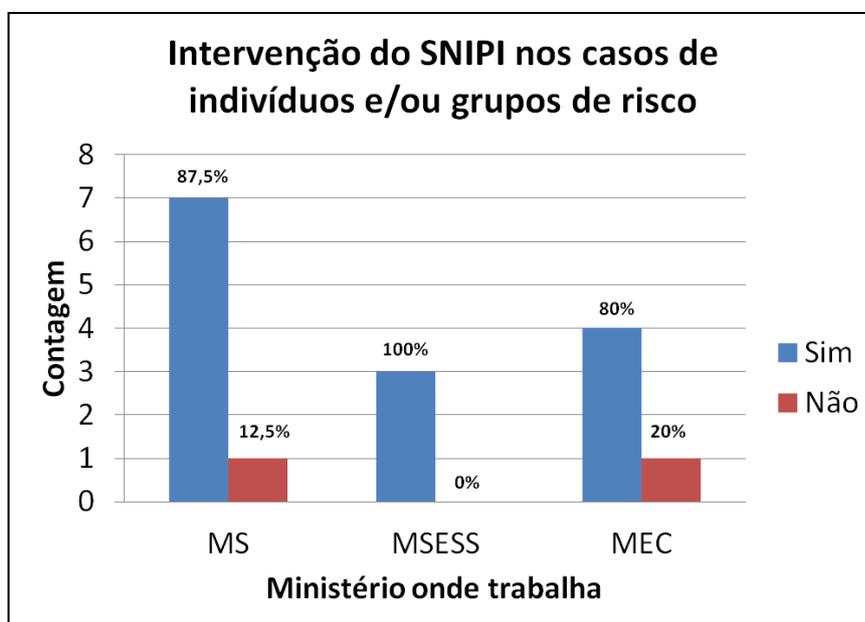


Gráfico VIII – p. 10; 10.1; 10.2

Podemos observar ainda que, do nosso público-alvo, é no MSESS que existe maior percentagem de profissionais que considera que o SNIPI intervém nos casos de indivíduos e/ou grupos de risco (100%) e no MEC uma maior percentagem que considera que não intervém (20%).

Sensibilização da ELI sobre a SAF junto da comunidade

Como refere (cf. Bairrão, 2006) verificou-se que era problemático realizar uma IP tal como o Despacho Conjunto 891/99 propunha, funcionando os diferentes serviços de acordo com as suas vontades. Assim, não se cumprem os critérios para a avaliação

pluridisciplinar. Os serviços prestados pela ELI são alvo primordial deste estudo, pela análise do gráfico IX verificam-se a implementação de práticas multidisciplinares.

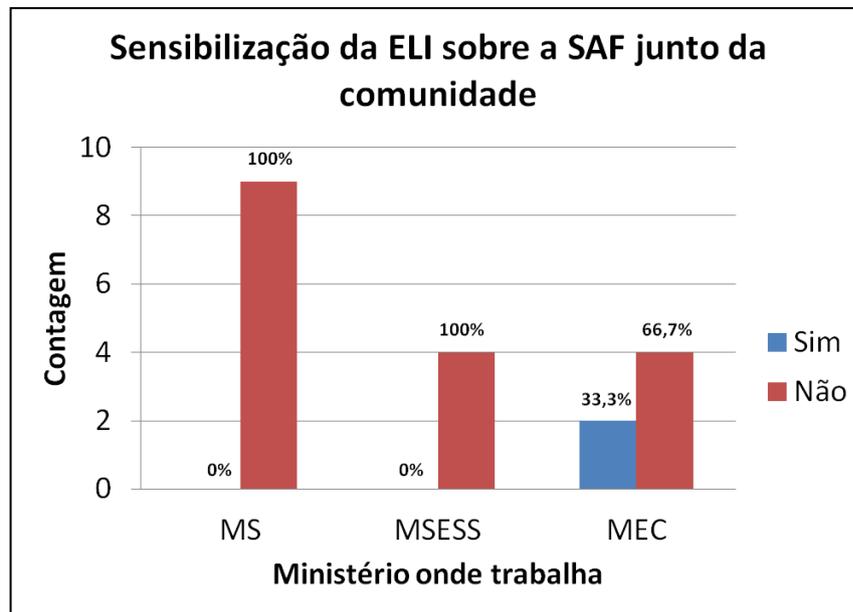


Gráfico IX – p. 11; 11.1; 11.2

No gráfico IX é observável ainda que existe a opinião generalizada da não sensibilização da ELI sobre a SAF junto da comunidade. Contudo, no MEC 2 inquiridos que constituem (33,3%) da amostra referem que sim. Dos 20 inquéritos entregues responderam à questão 19 dos inquiridos.

No que concerne à questão do questionário “Se sim, indique qual” e na continuidade da amostra anterior obtivemos por parte do MEC as respostas: “Através de ações de sensibilização” e “Entrevista às famílias” as quais correspondem a 2 (100%).

ELI como meio essencial para minimizar os efeitos da SAF

A investigação e a experiência prática têm evidenciado que a intervenção precoce minimiza os efeitos adversos dos fatores de risco associados aos atrasos de desenvolvimento ou a deficiências e que facilita a promoção do desenvolvimento (cf. Dunst, 2004; Guralnick, 2004; Snyder, 2006) citado por (Mendes, 2010). Fazendo uma análise global do gráfico X é perceptível que o MS e o MSESS têm opiniões bastante similares, sendo ténues as diferenças apresentadas. Contudo, observa-se uma discrepância

de opinião, em relação aos dois ministérios anteriores, para a mesma questão, em relação ao MEC.

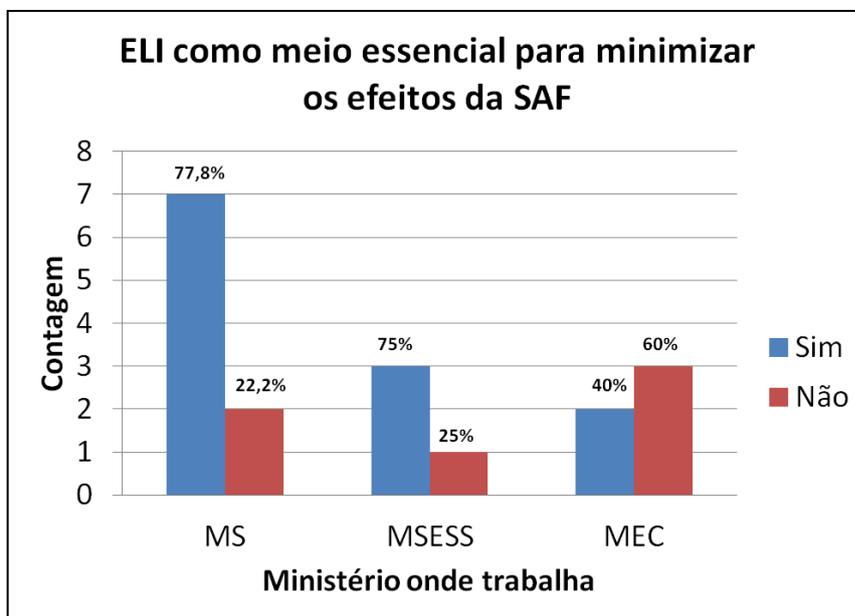


Gráfico X – p. 12; 12.1; 12.2

Assim sendo dos 18 inquéritos válidos, temos o MS 7 (77,8%) e o MSESS 3 (75%) a aferirem que a ELI é um meio essencial para minimizar os efeitos da SAF. Por outro lado, o MEC 3 (60%) afirma não ser um meio essencial.

IV – Meios de utilização de diagnóstico

A necessidade de requerer o historial documentado de exposição ao álcool para diagnóstico da SAF

A SAF é caracterizada por *deficit* de crescimento, dismorfismo facial e evidência de anormalidades do sistema nervoso central.

A falta de critérios bem definidos tem dificultado a concretização de um diagnóstico definitivo da SAF. Com efeito, as manifestações desta patologia são bastante diversificadas. A participação de uma equipa de médicos e de psicólogos com experiência é fundamental para efetuar um exame físico e cognitivo completo e elaborar questionários aos pais e aos professores acerca do comportamento da criança para obter um diagnóstico preciso. Evitar-se-ia assim, como refere (Oliveira, 1998:386) vários “*problemas de*

estigmatização (...) ou de etiquetagem abusiva e precipitada de algumas pessoas com características faciais específicas”.

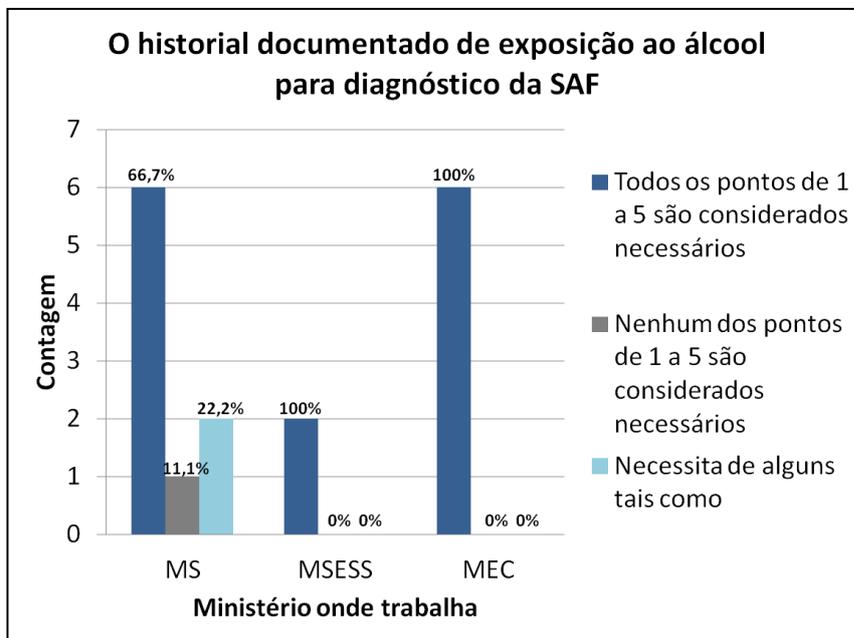


Gráfico XI – p. 13; 13.1; 13.2; 13.3

O gráfico evidencia que, dos 17 inquéritos válidos, prevalece a questão “Todos os pontos de 1 a 5 são considerados necessários” (ver questionário – anexo - 1). Revelam-se assim os ministérios da educação e da solidariedade, emprego e da segurança social com (100%) dos inquiridos num total de 6 e 2 respetivamente. No ministério da saúde 6 (66,7%) a maioria está em concordância com os dois ministérios anteriores. Uma pequena percentagem dos profissionais do MS 2 (22,2%) considera que necessita apenas de alguns dos pontos e 1 (11,1%) dos inquiridos, do mesmo ministério, não releva nenhum dos pontos.

Utilização da técnica auxiliar de observação, nomeadamente imagem por ressonância magnética, no diagnóstico da SAF

Se as características faciais não forem visíveis, a criança não pode começar um diagnóstico da SAF, mas pode ter os mesmos sintomas e desafios neurológicos do comportamento que crianças portadoras da SAF. Como refere (cf. Oliveira, 1998) Somente

aproximadamente 10% de crianças afetadas recebem um diagnóstico de SAF. Os outros 90% têm Distúrbio do Desenvolvimento neural relacionado com o álcool.

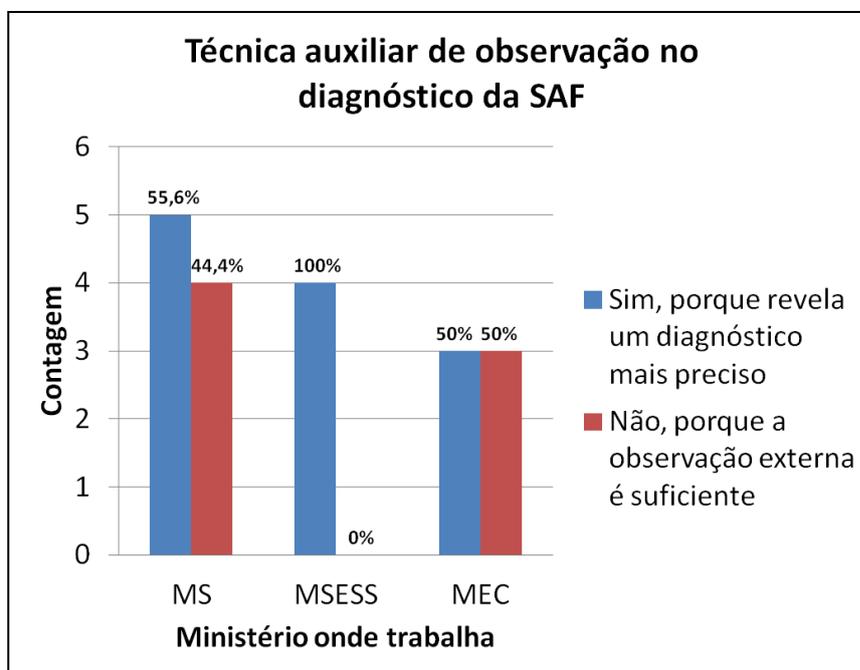


Gráfico XII – p. 14; 14.1; 14.2

Através do gráfico XII podemos verificar que a amostra corresponde a 19 inquéritos válidos, sendo que, apenas o MSESS 4 (100%) considera para diagnóstico da SAF a ressonância magnética. Do MEC obtivemos valores equitativos para o sim e para o não 3 (50%). No MS observa-se uma diferença ténue prevalecendo o sim com maior valor percentual correspondendo a 5 inquiridos (55,6%) e para o não 4 inquiridos (44,4%).

Crítérios de diagnóstico da SAF definidos para todo o ciclo do individuo

Tal como refere (Oliveira,1998:385) “ (...) o álcool e outras drogas podem não só causar abortos como implicar o nascimento de bebés prematuros, com baixo peso e com defeitos congénitos ou sérias malformações para o resto da sua vida”.

Quadro 7 – p. 15 – Critérios de diagnóstico da SAF para toda a vida do indivíduo

Critérios de diagnóstico da SAF		Ministério onde trabalha			Total
		MS	MSESS	MEC	
Atraso de crescimento	Contagem	5	3	5	13
	% opção	38,5%	23%	38,5%	
	% ministério	62,5%	75%	83,3%	
Diminuição de peso	Contagem	2	1	1	4
	% opção	50%	25%	25%	
	% ministério	25%	25%	16,7%	
Menor perímetro cefálico	Contagem	4	2	0	6
	% opção	66,7%	33,3%	0%	
	% ministério	50%	50%	0%	
Alterações morfológicas na face	Contagem	5	4	1	10
	% opção	50%	40%	10%	
	% ministério	62,5%	100%	16,7%	
Disfunção do sistema nervoso central	Contagem	5	4	4	13
	% opção	38,4%	30,8%	30,8%	
	% ministério	62,5%	100%	66,7%	
Diferencial do QI	Contagem	4	3	2	9
	% opção	44,5%	33,3%	22,2%	
	% ministério	50%	75%	33,3%	

Alterações do comportamento	Contagem	4	2	4	10
	% opção	40%	20%	40%	
	% ministério	50%	50%	66,7%	
Total da contagem de inquiridos		8	4	6	18
% do total		44,5%	22,2%	33,3%	100%

Fazendo uma análise global das opções escolhidas, independentemente dos ministérios, as opções mais significativas foram as que referem “Atraso de crescimento” e “Disfunção do sistema nervoso central” que têm igual contagem de 13 (72,22%) inquiridos. As questões “Alterações morfogénicas na face” e “Alterações do comportamento” também se revelaram significativas, pois também obtiveram igual contagem de 10 (55,56%) num total de 18 inquiridos. A opção “Diminuição de peso” foi a menos considerada 4 (22,22%). Fazendo uma análise por ministérios verifica-se que o MS 5 (62,5%) adotaram as opções “atraso de crescimentos” e “Disfunção do sistema nervoso central” como critério de diagnóstico definido para todo o ciclo de vida o indivíduo. No MSESS 4 (100%) referiram as opções “Alterações morfogénicas na face” e também “Disfunção do sistema nervoso central”. No MEC 5 (83,3%) indicaram a opção “Atraso de crescimento”.

7.4 – Discussão dos resultados

Esta investigação surgiu com a intenção de responder a várias questões que se prendem com a forma como as ELI’s estão organizadas para que se verifique uma verdadeira intervenção.

Intervenções mal programadas com financiamento inadequado provavelmente não produzem benefícios significativos. Pelo contrário, serviços de qualidade, que têm financiamento suficiente e são prestados por profissionais competentes, são um investimento público inteligente que com grande probabilidade retornam tanto dividendos



no desenvolvimento a curto prazo como ganhos humanos a longo prazo, (cf. Jack Shonkoff, 2003).

Após a recolha de resultados e a análise dos dados obtidos é importante refletir sobre a atuação da ELI de Tavira como meio de prevenção e minimização dos efeitos da SAF. Estamos cientes que não temos uma amostra significativa atendendo aos constrangimentos e número de inquéritos válidos que corresponde a 20 dos 23 inquiridos dos três ministérios, nomeadamente 10 do MS, 4 do MSESS e 6 do MEC. Os três profissionais ausentes são parte integrante do ministério da saúde.

Os elementos foram recolhidos com a autorização do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, Subcomissão Regional do Sul. Como já foi referido, tratar-se-á, portanto, de uma amostra de conveniência. Como tal, a validade do estudo limita-se aos sujeitos da amostra, não se podendo generalizar para o universo dos técnicos do SNIPI.

Passamos, em seguida, a discutir os resultados obtidos, cotejando-os com as questões que nortearam esta investigação e que foram colocadas na segunda parte, capítulo dois, deste trabalho. Gostaríamos de referir que apenas serão discutidos os resultados com diferenças significativas e/ou relevantes.

Deste modo, podemos verificar na apresentação dos resultados que o MS está representado em maioria 10 (50%), o MSESS representa a menor percentagem 4 (20%) e por último o MEC figura em 6 (30%) na ELI de Tavira.

No nosso primeiro objetivo de investigação, perguntávamos acerca do **conhecimento dos profissionais da ELI de Tavira sobre a SAF** independentemente do ministério para o qual trabalham. Os resultados do nosso estudo demonstra-nos que se verifica uma distribuição equitativa de conhecimento / não conhecimento pelos três ministérios.

Ainda no âmbito deste objetivo de investigação, perguntávamos se **os profissionais da ELI de Tavira se consideram informados sobre a problemática da SAF**. Os resultados dos ministérios em causa, de um modo geral, foram afirmativo, contudo no Ministério da Saúde verifica-se uma maior percentagem de profissionais que não se consideram informados sobre esta síndrome 4 (40%).

Perguntávamos também, **como obtiveram informação acerca da SAF**. Nesta questão obtivemos como opção mais selecionada, independentemente dos ministérios, “Por



necessidade profissional”. Contudo quando realizamos uma análise por ministérios obtivemos respostas diferenciadas sendo que o MS refere a opção “Literatura a respeito”, o MEC a opção “Pesquisa por curiosidade” e o MSESS a opção “Na formação profissional”. De salientar que neste último ministério trabalham profissionais mais jovens com idades compreendidas entre os 27 e 32 anos de idade sendo dedutível que são detentores de formação académica mais recente.

No que diz respeito à *indicação de três características da SAF*, tal como na questão anterior, o MSESS destaca-se revelando formação de carácter científico. Pensamos que estes resultados podem ser reflexo da formação inicial dos profissionais mais jovens, que frequentaram cursos com planos de estudos mais recentes, no âmbito dos quais poderão ter abordado conteúdos programáticos relativos à SAF. Contudo verificou-se nos três ministérios o desconhecimento das características da SAF por parte de alguns profissionais da ELI de Tavira.

Ao nível da *atuação do SNIPI através da ELI na prevenção da SAF* registaram-se opiniões bastante díspares, ou seja, enquanto no MSESS obtivemos igual valor percentual para o sim e para o não; no MS praticamente a totalidade dos inquiridos consideram que não se verifica uma atuação do SNIPI através da ELI de Tavira; em contrapartida no MEC que corresponde de igual forma quase à totalidade dos inquiridos, com a diferença de apenas 1 elemento, referem que a atuação do SNIPI na prevenção da SAF através da ELI existe. Aqui devo salientar que a ELI de Tavira funciona segundo um sistema bicéfalo, ou seja, verifica-se a existência de duas coordenações dentro da mesma equipa que neste caso estão atribuídas aos Ministérios da Saúde e da Educação e Ciência. A situação anteriormente mencionada é uma das muitas assimetrias regionais apontadas ao Decreto-lei n.º 281/2009 de 6 de outubro.

Pela análise do gráfico VIII podemos referir que a maior parte dos elementos que constituem a ELI de Tavira 16 (80%) consideram que *o SNIPI intervém nos casos de indivíduos e/ou grupos de risco*.

“Quanto mais profissionais prestarem serviços em contextos de intervenção precoce na comunidade, maior ênfase é necessário colocar na colaboração com os outros adultos, no sentido de serem dadas respostas às prioridades e preocupações que estes adultos expressam relativamente a crianças específicas, assim como para se melhorar a qualidade



global do programa de intervenção precoce para todas as crianças” (Wesley & Buysse, 2006:4).

No entanto, como poderá ser observável no gráfico IX existe a opinião generalizada da não *sensibilização da ELI sobre a SAF junto da comunidade*.

Observando as dimensões da prestação de serviços em função do foco e do contexto de intervenção consideramos a questão *ELI como meio essencial para minimizar os efeitos da SAF*. Os resultados obtidos indicam que os Ministérios da Saúde e da Educação e Ciência que detêm a coordenação desta ELI têm uma visão diferente face à mesma questão. Assim sendo, fazendo uma análise global do gráfico X, é perceptível que o MS e o MSESS têm opiniões bastante similares, sendo ténues as diferenças apresentadas. Contudo, no MEC prevalece o “não” como resposta à questão colocada. Os profissionais das diferentes áreas disciplinares, tanto podem atuar conjuntamente, de forma articulada, como de uma forma individualizada e justaposta, com uma mesma criança, respeitante à mesma problemática, em função do modelo de prestação de serviço adotado pela equipa de intervenção precoce na sua prática. A atuação baseada no modelo multidisciplinar em que os diferentes profissionais trabalham e tomam decisões de modo isolado não se verifica uma interligação e coordenação das suas ações.

As práticas recomendadas em intervenção precoce estão organizadas em domínios lógicos, os quais se reportam a serviços diretos e a apoios indiretos relevantes para esta área de intervenção. Na continuidade da questão anterior perguntamos *como se veicula o meio para minimizar os efeitos da SAF*, daqui podemos constatar que o processo de minimização dos efeitos provocados pela SAF é tratado ao nível do MS e do MEC de forma direta e indireta. No MSESS são sugeridas estratégias diretas. Deste modo, dos 9 inquéritos válidos, obtivemos no MS 6 (66,7%) de sugestões como minimizar os efeitos provocados pela SAF, no MSESS 2 (22,2%) e no MEC 1 (11,1%). Assim, das práticas diversas, dentro de cada um dos ministérios, e no que diz respeito ao MS o meio veicula-se “Através de intervenção”; “Pela capacidade técnica de avaliar, tratar e minimizar as sequelas”; “Ação de sensibilização”; “Estando presente nas consultas de planeamento familiar e saúde materna infantil”; “Acompanhamento multidisciplinar à família no sentido de prevenir a SAF”; e “Terapias diretas”. Relativamente ao MSESS a minimização dos efeitos da SAF concretiza-se através da “Sensibilização/estratégias de intervenção direta” e “Através de estimulação precoce do bebé e estratégias aos pais”. Ao nível do MEC as



práticas acontecem “Intervindo junto das famílias e desenvolvimento de ação de sensibilização”.

Numa outra análise perguntávamos acerca da *necessidade de requerer o historial documentado de exposição ao álcool para diagnóstico da SAF*. Tal como refere (cf. Oliveira, 1998) a ideia de que o consumo de álcool por parte da mãe é a única causa do aparecimento da SAF é também considerada errada por (Cícero, 1994:40), que chega mesmo a afirmar que “ (...) *os resultados relativos ao efeito do álcool paternal na gestação estão ainda num estágio muito inicial de desenvolvimento*”.

Sugere que é necessária, muita mais investigação, nesta área, nomeadamente em estudos com animais, para se poderem obter conclusões mais consistentes.

Mais recentemente, entretanto, no contexto do combate às altas taxas de alcoolismo e seus efeitos devastadores na geração de inúmeros casos de síndrome de alcoolismo fetal e outros defeitos neurológicos e comportamentais na região do Alasca nos EUA, e (cf. Jones, 1998), Diretor da “Divisão de Alcoolismo e Abuso de Drogas” do “Alaskan Department of Health and Social Sciences” (Departamento de Saúde e Ciências Sociais do Alasca), colocou algumas páginas interessantes na Internet (disponíveis na URL: <http://www.hss.state.ak.us/htmlstuf/alcohol/table.htm#reports>) em que, para além de algumas estatísticas avassaladoras – que colocam o álcool e o abuso de drogas como problema n.º 1 da saúde nessa região – o contributo paternal para os defeitos congénitos dos filhos (incluindo a SAF) é claramente acentuado. De facto, de acordo com (cf. Jones, 1998), os cientistas têm descoberto que certas drogas (incluindo o álcool, o tabaco, a marijuana e a cocaína) entram nos testículos através da corrente sanguínea e provocam uma diminuição acentuada dos espermatozoides, para além de diminuírem as capacidades de movimentação (mobilidade) dos espermatozoides existentes. Assim, interferindo com os mecanismos reprodutores, “ (...) *o álcool e outras drogas podem não só causar abortos como implicar o nascimento de bebés prematuros, com baixo peso e com defeitos congénitos ou sérias malformações para o resto da sua vida*” (Oliveira, 1998:385).

Os resultados obtidos para esta questão evidenciam que, dos 17 inquéritos válidos, prevalece a questão “Todos os pontos de 1 a 5 são considerados necessários” (ver questionário), indo de encontro ao referido pelos autores acima descritos.

Quando perguntávamos acerca da *utilização da técnica auxiliar de observação, nomeadamente imagem por ressonância magnética, no diagnóstico da SAF*, podemos



verificar através do gráfico XII, dos 19 inquéritos válidos, que o MSESS 4 (100%) considera para diagnóstico da SAF a ressonância magnética. Do MEC obtivemos valores equitativos para o sim e para o não 3 (50%). No MS observa-se uma diferença ténue prevalecendo o sim com maior valor percentual correspondendo a 5 inquiridos (55,6%) e não 4 inquiridos (44,4%). (cf. Oliveira, 1998) os registos médicos do Indian Health Service referiam os casos de pacientes diagnosticados com o código 760.71 do ICD-9, apontando-se como critérios utilizados para a definição da SAF os seguintes: 1) Exposição pré-natal ao álcool ou história materna de consumo de álcool; 2) Diagnóstico confirmado (ou pelo menos apontadas as suspeitas) por um médico; 3) Uma ou mais das características faciais da SAF [ver]; 4) Deficiência de crescimento (altura ou peso pré-natal ou pós-natal menor ou igual ao percentil 10 para a sua idade); e 5) Deficiência do sistema nervoso central (SNC).

Em última análise quando perguntávamos acerca dos *critérios de diagnóstico da SAF definidos para todo o ciclo do individuo*, tal como já foi referido anteriormente o álcool e outras drogas podem não só causar abortos como implicar o nascimento de bebés prematuros, com baixo peso e com defeitos congénitos ou sérias malformações para o resto da sua vida. Fazendo uma análise global das opções escolhidas, independentemente dos ministérios, as opções mais significativas foram as que referem “Atraso de crescimento” e “Disfunção do sistema nervoso central” que têm igual contagem de 13 (72,22%) inquiridos. As questões “Alterações morfogenéticas na face” e “Alterações do comportamento” também se revelaram significativas, pois também obtiveram igual contagem de 10 (55,56%) num total de 18 inquiridos. A opção “Diminuição de peso” foi a menos considerada 4 (22,22%). Fazendo uma análise por ministérios verifica-se que o MS 5 (62,5%) adotou as opções “atraso de crescimento” e “Disfunção do sistema nervoso central” como critério de diagnóstico definido para todo o ciclo de vida do individuo. No MSESS 4 (100%) referiram as opções “Alterações morfogenéticas na face” e também “Disfunção do sistema nervoso central”. No MEC 5 (83,3%) indicaram a opção “Atraso de crescimento”.

Ao contrário do que sucede com os contextos educativos formais para a infância, a intervenção precoce é um sistema de serviços que envolve diversos locais, a participação de múltiplas disciplinas, coordenação de serviços, colaboração entre organização e apoios a uma população heterogénea de crianças e famílias. Para além disso, os programas de



intervenção precoce implementados refletem uma enorme diversidade de abordagens e modelos conceituais (cf. Guralnick, 2005). Assim sendo, é importante promover o crescimento profissional dos intervenientes para que se realizem mudanças nas práticas.

Os resultados de estudos realizados por diferentes investigadores apontam para o facto de a formação especializada em IP, não ser uma constante, nem assegurada pela formação contínua, o que poderá constituir uma das principais razões das práticas implementadas, estarem ainda distantes do que são os modelos internacionalmente recomendados (cf. Almeida, 2008; Bairrão & Almeida 2002; Pimentel, 2005). Estes autores enfatizam ainda a importância da formação inicial dos diferentes profissionais, no âmbito da qual se verificam lacunas relativamente a conteúdos programáticos de formação específica em IP.

Analisando globalmente os dados obtidos no nosso estudo, verifica-se que muitas das práticas implementadas, no que diz respeito aos níveis de atuação na criança, na comunidade e nos serviços face à problemática da SAF cumprem parcialmente os indicadores de qualidade preconizados para os diferentes níveis de atuação em IPI. Tal como refere (Mendes, 2010:244) *“Uma das principais características de qualidade dos programas de IP é a coordenação e integração dos serviços para dar respostas às necessidades das crianças e das suas famílias”* (cf. Dunst, 2004). Esta coordenação e integração terão de ser realmente efetivas, caso contrário, haverá certamente dificuldades de atuação e implementação dos programas. Assentamos o nosso inquérito sob dois pilares fundamentais o que sustenta o conhecimento teórico da SAF e o da atuação (intervindo/prevenindo) do SNIPI através da ELI de Tavira. No que concerne ao primeiro pilar referido, de um modo geral, foram observáveis inconsistências nos diferentes ministérios, contudo, foi no segundo pilar (práticas) que se constatou um maior afastamento entre os Ministérios da Saúde e da Educação e Ciência, que detêm a coordenação da ELI de Tavira, ao nível da atuação do SNIPI perante a problemática da SAF. Os resultados apontam como relevante a necessidade de formar uma equipa cooperativa que para além da partilha de informação, organizem as suas atuações trabalhando em transdisciplinaridade (uma única planificação das práticas).

A transdisciplinaridade permite ultrapassar os saberes de cada área disciplinar específica, contudo, exige que os profissionais tenham formação para que o trabalho em equipa e cooperação aconteçam. Pois, a transdisciplinaridade pressupõe a



interdisciplinaridade atendendo que tem de existir comunicação entre os elementos que constituem a equipa. O alcance deste patamar é decisivo no desenvolvimento de qualidade de competências das equipas de IPI.

Como refere (cf. Mendes, 2010) A verdadeira transdisciplinaridade, fácil de evocar, mas difícil de concretizar, não consiste, como erradamente muitos a concebem, na perda de identidade profissional dos técnicos, ou em que todos terão de fazer o mesmo. Pelo contrário, é exatamente o oposto daquilo que se pretende. Existe um gestor de caso, escolhido pela família e acordado entre a equipa, que se apresenta à família como o principal interlocutor e responsável pela prestação de cuidados. No entanto, isso não o impede de procurar os saberes de outros técnicos ou de propor a sua intervenção direta no caso que tem em mãos. Este gestor é, digamos que, o pilar da família a quem pode pedir ajuda e responsabilização, mas que nunca intervém sozinho, pois existe uma retaguarda, ou seja, uma equipa onde todos são corresponsabilizados.

Os serviços de IPI têm assim que estar preparados para responder a uma grande diversidade de necessidades e de estarem habilitados para a receber e dar-lhe respostas.

Capítulo 3

Recomendações / Conclusões

1 - Recomendações / conclusões

Depois de concluído este trabalho, o qual previa numa primeira fase um estudo comparativo sobre a forma de atuação das equipas locais de intervenção de Macedo de Cavaleiros Subcomissão Regional Norte e de Tavira Subcomissão Regional Sul, pertencentes ao SNIPI, face à problemática da SAF, enveredamos numa fase posterior para um estudo descritivo, nomeadamente da realidade da ELI de Tavira face à problemática da SAF. Posto isto, ao longo do trabalho, foram tecidas algumas considerações acerca do limite do nosso estudo.

Pensamos assim, que este estudo poderá justificar a sua pertinência e interesse no campo da prevenção e minimização dos efeitos da SAF atendendo aos três Ministérios que integram a ELI de Tavira, ou seja, o da Saúde, da Solidariedade, emprego e Segurança Social e da Educação e Ciência. Os questionários possibilitaram uma recolha de informação para o desenvolvimento de futuras práticas a ter em conta nos programas de IPI contemplando as suas famílias.

(cf. Winton, 2000) citado por (Mendes, 2010:242) *“No âmbito de uma abordagem de IP centrada na família e na comunidade, os resultados da investigação realçam a relevância da colaboração entre profissionais, pelo que será importante desenvolver programas de formação que contribuam para a estruturação de equipas eficazes que assentem na colaboração transdisciplinar, tal como preconiza”*.

Como já foi referido, o normativo legal que enquadra atualmente a IPI no nosso país, reporta-se ao Decreto-Lei n.º 281/2009, o qual releva a necessidade de focar aspetos relativos à criança, mas também de considerar, para além da criança, o seu ambiente (família e comunidade), de forma a possibilitar uma análise contextualizada dos problemas e do desenvolvimento. As políticas e as práticas em IPI têm tido como referencial, durante as últimas décadas, modelos teóricos do desenvolvimento humano que têm vindo a ser aperfeiçoados ao longo do tempo. No entanto, entre outras, verificam-se algumas assimetrias regionais que não foram possíveis de ultrapassar com a implementação do DL 281/09, como exemplo: a existência de duas coordenações dentro de uma mesma equipa é um dos referenciais a sinalizar como disfuncional, situação esta presente na ELI de Tavira, que se rege sob um sistema bicéfalo.



Seguindo esta linha de pensamento e por último, realçamos que apesar da atual preocupação com os resultados da IPI não se tem avaliado a qualidade dos programas e dos serviços de IP. Deste modo, ter-se-á, no mínimo, que considerar o resultado de três variáveis: *“criança» programa» família. A criança ao nível do desenvolvimento, aprendizagem e comportamento; o programa priorizando a qualidade e intensidade das intervenções, serviços e apoios; a família percecionando comportamento parental, stress familiar e apoio social”* (c.f Bagnato, 2007) citado por (Mendes, 2010:63). Atualmente a avaliação no âmbito da IP tem-se focado fundamentalmente nas perceções de profissionais e no grau de satisfação dos pais/família, conforme é exemplo os critérios do Plano Individual e Intervenção Precoce (PIIP).

Para o aprofundar desta investigação e desenvolvimento de futuras investigações nesta problemática, deixamos algumas sugestões que nos parecem ser bastante válidas: “o estudo exaustivo do Decreto-lei 281/2009 como facilitador da criação de ELI’s sob um sistema bicéfalo” atendendo que as práticas se revelaram pouco eficazes, o apelo assenta na mudança. Sugerimos também o estudo sobre a questão pertinente “porque desenvolvem algumas gestantes a SAF e outras não, estando nas mesmas condições de exposição ao álcool”? Por último, “qual o consumo de álcool no período de gestação em Portugal”?



Referências bibliográficas

- ABEL, E.L. (1990). *Fetal Alcohol Syndrome*. Oradell, NJ: Medical Economics Company.
- ALMEIDA, I. C. (2008) *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- BAIRRÃO, J. (2003). *Tendências atuais em intervenção precoce*. Psicologia, XVII, (1).
- BAIRRÃO, J. (2006). *Intervenção precoce – Mayday, Mayday*, Jornal de Letras. Novembro – Dezembro.
- BAIRRÃO, J. (1998) *Subsídios para o Sistema de Educação – Os Alunos com Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa: Conselho Nacional de Educação.
- BAIRRÃO, J.; & ALMEIDA, I. C. (2002). *Contributo para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- BAIRRÃO, J.; ALMEIDA, I. (2003). *Questões Atuais em Intervenção Precoce*. Revista Psicologia. Porto. Vol. XVII, nº.1.
- BELL, J. (1993). *Como realizar um projeto de Investigação*, Gradiva, 1ª edição 1997, Lisboa: p. 36,20.
- CAMPOS, B. P. (1994) *Das Escolas Especiais às Escolas Inclusivas*. Ver. Inovação. Vol. 7 nº 1 Lisboa: Instituto de Investigação Educacional.
- CICERO, T. J. (1994) *Effects of paternal exposure to alcohol on offspring development*. Alcohol, Health & Research World, 18(1): p. 40.
- COOPER, E.F. (1991). *Alcohol use and abuse by women*. FAZ/FAE. History and Overview. (CRS Report for Congress). The Library of Congress.
- CORREIA, L.M. (1990). *Educação Especial em Portugal*. In Educação Especial e Reabilitação. Lisboa: Vol. 1 nº 4.
- CORREIA, L.M. (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- CORREIA, L. M. (2003), *Educação Especial e Inclusão: Quem disser que uma coisa sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo*; Coleção Educação Especial, Porto: p. 38, 65-66.
- CORREIA, T. (1993). *Álcool na gravidez: Deficiência Provável*. Integrar.



- COSTA A. M. e al (2000). *Currículos funcionais: Manual para a formação de docentes*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- DUNST, C. J. (2004). *Revisiting “rethinking early intervention”*. In M. A. Feldman (ed.), *Early intervention the essential readings*. Oxford: Blackwell Pub. Ltd.
- FONSECA, V. (1980). *Análise Psicológica*, 1 (I): p. 63,71.
- FONSECA, V. (1989). *Insucesso Escolar*. Lisboa. Âncora Editora: p. 218.
- FORTIN, M. (1999). *O processo de investigação. Da conceção à realidade*. Lisboa: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas.
- GIL, A. (1999) *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*, Editora Atlas: São Paulo: p. 99,100.
- GUIMARÃES, H.; TEIXEIRA, C.; GUIMARÃES, J.; MATEUS, M.; RUIVO, I.; SANTOS, T.S. (1995). *A embriofetopatia alcoólica na prática clínica*. Revista da Sociedade Portuguesa de Alcoologia, Vol. IV, nº1.
- GURALNICK, M. J. (2005) *The development systems approach to early intervention*. London: Paul H. Brookes Publishing.
- HÉBERT M.; GOYETTE G. & BOUTIN G. (1990) *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*. Instituto Piaget, Lisboa: p. 143.
- INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA (2000-2001). *Como escrever um relatório de um estudo empírico de acordo com as normas da APA – American Psychology Association*. Lisboa: ISPA.
- LIMA, J. M. B., (2008). *Álcool e Gravidez – Síndrome Alcoólica Fetal – SAF: Tabaco e outras drogas*. Rio de Janeiro Medbook Editora Científica.
- MATTSON, S.N.; RILEY, E.P.; GRAMLING, L.; DELIS, D.C. e JONES, K.L.(1998). *Neuropsychological Comparision of Alcohol – Exposed Children With or Without Physical Features of Fetal Alcohol Syndrome*. Neuropsychology.
- MCWILLIAM, P. J., Winton, P. J., & Crais, E. R. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- MCWILLIAM, R. A. (2003). *The Primary – servisse – provider model for home – anda – community – basead services*. Psicologia, XVII (1).
- MELLO, L.M.; BARRIAS, J. & BREDA, J. (2001). *Álcool e problemas ligados ao álcool em Portugal*. Lisboa: Direção Geral de Saúde: p. 72.



- MENDES, M. E. S. T., (2010). *Avaliação da qualidade em intervenção precoce. Práticas no distrito de Portalegre*. Tese de Doutoramento em Psicologia. Universidade do Porto: p. 56-57, 61, 63, 242, 244.
- MIALARET, G. (1976). *História mundial da educação especial*: Madrid Aprendizage visor.
- MIRA Y LÓPEZ (1977). *Psicologia Geral*. São Paulo: Melhoramentos: 81.
- OCDE. (1997) *Post-compulsory Education for Disabled People*. Paris: Organisation for Economic Co-Operation and Development.
- OLIVEIRA, C (1998). *Processos e Estratégias Cognitivas em Alunos com Atraso Mental*. Tese de Mestrado em Ciências da Educação, na qualidade de Ativação do Desenvolvimento Psicológico – Questões Aprofundadas em Necessidades Educativas Especiais. Universidade de Aveiro: p. 376-389
- OMS (2001). *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.
- PEREIRA, P. (2006). *Alcoolismo – A maior toxicodependência em Portugal*. Semana médica – A Revista dos Médicos Portugueses, 380.
- PIMENTEL, J. S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- QUEIROZ, A. M.; RAMOS, R.P. (1976) *Educação Especial: Modelos de serviços para educando com retardo mental*. São Paulo: Tipografia Cruzeiro S/A:15.
- QUIVY, R. (1992) *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Gradiva, 2ª Edição, Lisboa.
- SANTOS, M. (2005). *El lado oscuro de la maternidad - cuando nace un niño con discapacidad*. Em A. Oiberman. (org). *Nacer y después... Aportes a la psicología perinatal*. Buenos Aires: JCE Ediciones
- SHONKOFF, J. P. (2003). *From neurons to neighbor hoods: Old and new challenges for developmental and behavioral pediatrics* (versão electrónica). *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24 (1).
- SPARKS, S. N. (1992). *Children of prenatal substance abuse. Scholl-age Children Series*. San Diego, California: Singular Publishing Group, Inc.
- SPARKS, S. N. (1993). *Children of prenatal substance abuse*. California: Singular Publishing Group.



- UNESCO, *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Ação na Área das Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa, Instituto de Inovação Educacional, 1994 (tradução da 1ª ed., UNESCO, 1994): p. 6, 9, 34.
- VEIGA, M.E. (1995). *Intervenção precoce e avaliação: Estudo Introdutório*. Porto: O Fio de Ariana.
- WESLEY, P. & BUYASSE, V. (2006). *Building the evidence base through communities of practice*. In V. Buysse e P. Wesley (eds) *Evidence-based practice in the early childhood field*. Washington: Zero to Three: p. 4.
- WINTON, P. J. (2000). *Early childhood intervention personnel preparation: Backward mapping for future planning*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2).



Legislação Consultada

- Decreto – Lei n.º 319/1991. Diário da República, 1ª Série A, n.º 193, de 23 de Agosto de, 1991. Lisboa: Ministério da Educação.
- Decreto – Lei n.º 3/2008. Diário da República, 1ª Série, n.º 4, de 07 de Janeiro de 2008. Lisboa: Ministério da Educação: pontos 1,2 e 3 do art.º 14.º, ponto 2 do art.º 16.º e art.º 21.º.
- Decreto – Lei n.º 281/2009. Diário da República, 1ª Série, n.º 193, de 06 de outubro de 2009. Lisboa: Ministério da Saúde: ponto 2 do art.º 1.º e art.º 7.º.
- Despacho Conjunto n.º 105/1997. Diário da República, 2ª Série, n.º 149, de 01 de Julho de 1997. Lisboa: Ministério da Educação.
- Despacho Conjunto n.º 891/1999. Diário da República, 2ª Série, n.º 244, de 19 de outubro de 1999. Lisboa: Ministério da Educação, Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
- Lei de Bases do Sistema Educativo n.º 46/1986. Diário da República, 1ª Série, n.º 237, de 14 de Outubro de 1986. Lisboa: Ministério da Educação.
- Lei de Bases do Sistema Educativo n.º 115/1997. Diário da República, 1ª Série - A, n.º 217, de 19 de setembro de 1997. Lisboa: Ministério da Educação.
- Lei de Bases do Sistema Educativo n.º 49/2005. Diário da República, 1ª Série - A, n.º 166, de 30 de agosto de 2005. Lisboa: Ministério da Educação.
- Lei de Bases do Sistema Educativo n.º 85/2009. Diário da República, 1ª Série, n.º 166, de 27 de agosto de 2009. Lisboa: Ministério da Educação.
- Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2006). Plano Nacional de Ação para a Inclusão 2006-2008. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Portaria n.º 275-A/2012. Diário da República, 1ª Série, n.º 176, suplemento, de 11 de setembro de 2012. Lisboa: Ministério da Educação.
- Portaria n.º 201-C/2015. Diário da República, 1ª Série, n.º 133, 1.º suplemento, de 10 de julho de 2015. Lisboa: Ministério da Educação: ponto 3 do art.º 3.º e art.º 4.º.



Sitografia

- *Álcool e Drogas Sem Distorção*, Abril de 2015.
<http://apps.einstein.br/alcoolegrogas/novosite/com>.
- *Álcool no Cérebro*, Março de 2015.
<http://saude.hsw.uol.com.br/alcoolismo4.htm>.
- ANIP (1998). *Associação Nacional de Intervenção Precoce*. <http://www.anip.net/>
- CARR, R. A. (1998). Field – Test of a Peer Education Workbook for the Prevention of Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. Peer Resources.
<http://www.islandnet.com/~rcarr/FASART.html>.
- JONES, L. (1998). *Fetal Alcohol Syndrome information sheet*. Alcohol Department of Health and social security: Division of Alcoholism and Drug Abuse. Departamento de Saúde e Ciências Sociais do Alasca, Fevereiro de 2015.
[URL:http://www.hss.state.ak.us/htmlstuf/alcohol/table.htm#reports](http://www.hss.state.ak.us/htmlstuf/alcohol/table.htm#reports).
- ILO (1998) International Labour Organization – *Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work*. <http://www.iol.org/declaration/lang--en/index.htm>.
- OCDE (2015). *Relatório Tackling Harmful Alcohol Use: Economics and Public Health Policy*. <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/portugal-e-o-oitavo-pais-da-uniao-europeia-com-mais-mortes-atribuiveis-ao-alcool-1695326>.
- OMS (2014). *Relatório Global Sobre Álcool e Saúde*. World Health Statistics <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/portugal-e-o-11%C2%BA-pais-do-mundo-com-maior-consumo-de-alcool-por-pessoa-1636080>.
- MANUAL MSD, *Saúde para a família*. <http://www.manuaismsd.pt/?id=273>.
- PORTUGAL – (2002-2006) *European Agency for Development in Special Needs Education*. <https://www.european-agency.org/agency-projects2002-2006>.
- SNIPI (2009) *Sistema Nacional de Intervenção Precoce*. <https://www.dgs/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx>.
- STRATTON et al (1996). *Fetal alcohol syndrome: Diagnosis, epidemiology, prevention and treatment*. Washington, DC: National Academy Press. (Executive Summary).
<http://www.nap.edu/readingroom/books/fetal/summary.html>.
- VAN-BEER, K. (1998). *Alcohol, the fetus and fetal alcohol syndrome*. Na education misdirected? <http://www.worldprofit.com/mafas2.htm>.



ANEXOS



Anexo A

----- Mensagem encaminhada de ceu.especial@sapo.pt -----

Data: Sat, 10 Jan 2015 21:25:52 +0000

De: ceu.especial@sapo.pt

Assunto: Pedido Autorização Questionário

Para: castelobranco <castelobranco@sapo.pt>

Maria do Céu Monteiro Bastos, portadora do cartão de cidadão
, venho por este meio solicitar a Vossa excelência que me conceda autorização para aplicar inquérito aos profissionais que fazem parte das ELI's – Equipa Local de Intervenção de Tavira e Macedo de Cavaleiros, no âmbito de um trabalho de investigação, com vista à obtenção de mestrado ministrado pela Escola Superior de Educação João de Deus em Lisboa (ESEJD).

Esta pesquisa tem como objetivo elaborar um estudo comparativo entre a ELI de Macedo de Cavaleiros (Trás-os-Montes) e a ELI de Tavira (Zona Sul) acerca da prevenção/intervenção das mesmas face à Síndrome Alcoólica Fetal (SAF).

Com os melhores cumprimentos, me subscrevo.

Atentamente

Maria do Céu Monteiro Bastos

----- Fim de mensagem reenviada -----



Anexo B

Citando ELI Távira <elitavira@acessotavento.min-saude.pt>:

Com os melhores cumprimentos

ELI Távira

*Sede - Centro de Saúde de Tavira, Estrada de Santa Luzia 8800-534 Tavira
Telefone: 281 329 000 Fax: 281 329 005
elitavira@acessotavento.min-saude.pt*

De: Manuel Janeiro

Enviado: segunda-feira, 19 de Janeiro de 2015 9:59

Para: ELI Távira

Assunto: RE: Pedido Autorização Questionário

Sra Enfa Assunção: Autorizo que os elementos da ELI Távira respondam ao inquérito proposto no âmbito do mestrado da Sra Maria do Céu M Bastos.

Com os cumprimentos

Manuel Janeiro

Director Executivo

ACES Algarve III - Sotavento

De: ELI Távira

Enviado: sexta-feira, 16 de Janeiro de 2015 17:56

Para: Manuel Janeiro; Sistema Nacional Intervenção Precoce Infância

Assunto: FW: Pedido Autorização Questionário

Boa tarde

Encaminhamos este email para vossa apreciação e aguardamos a decisão para podermos responder à Sra. professora do agrupamento D. José I .

Com os melhores cumprimentos e

Votos de Bom fim de semana

ELI Távira

*Sede - Centro de Saúde de Tavira, Estrada de Santa Luzia 8800-534 Tavira
Telefone: 281 329 000 Fax: 281 329 005
elitavira@acessotavento.min-saude.pt*

De: paula castelo branco [castelobranco@sapo.pt]

Enviado: segunda-feira, 12 de Janeiro de 2015 10:39

Para: ELI Távira

Assunto: Fwd: Pedido Autorização Questionário

Anexo C

ELI – Equipa Local de Intervenção de Tavira

Categoria Profissional	Nº	Tempo de afetação	Local de proveniência
Docente	6	35h	Agrup. Escolas D. Manuel I – Tavira 3 Educadoras de Infância
			Agrup. Escolas D. José I – VRSA 2 Professoras 1º Ciclo 1 Educadora de Infância
Enfermeiro	3	3.5h	ACES Sotavento – VRSA
		3.5h	ACES Sotavento – TVR
		3.5h	ACES Sotavento – Alcoutim/Castro Marim
Fisioterapeuta	2	3.5h	ACES Sotavento – VRSA
		12h	Fundação Irene Rolo
Médico	1	3h	ACES Sotavento
Psicólogo	3	6h	ACES Sotavento – VRSA
		6h	ACES Sotavento – TVR
		17h	Fundação Irene Rolo
Profissional de Serviço Social	3	3.5h	ACES Sotavento – VRSA
		5h	ACES Sotavento – TVR
		35h	Fundação Irene Rolo
Terapeuta da Fala	2	9h	Fundação Irene Rolo
		9h	
Terapeuta Ocupacional	3	10h	ACES Sotavento – VRSA
		13h	ACES Sotavento – TVR
		22h	Fundação Irene Rolo

**Anexo D****INQUÉRITO POR QUESTIONÁRIO**

Este inquérito tem por objetivo fazer o levantamento de dados sobre a atuação do Serviço Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), departamento da Equipa Local de Intervenção (ELI) face à Síndrome Alcoólica Fetal (SAF), para a realização de dissertação de Mestrado em Educação Especial – domínio cognitivo e motor na Escola Superior de Educação João de Deus em Lisboa.

Destina-se a profissionais do SNIPI, departamento da ELI.

Por favor responda a todas as questões. A sua colaboração é imprescindível para a realização deste trabalho.

O inquérito é anónimo. Não escreva o seu nome nas folhas deste questionário.

I – Dados pessoais e profissionais**1. Sexo:** M F**2. Idade _____ anos.****3. Habilitações Literárias:** _____**4. Outras formações:** _____
_____**5. Para que Ministério trabalha?**Ministério da Segurança Social Ministério da Saúde Ministério da Educação



5.1 Refira que função desempenha: _____

II – Nível de conhecimento dos diferentes profissionais da ELI no âmbito da SAF

6. Sabe o que é a Síndrome de Alcoolismo Fetal?

6.1 Sim

6.2 Não

7. Considera-se informado(a) acerca da SAF?

7.1 Sim

7.2 Não

7.1.1 Se sim, diga onde obteve essa informação:

Na formação profissional

Pesquisa por curiosidade

Por necessidade profissional

Literatura a respeito

Comunicação social

Outros _____

8. Das características que se seguem, indique três que estarão, quanto a si, relacionadas com esta síndrome:

Lábio superior fino

Crescimento acima da média

Deficiência no Sistema Nervoso Central

Pés pequenos

Orelhas grandes

Cana do nariz baixa

Hiperatividade

Dificuldade de aprendizagem



III – Opinião dos diferentes profissionais sobre a atuação da ELI

9. O SNIPI através do departamento da ELI atua na prevenção da SAF?

9.1 Sim 9.2 Não

9.1.1 Se respondeu sim, essa prevenção é feita:

- Em contexto familiar
- No momento de consulta de planeamento familiar
- Por levantamento/estudo do meio
- Conhecimento no momento de apoio da ELI
- Quando são referenciados casos de risco através de outros organismos

10. Este organismo apenas intervém nos casos de indivíduos e/ou grupos de risco?

10.1 Sim 10.2 Não

11. Acha que a ELI realiza um trabalho de sensibilização junto da comunidade em geral sobre a SAF?

11.1 Sim 11.2 Não

11.1.1 Se sim, indique qual _____

12. Considera a ELI essencial para minimizar os efeitos provocados pela SAF?

12.1 Sim 12.2 Não

12.1.1 Se respondeu sim, diga como se veicula _____

IV – Meios de utilização de diagnóstico

13. Para diagnóstico da SAF refira, tendo por base os pontos abaixo descritos, a necessidade de requerer o historial documentado de exposição ao álcool:

1 – SAF com história materna de exposição ao álcool;

2 – SAF sem história materna de exposição ao álcool;



3 – SAF com história paterna de exposição ao álcool;

4 – SAF parcial, com história materna de exposição ao álcool;

5 – SAF parcial, com história paterna de exposição ao álcool.

13.1 – Todos os pontos de 1 a 5 são considerados necessários

13.2 – Nenhum dos pontos de 1 a 5 são considerados necessários

13.3 – Necessita de alguns tais como: _____

14. A técnica auxiliar de observação, nomeadamente imagem por ressonância magnética, é utilizada no diagnóstico da SAF?

14.1 Sim, porque revela um diagnóstico mais preciso

14.2 Não, porque a observação externa é suficiente

15. Dos critérios de diagnóstico da SAF refira os que ficam, na sua opinião, definidos para todo o ciclo de vida do indivíduo

Atraso de crescimento

Diminuição de peso

Menor perímetro cefálico

Alterações morfogénéticas na face

Disfunção do Sistema Nervoso Central

Diferencial do QI

Alteração do comportamento

Termina aqui o questionário, obrigada pela sua colaboração!



Anexo E



Escola Superior de Educação João de Deus

Av. Álvares Cabral, 69 • 1269-094 LISBOA • 21 396 81 54 • Fax: 21 396 71 83 • Email: ese@escolasjoaodeus.pt • www.joaodedeus.pt

DECLARAÇÃO

Para os devidos e necessários efeitos se declara que **MARIA DO CÉU MONTEIRO BASTOS**, portadora do Cartão de Cidadão N.º _____, válido até 25-02-2019, filha de João Pereira Bastos e de Maria Emília Soares Monteiro, no ano letivo de 2014/2015, está matriculada e frequenta o Curso de Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade de **Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor**.

Sendo uma das componentes obrigatórias do Curso a realização da Dissertação, a referida aluna já se encontra nessa fase, e tem como orientador o Prof. Doutor António Rebelo, Docente desta Escola.

Nesta conformidade, solicitamos a V. Exa. a melhor colaboração, no sentido de lhe serem facultados os meios necessários para a aluna poder realizar pesquisas. O instrumento de recolha de dados é o inquérito, por aplicação de questionário, já entregue nos Vossos serviços.

Por ser verdade e a pedido da interessada se passou a presente declaração que vai ser assinada e autenticada com o carimbo em uso nesta Escola.

Lisboa, 12 de fevereiro de 2015

A coordenadora dos serviços administrativos

