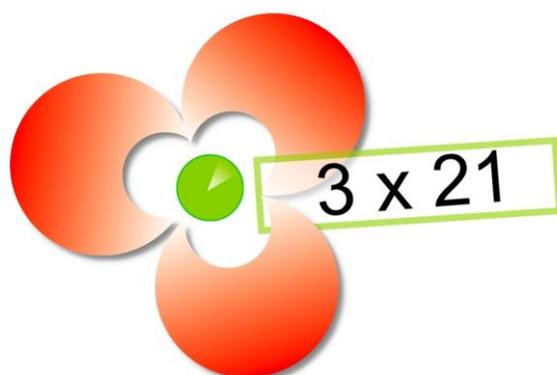




Escola Secundária do Padrão da Légua
(402412)

Curso Profissional de Técnico de Apoio à Infância

**PROVA DE
APTIDÃO
PROFISSIONAL**



Associação Portuguesa de Apoio a Trissomia 21

**TEMA: “Criação de uma Instituição de Apoio a Crianças
com Trissomia 21”**

Flávia Catarina Soares Cruz

Orientador: Dra. Lía de Jesus Pessegueiro Serra

Preâmbulo

Produto Intelectual da Prova de Aptidão Profissional apresentado à Escola Secundária do Padrão da Légua para efeitos de conclusão do Curso Profissional de Técnico de Apoio à Infância, de acordo com o consagrado na Portaria 550-C/2004, de 25 de Maio, com as alterações introduzidas pela Portaria 797/2006, de 7 de Junho.

Agradecimentos

Em primeiro lugar, sem menosprezar o estabelecimento educativo presente, quero agradecer à professora Lúcia Serra, pelo apoio e incentivo em toda a fase de escolha do tema a abordar; por toda a confiança e credibilidade depositada;

Em segundo lugar, à Escola Secundária do Padrão da Légua, concretamente a Ex.^{ma} Sra. Diretora Dra. Isabel Morgado e à sua equipa, por todo ter tornado possível a realização deste projeto, principalmente, autorizando os contatos com o exterior e a execução de atividades para angariação de fundos;

Em terceiro lugar, ao Diretor de Curso, professor Rui Castro por todas as lições de vida e, acima de tudo, por todo o apoio na construção da nossa personalidade enquanto técnicos de apoio à infância; também, à professora Isabel Aboim, pelo companheirismo e dedicação incondicional à turma.

Seguidamente, passo a agradecer à Professora Ana Dias por toda a ajuda em aspetos institucionais da funcionalidade de uma associação; saliento também o professor Paulo Pais, como um exemplo, um padrão a seguir, por todas as lições do ser humano como pessoa, como uma identidade formada e equilibrada; a todos os restantes professores que contribuíram para os diversos níveis da construção de uma identidade e de um técnico profissional; agradeço também à Doutora Ana Filipa Vargas e Àgata Monteiro membros da Instituição APPT21, por toda a disponibilidade demonstrada e todas as informações fornecidas; um sincero obrigado à técnica de necessidades educativas especiais da Escola Secundária do Padrão da Légua, Dr^a. Joana Correia e ao Dr. José Jorge, pelo aconselhamento técnico em questões legais que me prestou fundamentais na realização deste projeto; um agradecimento muito especial à instituição APPACDM – Centro Dr. Leonardo Coimbra, pela disponibilidade em permitir a minha Formação em Contexto de Trabalho (FCT) no seu estabelecimento; a Fernanda Rua e Rui Rua Cabeleireiros, por todo o apoio e patrocínios.

A nível pessoal, começo por agradecer à minha mãe, Fernanda Santos por ter dado vida a um bebé, que foi sem dúvida a minha maior inspiração na realização deste projeto, o meu irmão, portador de Trissomia 21, Pedro Dinis; seguidamente ao André Rua, pelo incentivo e motivação, assim como toda a ajuda e paciência na execução deste projeto e, por último, a todos os membros da turma 3^ªA, pelo companheirismo ao longo de todo o processo e a todo o apoio incondicional, em especial realce, a Ana Filipa da Silva Rocha, por toda a motivação e amizade assim como todos os projectos realizados em comum. A todos escritos e talvez não escritos, um muito obrigada por toda a ajuda para a conclusão deste projeto.

*Vem até mim
com olhar de esperança,
deixando no ar
riso de criança
que é inocente
e quer um amigo,
com quem partilhar
o que faz sentido*

*Sentimento puro
o que de repente
vejo no futuro
com um olhar diferente
de quem vê o mundo
sem qualquer maldade
despido de tudo
o que for vaidade,
buscando somente
a grandeza imensa
de quem tem, por dentro,
uma alma intensa...*

Menção Honrosa
Concurso de Poesia da APPACDM de Setúbal
ano de 1999

Dedico este projeto ao meu irmão, Pedro Dínis Soares Santos!

Índice:

Introdução	Pág. 9
Parte teórica	Pág. 11
• História e causas da patologia	Pág. 12
• Técnicas de diagnóstico	Pág. 16
• Características do portador	Pág. 17
• Áreas de intervenção	Pág. 19
• Desenvolvimento motor	Pág. 23
• Individuo portador e a sociedade	Pág. 25
Trabalho prático	Pág. 27
Estrutura/organização	Pág. 28
➤ A - Metodologia	
• Contactos	Pág. 28
• Entrevistas/Resultados e análise crítica	Pág. 29
• Inquérito a pais sem filhos com T21	Pág. 33
• Inquérito a familiares de portadores	Pág. 43

- Inquérito a educadoras Pág. 50

- **B - Constituição**

- Documentos de abertura Pág. 60

- Fluxograma do processo de constituição Pág. 61

- Impressos do RNPC Pág. 62

- Estatuto de utilidade pública Pág. 64

- Estatutos/ Regulamento interno da Associação Pág. 65

- Primeiras propostas de gestão Pág. 72

- Logotipo Pág. 73

- Formulário de inscrição Pág. 74

- Papel timbrado e envelope Pág. 76

- Patrocínios Pág. 77

- Página web e Facebook Pág. 78

- **C – Plano de atividades**

- Antes da abertura Pág. 80

• Depois da abertura	Pág. 83
➤ D – Documento final	Pág. 90
Conclusões	Pág. 91
Bibliografia	Pág. 94
Anexos	Pág. 96

I. *Introdução*

A Trissomia 21 ou Síndrome de Down constitui um distúrbio genético causado pela presença de três cópias do cromossoma 21 em vez das habituais duas. A Trissomia 21 não escolhe raça, surgindo em todas com uma incidência de 1 em cada 800 nascimentos. Em Portugal, apesar de não haver dados oficiais, estima-se que existam entre 12 mil a 15 mil crianças portadoras da síndrome, nascendo anualmente cerca de 150 a 170¹. Esta síndrome está, normalmente, associada a dificuldades no âmbito do desenvolvimento físico e das capacidades cognitivas, assim como a diferenças na aparência facial e corporal. Tratar de uma criança com Trissomia 21 não é fácil, mas tratar de crianças “normais” também não é. O mais importante é o reconhecimento dessa criança como uma pessoa e não como um diminuído. Os portadores da Síndrome de Down são intelectualmente diminuídos, mas apenas numa escala que vai de leve a moderado, o que significa apenas que a sua capacidade de aprendizagem é mais lenta do que a de uma pessoa “normal”.

¹ Revista: Farmácia Saúde, nº 58 - Julho de 2001.

Efetivamente, a intervenção precoce é essencial para mitigar os efeitos negativos que a trissomia 21 pode ter no desenvolvimento da criança e deve ser iniciada de preferência logo após o nascimento. Atualmente existem serviços tão diversos e específicos como a psicologia clínica e educacional, a pediatria do desenvolvimento, a saúde mental, a fisioterapia, a terapia da fala e a terapia ocupacional – especialidades que, orientadas por profissionais qualificados, são fundamentais na deteção e terapêutica de problemas resultantes da Síndrome de Down. Apesar de estas crianças necessitarem de atenção e apoio extra, os cuidados que se deve ter com elas não diferem muito daqueles auferidos por outras crianças. Deve ensinar-se e ajudar a criança a evoluir, mas sem que ela se torne dependente, porque quanto mais a criança aprender a cuidar de si própria, melhores condições terá para enfrentar o futuro. É neste contexto que a “Criação de uma Instituição de Apoio a crianças com Trissomia 21” que dá o título a este projeto de Prova de Aptidão Profissional toma relevância. Em Portugal verifica-se que cerca de 8% da população apresenta deficiência de qualquer o tipo, e a grande maioria não habitam sozinhas, pelo contrário estão inseridas num agregado familiar. Concomitantemente, este problema social é extensível a 20 a 25% da população da portuguesa, transpondo para as instituições de solidariedade uma função social deveras importante. Especificamente, no que concerne à Trissomia 21 operam, em Portugal, a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21), com sede em Lisboa, e a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 do Algarve (Apatris21) sediada em Faro. Na zona Norte do País não existe qualquer instituição sem fins lucrativos que apoie estas crianças e seus familiares, representando, por isso, este projeto os primeiros passos destinados a colmatar uma lacuna social.

Efetivamente, o principal objetivo do projeto subordinado à criação da Associação Portuguesa de Apoio à Trissomia 21 (APAT21) será a prestação de apoio a crianças com Trissomia 21 e de orientação às respetivas famílias, partindo da premissa de que uma criança portadora de Trissomia 21, se for acompanhada desde a nascença por uma equipa multidisciplinar de profissionais, terá uma maior probabilidade de adquirir o máximo de conhecimentos, capacidades e competências sociais e pessoais. Efetivamente, hoje em dia muitos portadores de trissomia 21 chegam à idade adulta com as capacidades necessárias para terem uma vida semi ou até totalmente independente, podendo viver sozinhos, ter um emprego e até casar.

II. Parte Teórica

1. História da Trissomia 21

Em 1866, o médico John Langdon Down apercebeu-se que havia nítidas semelhanças fisionómicas entre certas crianças com atraso mental, identificando pela primeira vez as características do portador de trissomia 21. Infelizmente usou o termo "mongolismo" para descrever a sua aparência, o que acabou por estigmatizar os portadores, numa altura em que se acreditava que os mongolóides eram seres inferiores. Entre os traços comuns descritos por Down destacam-se o cabelo liso e fino, olhos em linha ascendente e dobras da pele nos cantos internos, semelhantes aos dos orientais, nariz pequeno e um pouco achatado, rosto redondo, baixa estatura, pescoço curto e grosso, flacidez muscular, mãos pequenas com dedos curtos e prega palmar única.

Quase um século depois, o geneticista Jérôme Lejeune conseguiu identificar o cromossoma excedente, no par 21, daí surgindo a classificação científica da mutação por trissomia 21. Como forma de homenagear o seu antecessor nestas descobertas, batizou a anomalia com o nome de Síndrome de Down. Também, aqui se originaram alguns equívocos, pois os portadores eram frequentemente designados como "sofrendo de Síndrome de Down". O que não faz sentido, pois a criança não tem dores.

2. Causas biológicas associadas à Trissomia 21

No cariótipo do ser humano encontram-se 46 cromossomos, 23 de origem paterna e 23 de origem materna, estando dispostos em pares, formando assim 23 pares (fig. 1).

O distúrbio genético que resulta em Síndrome de Down está associado a três tipos diferentes de cariótipos: a Trissomia 21 Simples, que abrange 93 a 95% dos casos, caracterizada por o indivíduo possuir três cromossomas 21 como resultado de um erro na não disjunção cromossómica verificada no momento da formação das células sexuais (fig. 2); na Trissomia 21 do tipo Translocação (fig. 3), que ocorre em apenas 3% dos casos, o cromossoma extra do par 21 surge fundido a outro cromossoma, apresentando o indivíduo 46 cromossomas; por fim, a Trissomia 21 em mosaico, uma forma bastante rara, manifesta-se apenas em 2% dos casos e constitui uma mutação em que a alteração genética compromete apenas parte das células, ou seja, algumas células têm 47 e outras 46 cromossomas (fig. 4).

A incidência estimada da Trissomia 21 a nível Mundial, isto é o número de novos casos, por ano, é de 1 em cada 700 nascimentos².

De 1942 a 1952, de acordo com os relatos da imprensa médica, menos de 50% das crianças com Trissomia 21 viviam mais de 12 meses. Atualmente, mais de 80% das pessoas com Trissomia 21 vivem mais do que 5 anos e, aproximadamente, 44% ultrapassam os 60 anos de idade³.

Em Portugal, apesar de não existirem dados fidedignos sobre esta matéria, estima-se que para a natalidade atual, é de esperar o nascimento de 150 a 170 crianças com Trissomia 21 em cada ano, havendo, por conseguinte, entre 12.000 a 15.000 pessoas afetadas por este distúrbio⁴



Figura 1 – Cariótipo humano “normal”
 Simples
 (Fonte: http://upload.wikimedia.org/wikipedia/uploads/commons/thumb/4/4f/Human_male_karyotpe.gif/250px-Human_male_karyotpe.gif)

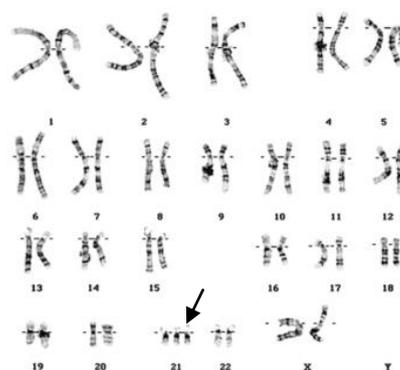


Figura 2 – Cariótipo de indivíduo com Trissomia 21
 (Fonte: <http://www.infoescola.com/wp-content/2009/08/trissomia21.jpg>)

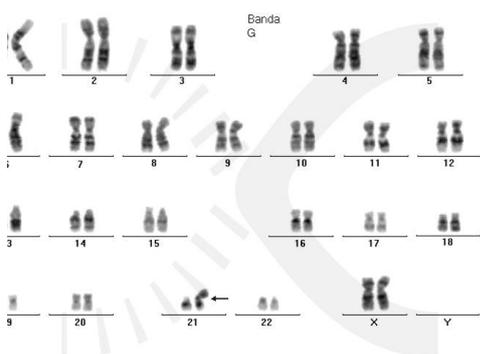


Figura 3 - Cariótipo de indivíduo com Trissomia 21 por translocação
 (Fonte: www.chromoscitogenetica.com.br)

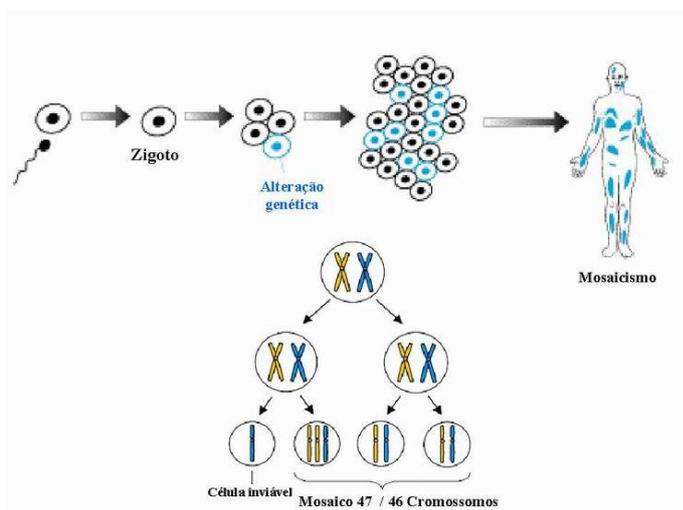


Figura 4 – Cariótipo de indivíduo com Trissomia 21 do tipo Mosaicismo
 (Fonte: www.dingdown.com.br/Down/slide1.jpg)

² Trabalho PDF - Miguel Palha - Pediatra de Desenv

³ Trabalho PDF - Miguel Palha – Pediatra de Desenvolvimento

⁴ Trabalho PDF – Associação Nacional de Farmácias

A idade materna é um dos grandes fatores de risco, se não o maior, para a ocorrência desta patologia. Principalmente a partir dos 35 anos, a mulher corre o risco de ao engravidar gerar um filho portador de Trissomia 21 (gráfico 1). Este risco também denota maior incidência em mães adolescentes. No entanto, mais de 70 % dos casos - segundo a experiência da Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21) - nascem de uma mulher com menos de 35 anos. Tal resulta de se verificar uma prevalência de nascimentos nas mulheres entre os 20 e os 30 anos e à ausência de indicação médica para a realização de amniocentese, o exame que permite o diagnóstico da trissomia 21 mas que só é proposto a mulheres com mais de 35 anos.

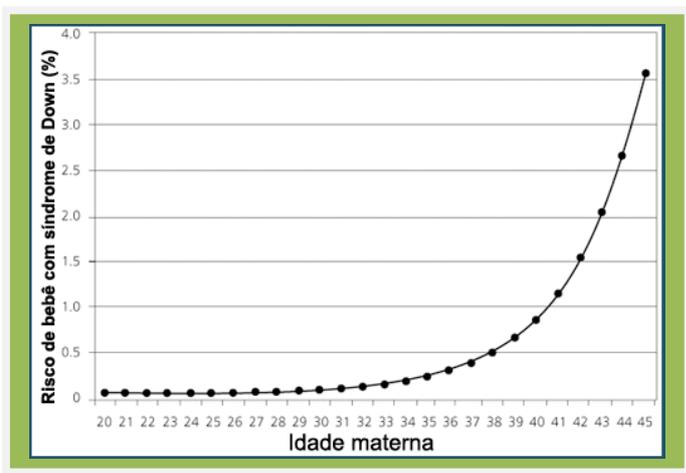


Gráfico 1 – Idade da mãe como fator de risco

(Fonte: <http://laboratorigene.info/DXPN/Curva.jpg>)

A amniocentese (fig. 5) faz-se, geralmente, entre a 15ª e 18ª semana posterior à última menstruação e, enquanto técnica de diagnóstico pré-natal, permite avaliar se o embrião possui alguma malformação ou doença, entre as quais: anomalia de cromossomas; doença metabólica; defeitos congénitos graves, como espinha bífida ou Trissomia 21; doenças produzidas por um gene anormal; e doenças neurológicas. Normalmente, este exame é realizado em mulheres com idade superior a 35 anos e/ou com historial de deficiência, anomalia, ou doença, quer no casal, quer na família de ambos os progenitores.

Para além da Amniocentese, existem mais técnicas de diagnóstico pré-natal da Trissomia 21, nomeadamente:

Colheita de vilosidades coriônicas: Realiza-se entre as 11 e 14 semanas, depois da última menstruação para detetar a presença de anomalias como a Trissomia 21. Faz-se a colheita de uma amostra de *villus* coriônico por via transabdominal, menos perigosa e mais confortável para a paciente. Durante o procedimento é feita uma ecografia que permite guiar o médico. Geralmente não causa dor, por isso não é necessário anestesia. Depois comprovam-se os batidos do coração do bebé. É recomendável que a mulher descanse umas horas após o exame.

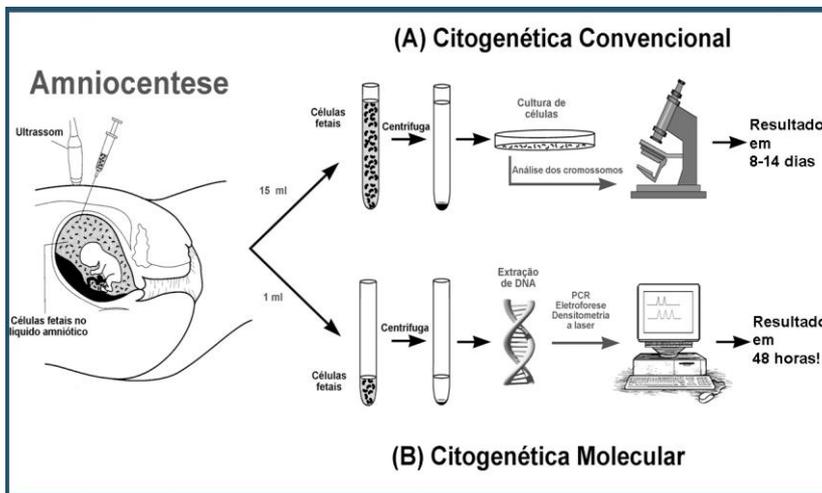
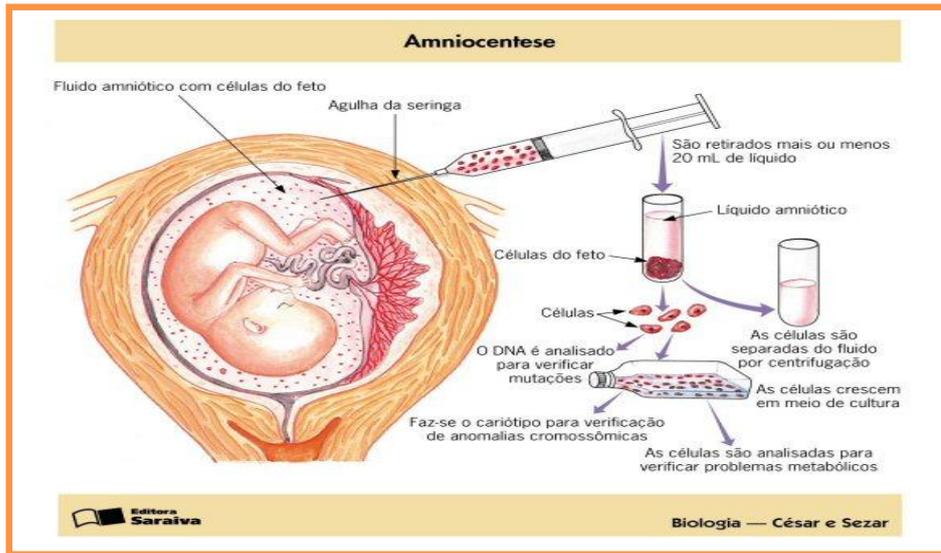


Figura 5 – Ilustração da técnica de Amniocentese

(Fonte - <http://1.bp.blogspot.com/-i-33umbWmvA/TeuTbYxf2hI/AAAAAAAAAP3U/gE3zxUbJgcU/s1600/AMNIOCENTESE.jpg>)

Este estudo implica um determinado risco para o bebé e habitualmente recomenda-se com o objetivo de realizar o rastreio bioquímico pré-natal positivo (1º trimestre), quando a grávida tem mais de 35 anos, o casal já teve um filho com defeitos cromossômicos e quando existem antecedentes familiares de nascimentos com malformações genéticas.

Contudo existem alguns riscos na execução desta técnica. Segundo as estatísticas, 0,5 % de mulheres (1 em 200 casos) que realizam o teste sofrem perdas ou complicações da gravidez. A vantagem desta análise em comparação com a amniocentese é que a colheita de vilosidades coriônicas pode realizar-se mais cedo, enquanto para a amniocentese só pode ser feita no segundo trimestre. Como contrapartida, este teste não deteta a espinha bífida. É importante esclarecer, que nenhum exame pré-natal pode garantir o nascimento de um bebé saudável; só alguns defeitos de nascimento se podem antecipar com este exame. Portanto, a colheita de

vilosidades coriônicas (fig. 6) só deve efetuar-se se os benefícios do resultado superam os possíveis riscos⁵.

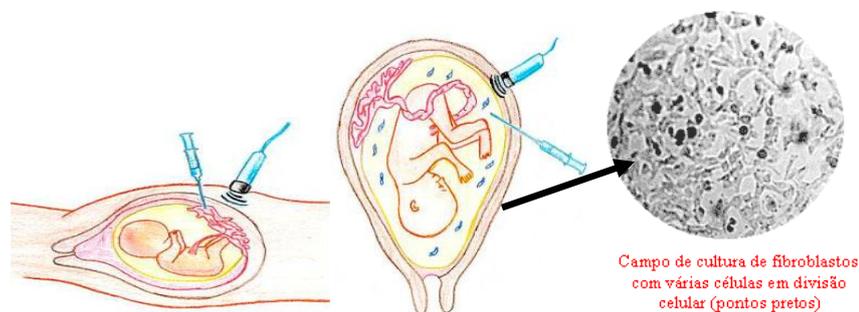


Figura 6 – Ilustração da técnica de colheita de vilosidades coriônicas
(Fonte - <http://www.dnapaternidade.com.br/vilosidades.htm>)

Cordocentese: A cordocentese é um exame de diagnóstico feito por volta das 18 semanas de gestação. Também conhecido como amostra de sangue fetal este exame serve para detectar alguma deficiência cromossômica no bebê ou suspeita de contaminação por rubéola e toxoplasmose tardia na gravidez. Neste exame é retirada uma amostra de sangue do bebê a partir do cordão umbilical com a ajuda da ultrassonografia para minimizar o risco de erros. A cordocentese não é um exame de diagnóstico de rotina pois tem um risco de aborto entre 1 a 2%, e é feito em unidades de saúde especiais.

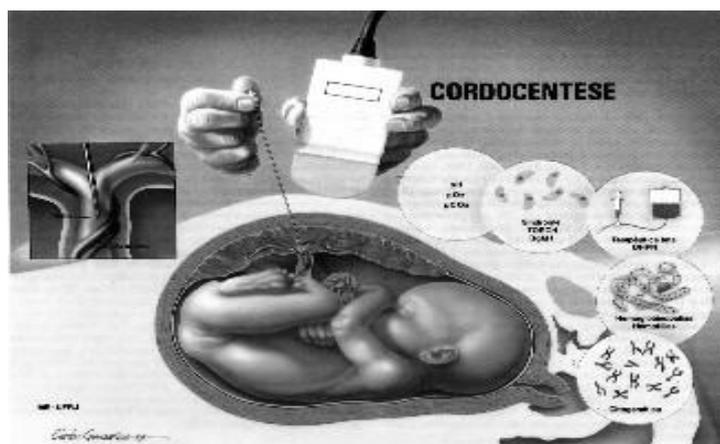


Figura 7 – Ilustração da técnica Cordocentese
(Fonte - <http://www.ultramedical.com.br/artigos/170-cordocentese.html>)

⁵ Site oficial Clínica Laboratorial Dra Ivone Mirpuri

3. Características do indivíduo com trissomia 21

Embora as pessoas com síndrome de Down tenham características físicas específicas, geralmente elas têm mais semelhanças do que diferenças com a população em geral.

As características físicas são importantes para o médico fazer o diagnóstico clínico; porém, a sua presença não tem nenhum outro significado (fig. 8). Nem sempre a criança com síndrome de Down apresenta todas as características; algumas podem ter somente umas poucas, enquanto outras podem mostrar a maioria dos sinais da síndrome. Assim, a síndrome de Down apresenta-se como uma combinação específica de características fenotípicas apresentadas na figura 9.



Figura 8 – Criança com Trissomia 21
(Fonte: <http://cromossoma21.files.wordpress.com/2010/04/down-syndrome-child-3.jpg?w=500>)

	<p>Cabeça</p> <ul style="list-style-type: none">• Cabeça mais pequena que o normal• Pescoço curto com pele excessiva• Olhos rasgados• Manchas de Brushfield (iris)• Dentes pequenos e por vezes mal formados;• Orelhas pequenas e descaídas;• Boca pequena com céu da boca achatado;• A língua torna-se grande para a dimensão da boca;• Cabelos finos e lisos
	<p>Membros</p> <ul style="list-style-type: none">• Mãos pequenas;• Prega palmar única;• Dedos curtos;• O quinto dedo encurvado;• Braços e pernas pequenos;• Pés pequenos e rasos;• Espaço excessivo entre o primeiro e segundo dedo do pé
	<p>Outras</p> <ul style="list-style-type: none">• Baixo peso e estatura à nascença;• Tórax com formato afunilado;• Órgãos genitais pouco desenvolvidos;• Tendência para obesidade;• As pessoas com Trissomia 21 têm uma incidência muito elevada de anomalias associadas.

Figura 9 –
Caraterísticas físicas de indivíduos com Trissomia 21

Efetivamente, logo à nascença pode detetar-se se a criança é portadora de Trissomia 21, com base na simples observação das características mais comuns, como por exemplo, a cabeça pequena, o pescoço curto, as orelhas pequenas e implantadas no crânio numa posição inferior à dos indivíduos normais, ponta do nariz achatada e, uma das principais características, os olhos oblíquos, semelhantes aos da população oriental. Com o desenvolvimento da criança, pode verificar-se um choro estridente e curto, assim como, os dedos dos pés largos e pequenos, a falta de tónus muscular, a flexibilidade excessiva das articulações e dos membros, um quociente de inteligência (QI) baixo, ou seja, se apresentar grande dificuldade na aprendizagem, existirão fortes suspeitas de a criança ser portadora desta patologia, embora, alguns destes sintomas possam ocorrer noutras circunstâncias. Na figura 10 apresentam-se quer as características do aspeto exterior, quer anomalias que podem existir no funcionamento do organismo.

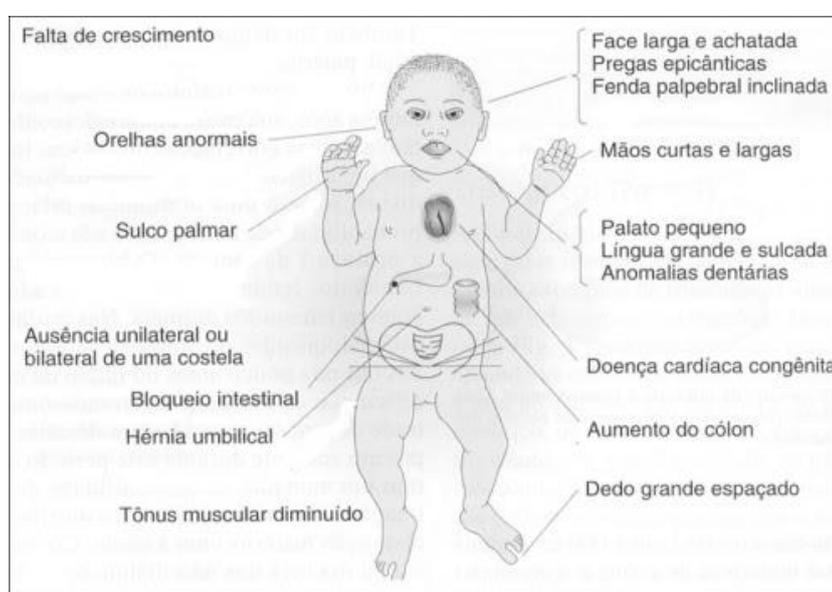


Figura 10 – Anomalias associadas à Trissomia 21

(Fonte: http://3.bp.blogspot.com/_jAwPob_Q-

r0/TTmJjbSESZI/AAAAAAAAAE8/i5hD_zXlf14/s1600/untitled.bmp)

A designada língua protusa ou macroglossia característica dos indivíduos portadores de Trissomia 21 resulta não só do seu tamanho mas também decorre de a cavidade oral ser mais pequena que o normal (fig. 10). Esta alteração anatómica produz, associada e inevitavelmente, perturbações da fala. Adicionalmente, a macroglossia é um dos mais significativos estigmas físicos da trissomia 21. A instabilidade atlanto-axial verificada entre a primeira e a segunda vértebras do pescoço é motivada pela hipotonia, isto é, falta de força muscular. Consequentemente, para além de conduzir a um atraso na sustentação da cabeça, esta condição determina que os ligamentos articulares estejam mais frágeis e relaxados, o que poderá provocar uma compressão ou mesmo lesão da espinhal.



Figura 11 – Bebés com Trissomia 21

(Fonte: http://3.bp.blogspot.com/_cJXicylhvGk/S5LWbljsD0I/AAAAAAAAADo/CI8QM3rfOw/s320/Beb%C3%A9+com+trissomia+21.jpg e <http://www.melhoramiga.com.br/wp-content/uploads/2011/05/bebe-sidrome-de-down.jpg>)

3. Áreas de intervenção

As crianças com síndrome de *Down* necessitam do mesmo tipo de cuidado clínico que qualquer outra criança. Contudo, há situações que exigem alguma atenção especial, que incluem:

- Oitenta a noventa por cento das crianças com síndrome de *Down* têm deficiências de audição, pelo que avaliações audiológicas precoces e exames de seguimento são indicados;
- Trinta a quarenta por cento destas crianças têm alguma doença congénita do coração e muitas terão que se submeter a uma cirurgia cardíaca e, frequentemente, precisarão dos cuidados de um cardiologista pediátrico;
- Anormalidades intestinais também acontecem com uma frequência maior em crianças com síndrome de *Down*, por exemplo, estenose ou atresia do duodeno, imperfuração anal e doença de Hirschsprung, pelo que estas crianças também podem necessitar de correção cirúrgica imediata destes problemas;
- Crianças com síndrome de *Down* frequentemente têm mais problemas oculares que outras crianças, por exemplo, três por cento têm cataratas que requerem intervenção cirúrgica; outras têm problemas oculares como estrabismo, miopia, e outras condições;

- Outra preocupação relaciona-se aos aspetos nutricionais, pois algumas crianças, especialmente as que apresentam doença cardíaca severa, têm dificuldade constante em ganhar peso e, por outro lado, a obesidade é frequentemente vista durante a adolescência, o que requer aconselhamento nutricional apropriado e orientação dietética preventiva;
- Deficiências de hormonas da tiroide são mais comuns em crianças com síndrome de Down do que em crianças normais, dado que 15 e 20% das primeiras têm hipotireoidismo. É importante identificar as crianças com síndrome de Down com problemas de tiroide, uma vez que o hipotireoidismo pode comprometer o funcionamento normal do sistema nervoso central;
- Problemas ortopédicos também são vistos com uma frequência mais alta em crianças com síndrome de Down. Entre eles incluem-se a subluxação da rótula (deslocamento incompleto ou parcial), luxação de quadril e instabilidade de atlanto-axial. Aproximadamente 15% das pessoas com síndrome de Down têm instabilidade atlanto-axial. Porém, a maioria destes indivíduos não tem nenhum sintoma, e só 1 a 2 por cento de indivíduos com esta síndrome têm um problema de pescoço sério o suficiente para requerer intervenção cirúrgica;
- Outros aspetos médicos importantes na síndrome de *Down* incluem problemas imunológicos, leucemia, doença de *Alzheimer*, convulsões, apneia do sono e problemas de pele, problemas que requererem a atenção de especialistas.

Para além dos problemas fisiológicos, importa considerar no indivíduo com Trissomia 21, as dificuldades cognitivas relacionadas com o atraso mental. Estes indivíduos, normalmente, possuem um QI, abaixo da média, o que justifica algum atraso na aprendizagem e aquisição de conhecimentos. O desenvolvimento é um processo que se desenrola ao longo de toda a vida, e por isso, o indivíduo tem oportunidade de evoluir, progredir, o que não é diferente num indivíduo com Trissomia 21. Na criança sem Trissomia 21, é necessário estimular toda a sua curiosidade na descoberta do mundo real, proporcionar um ambiente suficientemente estimulante para um desenvolvimento equilibrado e saudável. Na criança com Trissomia 21, todos os aspetos anteriormente referidos são também importantes, havendo apenas, a diferença, de que neste caso, a estimulação terá que ser muito mais repetitiva e persistente, e para intervir de uma forma eficaz, é necessário o constante incentivo nas seguintes áreas: percepção, memória e domínio psicomotor.

3.1. Percepção

A percepção é um processo complexo que consiste na recolha e interpretação da informação que provém dos sentidos. A criança com Trissomia 21 não possui as estruturas cognitivas plenamente desenvolvidas para que permitam a aprendizagem adequada do mundo perceptivo. Assim para trabalhar a percepção, qualquer aprendizagem perceptiva deve realizar-se através do maior número possível de vias sensitivas e o maior objetivo é levar a criança a selecionar, reconhecer e utilizar com precisão os estímulos num dado momento. Todos os recursos usados devem ser estimuladores, proporcionando atividades de forma sistemática para a sua interiorização.

3.2. Memória

A memória é o resultado do reconhecimento dos estímulos visuais, auditivos, tateis e motores. É um dos aspectos da organização dos dados provenientes da percepção que permite o reconhecimento e a recordação de objetos, situações ou fatos. No processo de memorização distinguem-se 3 momentos: (1) aquisição que consiste na percepção de dados ou factos; (2) retenção, período de armazenamento da informação; (3) e reconhecimento / recordação que é o momento da atualização da informação armazenada;

O grau de retenção de uma informação depende das condições em que se adquire a informação (repetições, quantidade de dados, etc.), da natureza da informação (complexidade, implicação afectiva, etc.), da atenção, da motivação, do interesse do individuo e do tempo decorrido desde a sua aquisição.

A criança com Trissomia 21 apresenta défices quanto à percepção e à atenção, sendo estes fundamentais para uma boa memorização, esta terá também dificuldades específicas de organização do informação memorizada. Sendo a memória uma das áreas mais importantes em toda a vida do individuo é necessário a persistência neste campo.

As pessoas com síndrome de Down são geralmente expostas a um contexto culturalmente pobre. Infelizmente as reações das mães, e também dos pais, à notícia do nascimento de um filho com Síndrome de Down são mais frequentemente negativas do que positivas e a aceitação da criança e o vínculo entre mãe e filho ou filha pode demorar a se estabelecer⁶ (fig. 12.).

⁶ Informação sobre áreas de intervenção - <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/115/1/64>

Nos primeiros momentos de vida qualquer criança, no contexto familiar, cria-se ou inicia-se a formação de um tipo de plataformas de entendimento entre os pais e a criança – os formatos de ação conjunta – que são como a primeira oportunidade de cultura que os adultos oferecem à criança. Essa primeira experiência pode ser interrompida no cenário das famílias onde chega uma criança com síndrome de Down, dado o impacto da notícia dentro do núcleo familiar. Posteriormente, dado que nenhum espaço foi construído para essas experiências entre a mãe e a criança, nenhuma troca é estabelecida, originando um vazio na produção dos formatos de ação conjunta. A presença de uma criança com síndrome de Down pode interromper o diálogo mãe-filho, originando uma lacuna cognitiva muito difícil de se reparar.

Também no ambiente escolar, a relação que se estabelece com a pessoa com síndrome de Down é igualmente diferente. Muitas escolas estabelecem adaptações curriculares e simplificações de conteúdo, que resultam numa educação destituída de significado, não oferecendo ferramentas culturais que possam servir de instrumento para o desenvolvimento cognitivo. Partindo do princípio de que não podem assimilar o abstrato, nada se lhes ensina, que não seja concreto. Não lhes sendo ensinado, não conseguem desenvolver o raciocínio, mas o que se atribui à carga genética, deriva, na realidade, da expectativa que se estabelece ao início em relação às possibilidades de desenvolvimento dessas pessoas. Não raramente, escuta-se dizer que a escola não tem um compromisso com a educação dessas pessoas, que estão lá apenas para socializar-se.

O desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down depende largamente do contexto cultural oferecido, mais do que da carga genética. Nos últimos tempos, isso vem sendo gradativamente reconhecido e um melhor contexto cultural é oferecido a essas pessoas. Se avaliamos uma pessoa com síndrome de Down hoje, as suas conquistas em relação ao seu desenvolvimento são apenas de longe comparáveis ao desenvolvimento apresentado por uma pessoa com síndrome de Down, nas décadas de 50 ou 60 do século passado. Decerto, a estrutura genética dos portadores da síndrome não se alterou nestes últimos 50 anos, de modo que podemos atribuir a melhoria apenas às intervenções realizadas no contexto.



Figura 12. Relação mãe/filho – um fator promotor do desenvolvimento da criança com Síndrome de Down
(**Fonte:**http://topediatria.blogspot.com/2011_06_01_archive.html)

Atualmente, há pessoas com síndrome de Down bem orientadas no tempo e no espaço, e desempenham com autonomia muitas tarefas. Hoje, não é incomum que se encontrem pessoas com síndrome de Down alfabetizadas, praticamente ao mesmo tempo que seus contemporâneos sem a síndrome. O aprendizado da leitura e da escrita é uma conquista escolar importante na vida de qualquer pessoa e deve ser muito valorizada. Ainda para muitos, com a crença de que não aprendem, a linguagem escrita não é ensinada a essas pessoas, ou ao menos, esse ensino não leva em conta a peculiaridade dessas pessoas, impossibilitando que origine um aprendizado efetivo. Hoje, reconhece-se que as pessoas com síndrome de Down necessitam ser estimuladas, para que se desenvolvam (fig. 13).

Figura 13. Estimular o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down
(Fonte: [http://www.apstown.com.br/wp-content/uploads/2009/05/to-image.png](http://www.aptdown.com.br/wp-content/uploads/2009/05/to-image.png))



3.3. Aspectos psicomotores

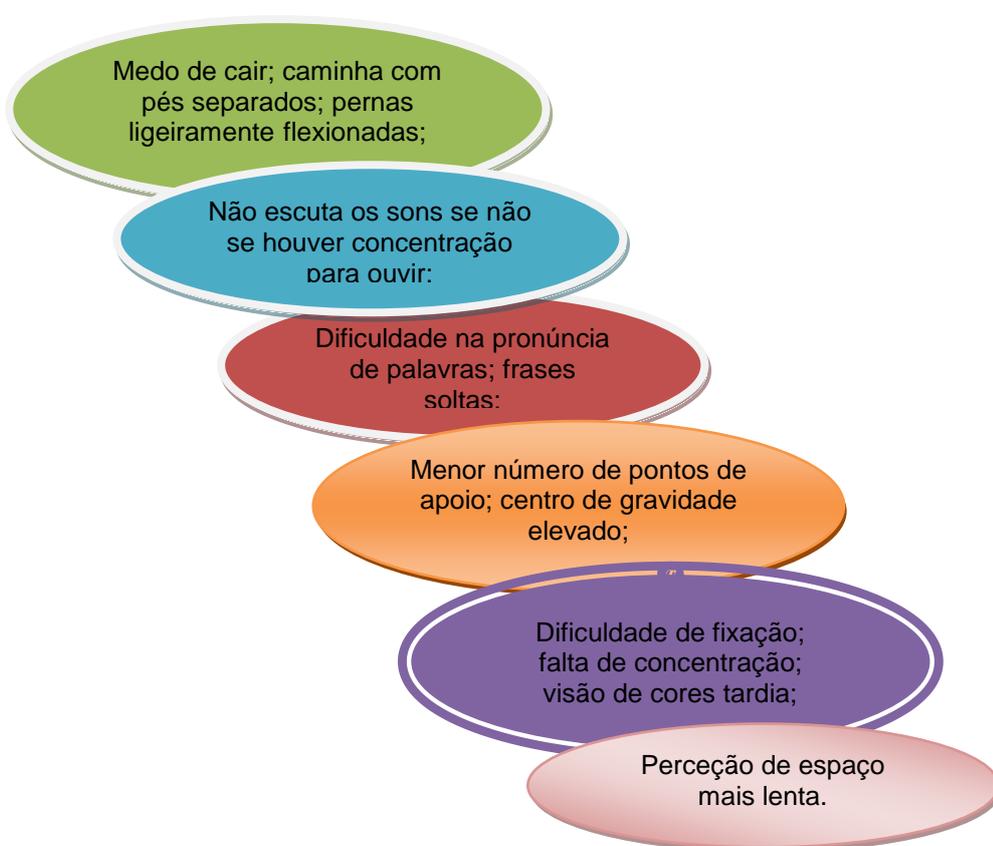
O problema do desenvolvimento psicomotor da criança com Trissomia 21, consiste no atraso em adquirir o equilíbrio, a preensão e a marcha. Associando os problemas sensoriais e perceptivos (visuais, auditivos e tácteis), as condicionantes psicomotoras reflectir-se-ão no conhecimento do espaço, desencadeando alterações na coordenação, organização prática, inércia, alterações no controlo postural e equilíbrio, daí a grande importância de uma adequada educação psicomotora. Os objetivos gerais, na perspectiva de Sampedro *et al* (1993) da educação psicomotora incluem: (1) domínio do esquema corporal; (2) domínio da expressão corporal; (3) domínio da motricidade global; (4) e motricidade fina;

Há programas de fisioterapia, terapia ocupacional e *fonoaudiologia* orientados para oferecer um reforço na aquisição de habilidades específicas, em geral motoras. Com isso, as crianças com Síndrome de Down presentemente conseguem alcançar mais precocemente os marcos do desenvolvimento motor, como sentar e andar.

3.4. Desenvolvimento Motor em portadores de Trissomia 21

Algumas características físicas, no entanto, são comuns a quase todos: o formato das fendas palpebrais, orelhas pequenas e malformadas, boca entreaberta com protusão de língua, baixa

estatura e alterações nos dedos das mãos e pés, mesmo que em proporções diferentes, nas palmas das mãos é comum a existência de uma prega transversal denominada prega simiesca. A pele é flácida, determinando o aparecimento de rugas nas fronte e os ligamentos são frouxos causando uma marcha insegura. Há também o atraso no desenvolvimento das funções motoras do corpo e das funções mentais. No que se refere à deficiência mental, embora sempre presente varia bastante quanto ao grau de severidade. E esteja certo: não há relação entre o grau de características físicas e o grau de deficiência mental de cada paciente. No quadro 1 é feita uma descrição dos padrões de movimentos em crianças portadoras de Trissomia 21, com idade de 4 a 10 anos (HOLLE, 1979).



Quadro 1. Caraterísticas de portadores de Trissomia 21
(Fonte: <http://www.efdeportes.com/efd124/desenvolvimento-motor-em-criancas-portadoras-de-sindrome-de-down.htm>)

4. Indivíduo portador de Trissomia 21 e sociedade

A forma como a sociedade ao longo da história foi encarando as pessoas com deficiência está intimamente ligada a factores económicos, sociais e culturais da época. Contudo, as pessoas diferentes foram sempre objeto de um tratamento especial. Todos os seres humanos são resultado de dois factores - a hereditariedade e o meio. Com os indivíduos portadores de trissomia 21 não poderia ser diferente. Ao longo dos anos foi existindo uma maior preocupação na educação das crianças portadores de Trissomia 21, e a partir de 1973 criaram-se em Portugal, Divisões de Ensino Especial (DEE) que visavam melhorar a inclusão destas crianças.

O Decreto-Lei nº 174/77, de 2 de Maio, regulamenta o regime escolar dos alunos portadores de deficiências integrados no sistema educativo público para os ensinos preparatórios e secundário, e posteriormente esta regulamentação é alargada para o ensino primário com o Decreto-lei nº 84/78 de 2 de Maio. “O Decreto-Lei nº 319/91, de 23 de Agosto, difundiu o conceito de necessidades educativas especiais e decretou a substituição dos critérios médicos por critérios pedagógicos para a avaliação destes alunos. Foi estabelecido oficialmente, o regime educativo especial que contempla uma série de medidas a aplicar aos alunos com necessidades educativas especiais, constantes de um plano educativo individual e de um programa educativo (art 15º e 16º)”⁷. O apoio centrado no aluno, ainda defendido no Decreto-Lei nº 319/91, cede lugar ao apoio centrado na escola introduzido pelo despacho conjunto nº 105/97. De uma escola de integração passamos, a uma pretensa escola de inclusão (quadro 2).

Apoio centrado no aluno Decreto Lei 319/91	Apoio centrado na escola Despacho Conjunto 105/97
Os alunos são agrupados por categorias	Acentua-se a individualidade e as necessidades educativas de cada aluno e do grupo
Os professores intervêm na categoria e cada Aluno	Os professores centram a intervenção no processo educativo, gestão cooperativa da sala de aula e pedagogia diferenciada
O apoio é realizado fora da sala em salas de apoio, procurando não interferir com a turma	Os apoios passam a acontecer dentro da sala de aula, realizando um trabalho em parceria pedagógica com o professor de turma
A intervenção do professor não abrange os alunos sem necessidades	O professor de apoio é um recurso da escola, todos os alunos podem beneficiar da sua intervenção
A integração dos alunos com necessidades na escola não provoca mudanças, quer no currículo quer nas estratégias pedagógicas	A escola inclusiva provoca alterações a nível da estrutura organizacional da escola, currículos, processos de avaliação dos alunos e formação dos professores

Quadro 2: Apoio centrado no aluno *versus* apoio centrado na escola

(Fonte: Decreto-Lei nº 319/91 no Diário da República Nº 193 de 23-8-1991 e Despacho Conjunto 105/97 no Diário da República Nº 149 de 1-07-1997.)

⁷ Sanches & Teodoro, 2006.

A partir deste novo conceito, *“a educação especial já não se concebe como a educação de um tipo de alunos, mas como um conjunto de recursos pessoais e materiais postos à disposição do sistema educativo para que este possa responder adequadamente às necessidades e que de forma transitória ou permanente possam apresentar alguns dos alunos.”* (Rodrigues, 2007). Atualmente, considera-se a «educação especial» como parte integrante da educação geral. Conceitos como a integração e normalização vieram contribuir para esta mudança, a qual está patente no Decreto de Lei N.º. 319/91 e Despacho Conjunto N.º. 105/97 de 1 de Julho, que estabelece o regime aplicável à prestação de serviços de apoio educativo.

Em 7 de Janeiro de 2008 publicou-se o decreto de lei nº 3/2008, que reorganiza a educação especial, e tem por base a classificação internacional de funcionalidade e *“define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensino básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios da vida decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da modalidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social”*.

II. Trabalho prático

O trabalho prático desenvolvido no âmbito deste projeto encontra-se estruturado em cinco partes, visando o cumprimento dos objetivos enunciados. Assim, na primeira (Parte A) é apresentada uma análise de contexto, definindo-se a metodologia do trabalho, expondo quer contactos estabelecidos, quer as entrevistas e inquéritos realizados, assim como o tratamento dos dados e resultados dos mesmos. A segunda parte (Parte B) caracteriza de forma fundamentada a constituição da Associação de Apoio à Criança com Trissomia 21, englobando os documentos essenciais à sua criação, os documentos de início de atividade e as propostas de organização da gestão. A terceira parte, a Parte C, apresenta formalmente ações a empreender para demarcar o início da atividade da Associação, incluindo a elaboração de todos os elementos de identidade (logotipo, cartão visita, página timbrada, envelopes, panfletos, página web, redes sociais) assim como, o formulário para inscrições de associados. A quarta parte (Parte D) engloba o plano de atividades, estruturadas antes e após a abertura da Associação. A última parte do trabalho (Parte E), concretiza um plano de ação e um vídeo final.

A. Análise de contexto referente à Trissomia 21

1. Investigação

1.1. Contatos

O desenvolvimento deste projeto consumado na criação de uma Associação de Apoio à Criança com Trissomia, depende da abrangência, diversidade e do número de contatos e interações que se podem estabelecer na sociedade. Por conseguinte, a vertente prática do projeto foi direcionada para o estabelecimento de contatos com pessoas e instituições com o mesmo cariz, especialistas na área para obtenção de conhecimentos e informações específicas. (Tabela 1) apresentam-se os contatos formalmente estabelecidos.

Tabela 1. Contatos estabelecidos no âmbito do processo de criação de uma associação de apoio à criança com Trissomia 21.

Entidade / Pessoa contactada		Motivo do Contato
Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21)	de	Contato por carta para pedido de estabelecimento de parceria com a Instituição a ser criada (anexo I), que foi rejeitado via correio eletrónico
Dra. Ana Filipa Vargas Psicóloga da APPT21		Contato via correio eletrónico para solicitação de apoio na área da psicologia (anexo II);

Tabela 1. (cont.)

Dra. Ágata Monteiro	Contato via correio eletrónico e reunião solicitação de apoio especializado (anexo III)
Fernanda Santos Mãe de um bebe com Trissomia 21	Análise de contexto familiar
APPACDM, centro Dr. Leonardo Coimbra	Intervenção no âmbito do dia da primavera com a representação da peça de teatro “O Tio Lobo” no dia 21 de Março (Dia Mundial da Trissomia 21) Local de formação em contexto de trabalho Doação de fundos angariados
Dra. Joana Correia Técnica de Necessidades Educativas Especiais	Realização de uma entrevista para obtenção de informações sobre a patologia
Dr. José Jorge Advogado	Realização de uma entrevista para obtenção de informações sobre aspetos legais relativos à constituição de uma associação

1.2. Entrevista

Utilizando a técnica não documental, observação não participante descrita na sociologia, foram realizadas duas entrevistas não estruturadas, permitindo uma resposta aberta e mais abrangente por parte dos entrevistados, uma destinada a um advogado e outra a um técnico do ensino especial. Para ambas foi definido um guião base, flexível, que permitisse orientar o questionamento e a obtenção de informação relevante. Em baixo segue-se os respetivos guiões das entrevistas e sucessivamente os resultados das mesmas.

Entrevistado: Dr. José Jorge - Advogado;

Guião:

Assunto: Criação de uma Instituição de Apoio a crianças com Trissomia 21

Introdução: Eu, Flávia Catarina Soares Cruz, aluna do 3º ano do Curso Profissional de Técnico de Apoio à Infância, lecionado na Escola Secundária do Padrão da Légua, no âmbito do desenvolvimento do trabalho de projeto, enquadrável com a Prova de Aptidão Profissional, subordinado ao Tema “Criação de uma Instituição de Apoio a Crianças com Trissomia 21” venho por este meio solicitar a sua colaboração para a realização deste projeto e desde já os meus maiores agradecimentos por tal.

Gostaria que me falasse, da forma mais objetiva possível, acerca das diligências que é necessário empreender para a criação de uma associação de apoio à criança com trissomia 21. Por isso serão colocadas algumas questões:

1. Quais os documentos essenciais à abertura de uma Instituição?
2. Aonde me devo dirigir para formalizar a abertura da instituição?
3. Apesar de não governamental que tipo de controle tem o Estado sobre ela?
4. Existem normas obrigatórias na estrutura de uma Instituição? Se sim quais?
5. Além da função de apoio esta Instituição terá a função de formadora, que aspetos legais estão envolvidos na promoção/implementação de uma formação?
6. Quer deixar alguma sugestão / mensagem especial que possa ser um contributo válido para a concretização deste projeto?

As informações relevantes retiradas da entrevista, em função das questões realizadas apresentam-se seguidamente.

Questão nº 1

A abertura da Associação divide-se em dois grandes passos, sendo eles, os seguintes:

- Passo 1 – Pedir autenticação do nome da Associação, no Registo Nacional de Pessoas Coletivas, podendo ser feito *on-line*, com o prazo aproximado de 1 semana e com o custo de aproximadamente 60 euros;
- Passo 2 – Marcar escritura; Indicar o número de pessoas envolvidas no Notário; dar início de atividade nas Finanças, assim como elaborar uma reunião com os membros da Assembleia Geral, Direção e Conselho Fiscal, para a realização da ata I.

Questão nº 2

- Já referido na primeira pergunta.

Questão nº 3

- Todas as Associações são livres de qualquer interferência do Estado, se esta não tiver nenhuma acordo estipulado com o mesmo, se for o caso, o Estado ao conceder dinheiro pode fazer exigências de funcionamento à Associação

Questão nº 4

- A Instituição é livre e independente, podendo realizar tudo por sua ideologia

Questão nº 5

- Formação ligada à área da saúde seria obriga a muitos requisitos.

Questão nº 6

“Para o futuro, muita sorte e muito trabalho”

Entrevistado: Dr. Joana Correia, Técnica de Necessidades Educativas Especiais

Guião:

Assunto: Criação de uma Instituição de Apoio a crianças com Trissomia 21

Introdução: Eu, Flávia Catarina Soares Cruz, aluna do 3º ano do Curso Profissional de Técnico de Apoio à Infância, lecionado na Escola Secundária do Padrão da Légua, no âmbito do desenvolvimento do trabalho de projeto, enquadrável com a Prova de Aptidão Profissional, subordinado ao Tema “Criação de uma Instituição de Apoio a Crianças com Trissomia 21” venho por este meio solicitar a sua colaboração para a realização deste projeto e desde já os meus maiores agradecimentos por tal.

Gostaria que me falasse um pouco das necessidades de crianças com Trissomia 21, assim como a patologia em concreto, que vou concretizar nas questões, seguintes:

1. Qual as grandes diferenças entre crianças ditas normais e em crianças com Trissomia 21?
2. Quais as melhores formas de agir perante uma criança com esta patologia?
3. Que tipo de ofertas educativas tem este tipo de crianças?
4. Ainda existe desconhecimento acerca da patologia?
5. Qual a importância da existência de Instituições de apoio a estas crianças?
6. O que considera mais adequado na perspetiva da criança com Trissomia 21, integrá-la numa escola com crianças normais, respeitando as necessárias adequações curriculares, ou numa instituição especializada para necessidades educativas especiais?
7. Quer deixar alguma sugestão / mensagem especial que possa ser um contributo válido para a concretização deste projeto

A entrevista realizada à Dra. Joana Margarida Correira, técnica de necessidades educativas especiais na Escola Secundária do Padrão da Légua, permitiu constatar o seguinte:

Questão nº 1

- A principal diferença referida pela professora é o número de cromossomas;
- O Q.I de uma criança portadora de Trissomia 21 é inferior do de uma criança sem a patologia;
- Apresenta maiores dificuldades na fala, na marcha e na aquisição geral de conhecimentos;
- Existência de quatro tipos de Trissomia 21 que vai influenciar no dito "grau de gravidade", que varia de leve a grave.

Questão nº2

- A palavra-chave é "estimular";
- Uma boa estimulação e dependendo do "grau de gravidade", o portador de Trissomia 21 pode atingir a "normalidade", se houver um trabalho contínuo, apesar de todas as limitações;

Questão nº3

- Existência do direito à "Escola Inclusiva";
- Existência de ofertas educativas em Instituições;
- Existência de Ensino Especial com currículo adaptado ou específico para portadores de deficiência;
- Os acompanhantes escolares devem proporcionar situações de repetição.

Questão nº 4

- Existe um desconhecimento social perante todas as patologias que se enquadrem fora da "normalidade";
- Uma das funções da Professora Joana Correira é passar a informação aos docentes e não docentes da Escola em relação ao modo de intervir com essas crianças;
- A professora tem experiência profissional com casos de Trissomia 21;

Questões nº 5 e 6

- "Se a Instituição for para apoiar as famílias na prestação de ajudas, sim concordo";
- "Se a Instituição visar implementar ações com crianças em estado permanente ou contínuo, não concordo";

Questão nº 7

- Todos os projetos acerca do tema são bem-vindos, são poucos os interessados mas é muito importante haver esse interesse.
- *“Não existe estruturas para eles, como por exemplos parques, livros, jogos, etc...”*
- *“Fico muito contente ao ver este projeto”*

Sugestão:

“Criar Instituição virada para a família, pois existem muitas preocupações nas famílias dos portadores desta patologia, preocupam-se com o seu futuro e é necessário um acompanhamento; Ajudar o portador a entrar no Mundo do trabalho é também uma ideia muito boa.”

Observação: Ambas as entrevistas encontram-se em gravação no anexo V.

1.3 Inquéritos

Como método de estudo foi realizado uma análise intensiva, usando a técnica não documental por observação não participativa, em quatro inquéritos com objetivos diferentes tendo em vista a conseguir uma análise social acerca do tema abordado.

O primeiro inquérito foi realizado a docentes e não docentes da Escola Secundária do Padrão da Légua, (total de 40 inquiridos), com o fundamento de escolher o logotipo para a Instituição e de iniciar a divulgação do projeto de constituição da Associação. O segundo foi realizado a pais de crianças não portadoras de Trissomia 21 (total de 20 inquiridos), para verificar a sua postura quanto ao tema e os seus conhecimentos do mesmo. O terceiro inquérito, destinado a educadores (total de 20 inquiridos), teve por intuito averiguar a sua preparação para intervir com crianças portadoras de Trissomia 21, assim como, analisar os seus conhecimentos e a sua atitude perante a patologia. Por último, foi criado um inquérito para familiares de portadores de Trissomia 21, tendo em vista, conseguir uma opinião mais pessoal sobre o tema, para conhecimento das dificuldades que estes apresentam no dia-a-dia. Seguidamente, apresentam-se os modelos dos quatro inquéritos realizados e respetivos resultados.

1.3.1. Inquérito a pais sem filhos com Trissomia 21:

O inquérito aplicado a pais sem filhos com Trissomia 21 consta da figura 14 e os inquéritos respondidos, um total 20 constam do anexo VI.

Figura 14 – Capa, e dados de inquiridos; conhecimentos da patologia




Escola Secundária do Padrão da Légua
(402412)

Inquérito 2011 – Trissomia 21, uma realidade social

Eu, Flávia Catarina Soares Cruz, aluna do 3º ano do Curso Profissional de Técnico de Apoio à Infância, leccionado na Escola Secundária do Padrão da Légua, no âmbito do desenvolvimento do trabalho de projeto enquadrável com a Prova de Aptidão Profissional, subordinado ao Tema "Criação de uma Instituição de Apoio a Crianças com Trissomia 21" solicito a sua colaboração no preenchimento do questionário seguinte. Com a finalidade de diagnosticar as principais dúvidas, apresentadas por educadores e pais, em relação à patologia Trissomia 21 em crianças, este inquérito vai permitir reunir informações determinantes para definir a linha orientadora para a planificação e implementação de uma formação destinada a educadores e pais.

Agradeço a sua colaboração.

Nota: Preservar em sigilo/confidencialidade as respostas dadas, usadas apenas para o projeto anteriormente referido.

1ª PARTE - INFORMAÇÕES SOBRE O INQUIRIDO

7. Data do preenchimento do questionário: ____/____/____

7.1. Sexo: Masculino Feminino

7.2. Idade: _____

7.3. Indique quantos filhos/as tem: _____




Escola Secundária do Padrão da Légua
(402412)

2.4. Se através de antecâmara descobrixe que o seu/a filho/a era portador/a de Trissomia 21, reacciona-se assim?

(A) Não

(B) Sim

2.5. Se em caso de ter um filho/a com Trissomia 21 de que forma se agr com ele/ela?

(A) Recusava-me a aceitar

(B) Protegia-o/a de todas as adversidades

(C) Cuidava-me, sempre, pelo sucedido

(D) Tratava-o/a de uma forma mais cuidada

(E) Tratava-o/a de uma forma normal, mas com outros cuidados

(F) Outros Que? _____

2.6. A aprendizagem de uma criança com Trissomia 21 deve ser feita de forma:

(A) Rígida e estruturada

(B) Estimulante, mas pouco repetitiva

(C) Bastante repetitiva e simples

(D) Simples mas personalizada

(E) Idéntica à de uma criança normal

(F) Não sei

(G) Outros Que? _____

2.7. As crianças com Trissomia 21, possuem certas limitações. Quais destas são?

(A) Altraz na fala

(B) Impossibilidade de realizar trabalhos minuciosos

(C) Altraz na aprendizagem

(D) Altraz em reconhecer os pais e familiares próximos

(E) Incapacidade de desenvolver linguagem verbal (fal)

(F) Agafia

(G) Valor risco de obesidade

(H) Incapacidade para aprendizagem de matemática




Escola Secundária do Padrão da Légua
(402412)

2ª PARTE – CONHECIMENTOS SOBRE TRISSOMIA 21

2. Assinale a(s) resposta(s) que considere correta(s).

2.1. Trissomia 21 é uma doença:

(A) Hereditária

(B) Congénita

(C) Devida a erros alimentares ocorridos durante a gravidez

(D) Relacionada com o consumo de drogas pela mãe durante a gravidez

(E) Resultante do consumo de tabaco durante a gravidez

(F) Devido à falta total do gene 21

(G) Resultante da existência de um cromossoma a mais no gene 21

(H) Devido à existência de três cromossomas 21

(I) Geralmente, relacionada com uma alteração do número de cromossomas nos óvulos

(J) De origem materna ou paterna

(K) Infecciosa que pode ser transmitida por contacto com pessoas que a evidenciam

(L) Com cura, desde que a pessoa seja sujeita a um tratamento médico adequado

2.2. Crianças que possuem Trissomia 21 apresentam as características seguintes:

(A) Olhos amarelados

(B) Dedos curvados

(C) Flexibilidade excessiva nas articulações

(D) Pontas amareladas na pele

(E) Pescoço curto

(F) Altraz mental leve a moderada

(G) Quas linhas nas pernas das mãos

(H) Achatamento na parte de trás da cabeça

(I) Tônus muscular inferior ao normal

(J) Dificuldade na audição

(K) Pele ruborizada

(L) Falta de capacidade de locomoção

2.3. A idade materna é um fator de risco para a ocorrência desta patologia?

(A) Não

(B) Sim A partir de que idade? _____




Escola Secundária do Padrão da Légua
(402412)

3ª PARTE – NECESSIDADE DE FORMAÇÃO

3. Caso tivesse acesso a uma formação gratuita sobre Trissomia 21:

(A) Participaria

(B) Não participaria

(C) Não é um tema que suscite o seu interesse

(D) É um tema que apenas interessa a pessoas ou familiares de crianças com a patologia

(E) Outros

4. Sobre Trissomia 21, que temas optaria de ser selecionado numa futura formação:

(A) Conhecimento da patologia

(B) Que intervenções podem promover o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21

(C) Quais as limitações de crianças com Trissomia 21

(D) Como lidar com crianças com Trissomia 21

(E) Diferença entre crianças portadoras de Trissomia 21 e crianças não normais

(F) Recursos / procedimentos disponíveis e utilizar a patologia

(G) O meu filho tem um amigo com Trissomia 21. O que fazer

(H) Outros Que? _____

Comentários / Observações:

Agradeço a sua colaboração

Flávia Cruz

Os resultados obtidos no questionário realizado aos pais sem filhos portadores de Trissomia 21, encontram-se apresentados nos gráficos 2 a 13. O total de pessoas inquiridas foi de 20 e verifica-se que nalgumas questões o total de respostas é superior a 20, pois as perguntas permitiam mais que uma única resposta. Consequentemente, os dados não foram trabalhados em percentagens, mas sim em valor numérico absoluto.

Gráfico 2: Análise à questão 1 – “Sexo dos inquiridos”



Gráfico 3: Análise à questão 2 – “Idade dos inquiridos”

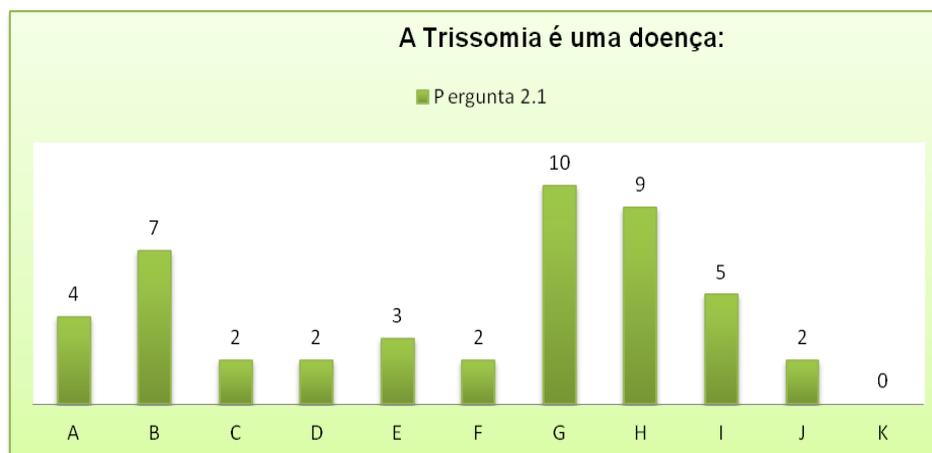


Gráfico 4: Análise à questão 3 – “Número de filhos dos inquiridos”



Em vinte inquéritos realizados, dezoito deles foram preenchidos pelo sexo feminino, e apenas dois no sexo masculino; relativamente à idade observa-se uma vasta diversidade rondando a casa dos trinta e cinquenta, sendo a média de quarenta e quatro anos. Em relação ao número de filhos por casal, constata-se um grande realce para um único filho, tendo mais de 50% dos inquiridos, somente, um filho.

Gráfico 5: Análise à questão nº 4 – “A Trissomia 21 é uma doença:”

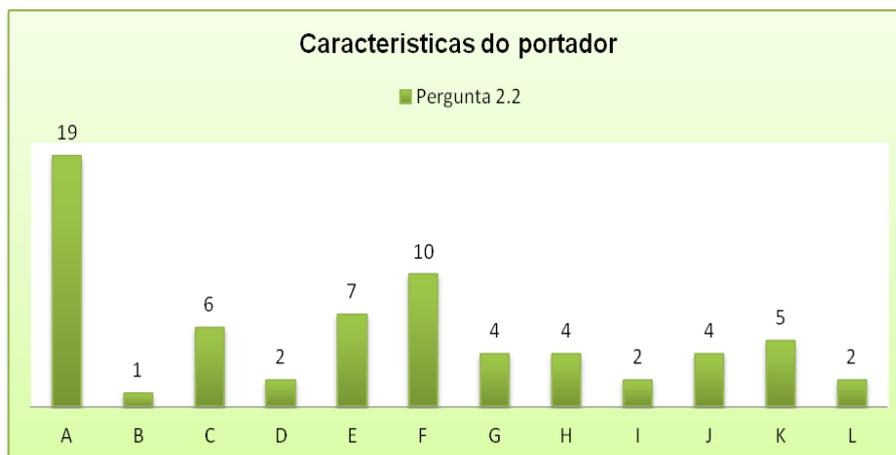


Legenda de gráfico:

- (A) Hereditária
- (B) Congênita
- (C) Devida a erros alimentares ocorridos durante a gravidez
- (D) Relacionada com o consumo de drogas pela mãe durante a gravidez
- (E) Resultante do consumo de tabaco durante a gravidez
- (F) Devido à falta total do gene 21
- (G) Resultante da existência de um cromossoma a mais no gene 21
- (H) Devido à existência de três cromossomas 21
- (I) Geralmente, relacionada com uma alteração do número de cromossomas nos óvulos
- (J) De origem materna ou paterna
- (K) Infeciosa que pode ser transmitida por contato com pessoas que a evidenciem
- (L) Com cura, desde que a pessoa

Apesar de na grande maioria os inquiridos responderem corretamente de que esta doença resulta da existência de uma cromossoma a mais no par 21, verifica-se ainda um certo desconhecimento, dado que, 2 em 20 inquiridos afirmaram resultar do consumo de drogas durante a gravidez, e 3 em 20 inquiridos que se devia ao consumo de tabaco durante a gestação. Verifica-se que ainda persiste alguma ignorância em relação à Trissomia 21, na sociedade.

Gráfico 6: Análise à questão nº5 – “Crianças que possuem Trissomia 21 apresentam as características seguintes:”

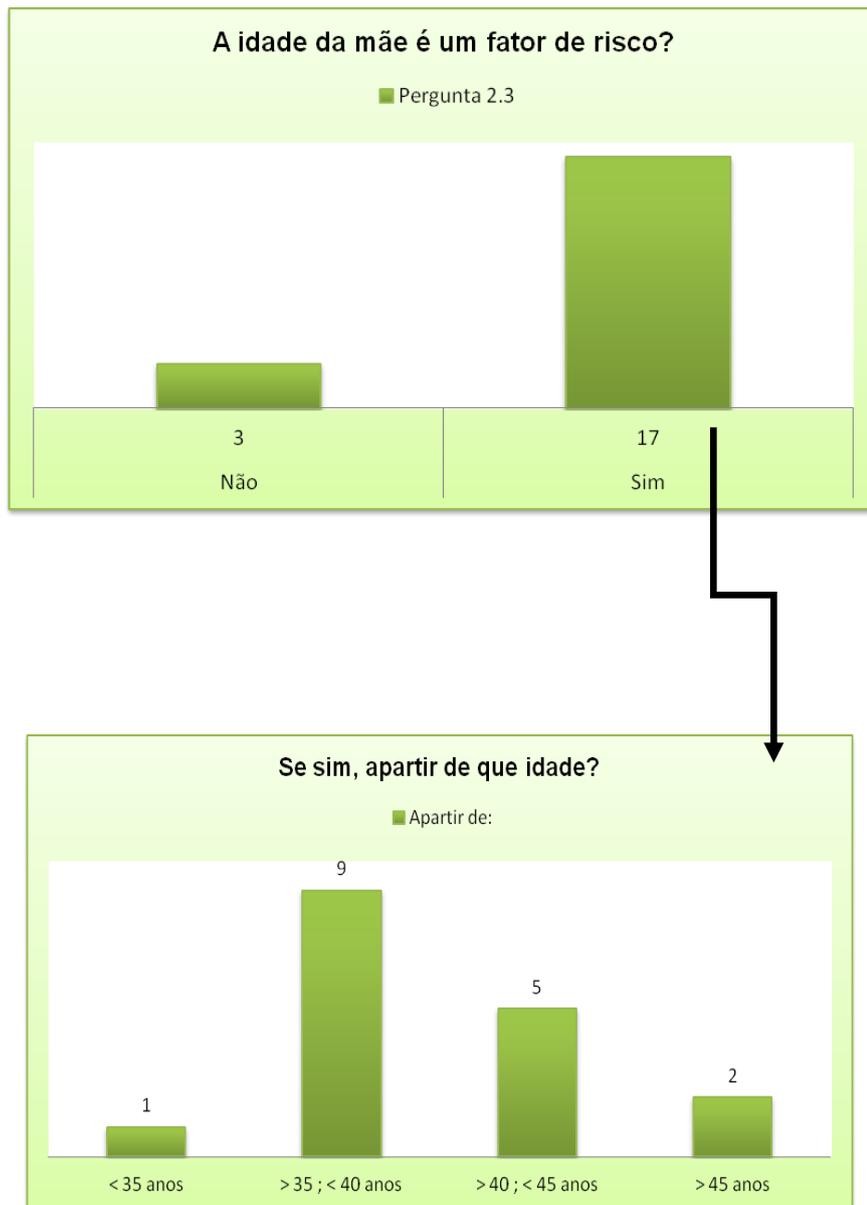


Legenda do gráfico:

- (A) Olhos amendoados
- (B) Dedos cumpridos
- (C) Flexibilidade excessiva nas articulações
- (D) Pontos amarelos na íris
- (E) Pescoço curto
- (F) Atraso mental leve a moderado
- (G) Duas linhas nas palmas das mãos
- (H) Achatamento na parte de trás da cabeça
- (I) Tónus muscular inferior ao normal
- (J) Défice na audição
- (L) Pele ruborizada
- (M) Perda da capacidade de locomoção

Verifica-se que a população inquirida reconhece maioritariamente as características de olhos amendoados em portadores de Trissomia 21, sendo esta, uma das principais e mais evidentes, revelando um conhecimento superficial quanto ao tema, mas em suma, os inquiridos demonstraram ter alguns conhecimentos em relação a atributos físicos.

Gráfico 7: Análise à questão nº 6 – “A idade materna é um fator de risco para a ocorrência desta patologia?” Se sim, a partir de que idade?”



Constatou-se que 3 em 20 inquiridos não reconheceram a idade da mãe como um fator de risco para a ocorrência desta patologia, revelando conhecimentos pouco profundos no tema, por oposição, 9 em 17 afirmaram que a idade da mãe é um fator de risco.

Gráfico 8: Análise à questão nº 7 – “Se através da amniocentese descobrisse que o seu/sua filho/a era portador/a de Trissomia 21, recorreria ao aborto?”



Quase 70% dos inquiridos afirmaram recorrer ao aborto em caso de ter um filho com Trissomia 21, o que acaba por realçar um certo *tabu*, ainda presente na sociedade atual, em volta da patologia.

Gráfico 9: Análise à questão nº 8 – “Em caso de ter um filho/a com Trissomia 21 de que forma iria agir com ele/ela?”

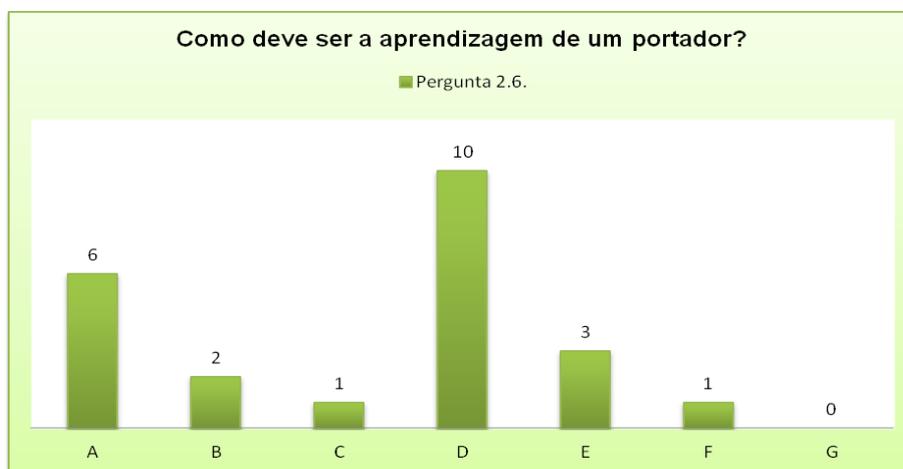


Legenda do gráfico:

- (A) Recusava-me a aceitar
- (B) Protegia-o/a de todas as adversidades
- (C) Culpava-me, sempre, pelo sucedido
- (D) Trataria-o/a de uma forma mais cuidada
- (E) Trataria-o/a de forma normal, mas com outros cuidados
- (F) Outro
- NR – Não responde

Apesar da assunção da intenção de recurso ao aborto (questão anterior) a população inquirida demonstrou, em maioria, saber reagir perante uma situação de ter um filho com Trissomia 21. Mas é, necessário, também salientar, que 9 inquiridos afirmaram proteger o portador de todas as adversidades, o que apesar da sua diferença física e cognitiva em relação às crianças normais

Gráfico 10: Análise à questão nº 9 – “A aprendizagem de uma criança com Trissomia 21 deve ser feita de forma:”

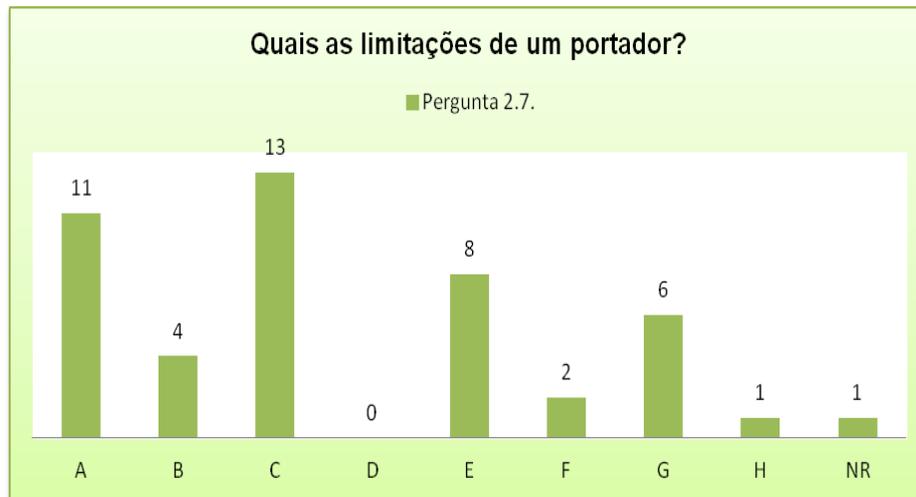


Legenda do gráfico:

- (A) Rigorosa e estimulante
- (B) Estimulante, mas pouco repetitiva
- (C) Bastante repetitiva e simples
- (D) Simples mas persistente
- (E) Idêntica à de uma criança normal
- (F) Não sei
- (G) Outro

Exatamente 50 % da população inquirida assinalou a alínea D (Simples mas persistente) como resposta ao tipo de aprendizagem mais correto a aplicar nestas crianças, e efetivamente optaram pela melhor opção, tendo realmente que ser simples, devido ao atraso cognitivo, mas com um aumento gradual da complexidade, e deve ser bastante persistente, com várias repetições até à sua assimilação.

Gráfico 11: Análise à questão nº 10 – “As crianças com Trissomia 21, possuem certas limitações. Quais destas são?”

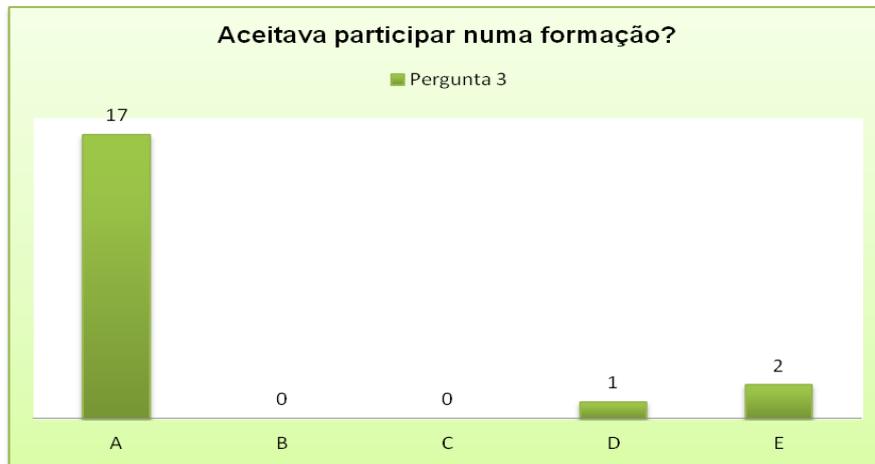


Legenda do gráfico:

- (A) Atraso na fala
- (B) Impossibilidade de realizar trabalhos minuciosos
- (C) Atraso na aprendizagem
- (D) Atraso em reconhecer os pais e familiares próximos
- (E) Incapacidade de desenvolver linguagem verbal (fala)
- (F) Apatia
- (G) Maior risco de obesidade
- (H) Incapacidade para aprendizagem da matemática

A grande maioria das respostas estão dentro do que são realmente as limitações de crianças portadoras desta patologia, as opções A e C, foram as mais escolhidas, sendo exatamente o atraso na aquisição da fala e de aprendizagem as mais evidentes em portadores. Contudo, 2 dos 20 inquiridos afirmaram que estas crianças sofrem de apatia, sendo exatamente o contrário, visto que são crianças muito afetivas e expressivas quanto aos seus sentimentos e emoções.

Gráfico 12: Análise à questão nº 11 – “Caso tivesse acesso a uma formação gratuita sobre Trissomia 21:”

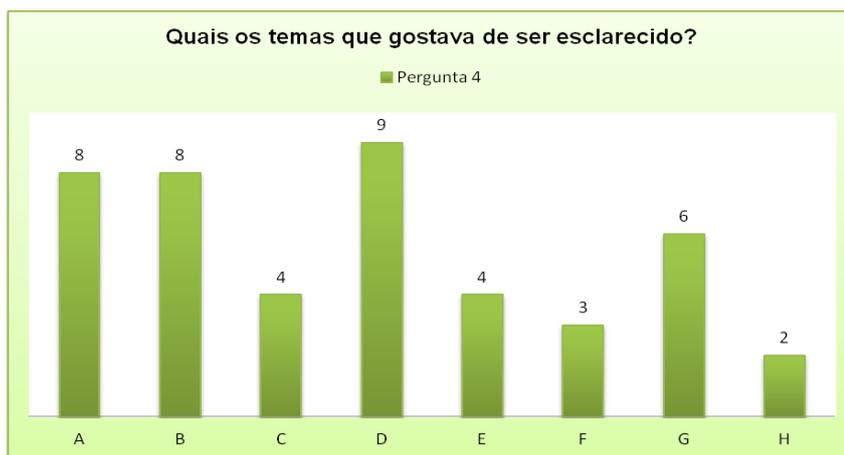


Legenda do gráfico:

- (A) Participaria
- (B) Não participaria
- (C) Não é um tema que suscite o seu interesse
- (D) É um tema que apenas interessa a pessoas ou familiares de crianças com a patologia
- (E) Outro

A maioria dos inquiridos, 17 em 20, mostrou-se recetiva em participar numa formação sobre Trissomia 21 a promover, futuramente, pela Associação, após a sua constituição.

Gráfico 13: Análise à questão nº 12 – “Sobre Trissomia 21, que temas gostaria de ser esclarecido numa futura formação?”



Legenda do gráfico:

- (A) Conhecimento da patologia
- (B) Que intervenções podem promover o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21?
- (C) Quais as limitações de crianças com trissomia 21
- (D) Como lidar com crianças com Trissomia 21
- (E) Diferença entre criança portadora de Trissomia 21 e criança dita normal
- (F) Recursos / procedimentos despistar e estudar a patologia
- (G) O meu filho tem um amigo com trissomia 21. O que fazer?
- (H) Outro

A vasta quantidade de respostas demonstra um interesse alargado quanto ao tema, e também, a necessidade de informação em muitos aspetos acerca desta patologia.

Os inquiridos que assinalaram a opção H (Outro) especificaram os temas Graus de Trissomia 21 e Informações gerais sobre Trissomia 21

1.3.2. Inquérito a familiares de portadores de Trissomia 21:

O inquérito aplicado a pais sem filhos com Trissomia 21 consta da figura 16 e os inquéritos respondidos, um total 5, constam do anexo VII.

Figura 16 – Inquiridos aplicados a familiares de portadores de Trissomia 21

Escola Secundária do Padrão de Lágua
(403412)

Inquérito 2012 – Trissomia 21, uma realidade social

Eu, Flávia Catarina Soares Cruz, aluna do 3º ano do Curso Profissional de Técnico de Apoio à Infância, lecionado na Escola Secundária do Padrão de Lágua, no âmbito do desenvolvimento do trabalho de projeto, enquadra-me como a Prova de Avaliação Profissional, subordinado ao Tema "Criação de uma instituição de Apoio a Crianças com Trissomia 21" solicitado e sua coordenação no preenchimento do questionário seguinte. Com a finalidade de diagnosticar as principais atitudes, apresentadas por educadores e pais, em relação à patologia Trissomia 21 em crianças, este inquérito vai permitir reunir informações determinantes para definir a linha orientadora para a planificação e implementação de uma formação destinada a educadores e pais.

Agradeço a sua colaboração.

Obs: Reserve-se em sigilo/confidencialidade as respostas dadas, usadas apenas para o projeto anteriormente referido.

1ª PARTE - INFORMAÇÕES SOBRE O INQUIRIDO

1. Data do preenchimento do questionário: ____/____/____

1.1. Sexo: Masculino Feminino

1.2. Idade: _____

1.3. Tem algum familiar com Trissomia 21:
 Não: Sim: Pais: _____

Escola Secundária do Padrão de Lágua
(403412)

2ª PARTE – CONHECIMENTOS SOBRE TRISSOMIA 21

2. Assinale a(s) resposta(s) que considere correta(s).

2.1 Trissomia 21 é uma doença:

(A) Hereditária

(B) Congénita

(C) Devida a erros alimentares ocorridos durante a gravidez

(D) Relacionada com o consumo de drogas pela mãe durante a gravidez

(E) Resultante do consumo de tabaco durante a gravidez

(F) Devido à falta total do gene 21

(G) Resultante de existência de um cromossoma a mais no gene 21

(H) Devido à existência de três cromossomas 2

(I) Geralmente, relacionada com uma alteração do número de cromossomas nos ovulos

(J) De origem materna ou paterna

(K) Infecciosa que pode ser transmitida por contacto com pessoas que a evidenciam

(L) Com cura, desde que a pessoa se sujeite a um tratamento médico adequado

2.2 Crianças que possuem Trissomia 21 apresentam as características seguintes:

(A) Olhos amarelados

(B) Dedos curvados

(C) Flexibilidade excessiva nas articulações

(D) Pontos amarelos na língua

(E) Pescoço curto

(F) Atraso mental leve a moderado

(G) Duas linhas nas palmas das mãos

(H) Achatamento na parte de trás de cabeça

(I) Tônus muscular inferior ao normal

(J) Défice na audição

(L) Pele ruborizada

(M) Perda de capacidade de locomoção

2.3 A idade materna é um fator de risco para a ocorrência desta patologia?

(A) Não

(B) Sim, _____ A partir de que idade? _____

Figura 17 – Continuação de conhecimentos da patologia e formação, comentários

Escola Secundária do Padrão de Lágua
(403412)

2.4 De que modo deve ser feita a aprendizagem numa criança com Trissomia 21?

(A) Rigorosa e estimulante

(B) Estimulante, mas pouco repetitiva

(C) Bastante repetitiva e simples

(D) Simples mas persistente

(E) Idêntica à de uma criança normal

(F) Não se

(G) Outro, _____ Qual? _____

2.5 Quando tomou conhecimento que o seu filho tinha Trissomia 21, qual foi a sua reação?

(A) Inicialmente não aceitei, até pensar em abortar

(B) Aceitei desde o primeiro dia que soube, considero algo normal

(C) Culpaabilizei, o meu filho é assim por minha culpa

(D) De imediato fui feliz e hoje continuo a ser feliz ao lidar com isso

(E) Outro, _____ Qual? _____

2.6 De que forma lida com o seu(s) filho(s)?

(A) Recusou-me a aceitar e acabo por ignorá-lo

(B) Protejo-o de todas as adversidades

(C) Culpo-o, pelo sucedido

(D) Trata-o de uma forma mais cuidada

(E) Trata-o de forma normal, mas com outros cuidados

(F) Outro, _____ Qual? _____

2.7. As crianças com Trissomia 21, possuem certas limitações. Quais destas são?

(A) Atraso na fala

(B) Impossibilidade de realizar trabalhos manuais

(C) Atraso na aprendizagem

(D) Atraso em reconhecer os pais e familiares próximos

(E) Incapacidade de desenvolver linguagem verbal (fala)

(F) Apetite

(G) Melhor risco de obesidade

(H) Incapacidade para aprendizagem de matemática

Escola Secundária do Padrão de Lágua
(403412)

3ª PARTE – NECESSIDADE DE FORMAÇÃO

3. Caso tivesse acesso a uma formação gratuita sobre Trissomia 21

(A) Participaria

(B) Não participaria

(C) Não é um tema que suscite o seu interesse

(D) É um tema que apenas interessa a pessoas ou familiares de crianças com a patologia

(E) Outro, _____ Qual? _____

4. Sobre Trissomia 21, que temas gostaria de ser esclarecido numa futura formação:

(A) Conhecimento da patologia

(B) Que intervenções podem promover o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21?

(C) Quais as limitações de crianças com trissomia 21?

(D) Como lidar com crianças com Trissomia 21 e crianças da normal?

(E) Diferença entre crianças portadoras de Trissomia 21 e crianças da normal?

(F) Recusos / procedimentos de apoio e estudar a patologia

(G) O meu filho tem um amigo com trissomia 21. O que fazer?

(H) Outro, _____ Qual? _____

Comentários / Observações:

Agradeço a sua colaboração

Flávia Cruz

Os resultados obtidos no questionário realizado aos pais sem filhos portadores de Trissomia 21, encontram-se apresentados nos gráficos 15 a 22. O total de pessoas inquiridas foi de 5 e verifica-se que nalgumas questões o total de respostas é superior a este valor, pois as perguntas permitiam mais que uma única resposta. Consequentemente, mais uma vez, os dados não foram trabalhados em percentagens, mas sim em valor numérico absoluto. O número de inquiridos é reduzido porque foi difícil aceder a familiares de Portadores de Trissomia 21. A APPACDM Dr. Leonardo Coimbra contactada para o efeito não viabilizou a sua aplicação por considerar um desajustamento das questões face ao nível sociocultural das famílias que é baixo e por temer que pudesse ferir suscetibilidades.



Gráfico 15: Análise à questão 2 – “Sexo dos inquiridos”



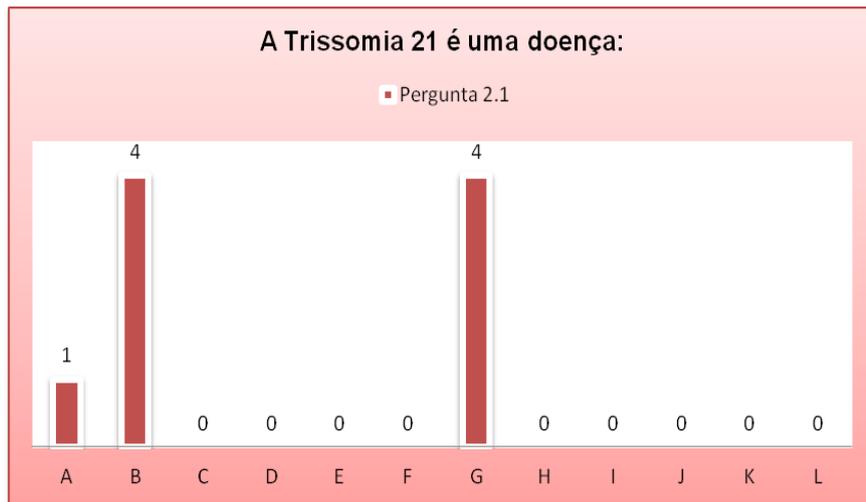
Gráfico 16: Análise à questão 3 – “Idade dos inquiridos”



Gráfico 17: Análise à questão 4 – “Grau de parentesco dos inquiridos com o portador de Trissomia 21”

Apesar da pequeno número de inquiridos, os verifica-se que 3 dos inquiridos de sexo feminino e 2 de sexo masculino, apresentando idades quer abaixo da casa dos 30, quer acima. O grau de parentesco reporta a familiares muito próximos, sendo dois dos inquiridos mães de crianças portadoras de Trissomia 21.

Gráfico 18: Análise à questão 5 – “A Trissomia é uma doença:”

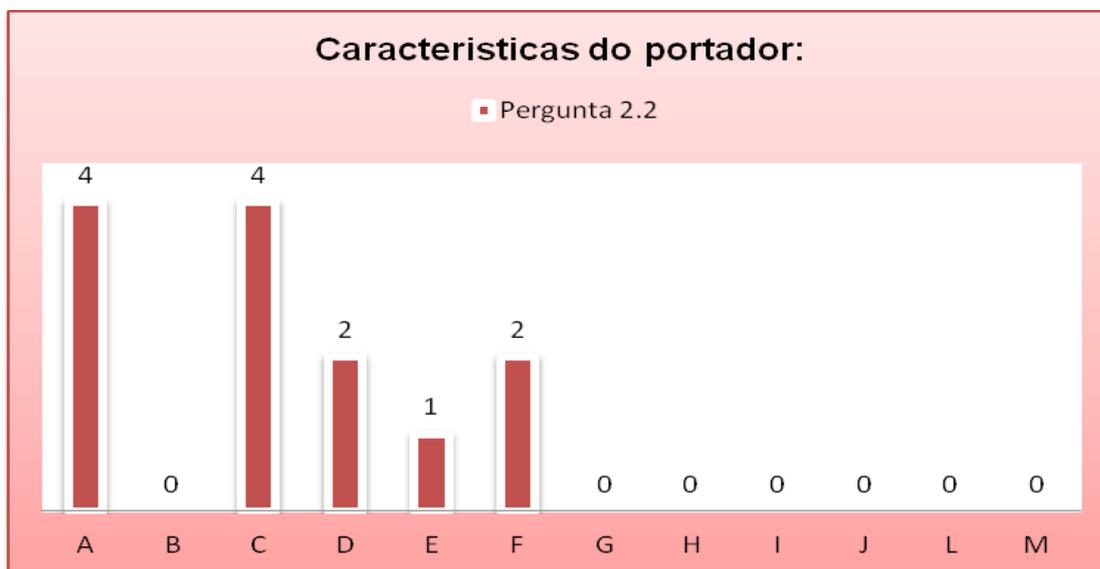


Legenda de gráfico:

- (A) Hereditária
- (B) Congénita
- (C) Devida a erros alimentares ocorridos durante a gravidez
- (D) Relacionada com o consumo de drogas pela mãe durante a gravidez
- (E) Resultante do consumo de tabaco durante a gravidez
- (F) Devido à falta total do gene 21
- (G) Resultante da existência de um cromossoma a mais no gene 21
- (H) Devido à existência de três cromossomas 21
- (I) Geralmente, relacionada com uma alteração do número de cromossomas nos óvulos
- (J) De origem materna ou paterna
- (K) Infeciosa que pode ser transmitida por contato com pessoas que a evidenciem
- (L) Com cura, desde que a pessoa

Talvez devido à grande proximidade familiar com portadores, todas as respostas a esta questão foram claras e concretas, assinalando as mais corretas na descrição da patologia.

Gráfico 19: Análise à questão 6 – “Crianças que possuem Trissomia 21 apresentam as características seguintes:”

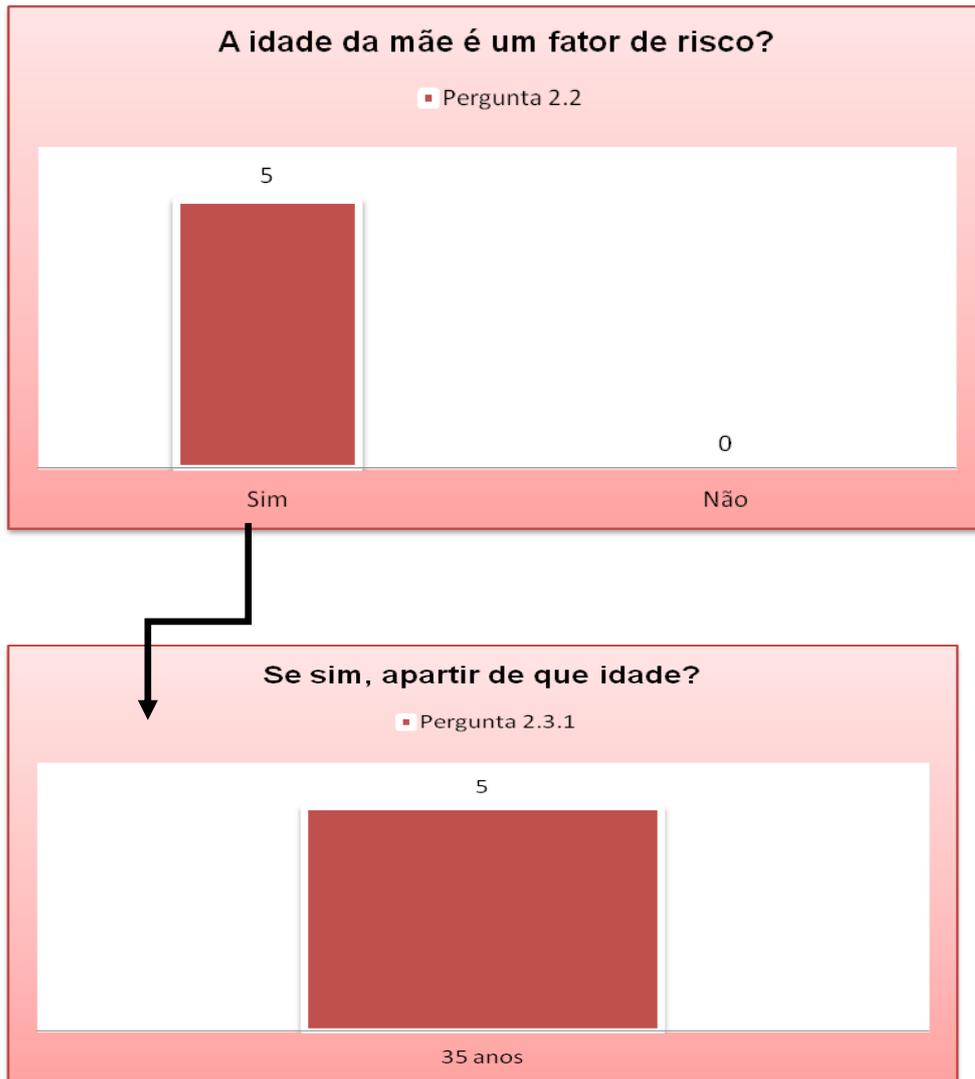


Legenda do gráfico:

- (A) Olhos amendoados
- (B) Dedos cumpridos
- (C) Flexibilidade excessiva nas articulações
- (D) Pontos amarelos na íris
- (E) Pescoço curto
- (F) Atraso mental leve a moderado
- (G) Duas linhas nas palmas das mãos
- (H) Achatamento na parte de trás da cabeça
- (I) Tónus muscular inferior ao normal
- (J) Défice na audição
- (L) Pele ruborizada
- (M) Perda da capacidade de locomoção

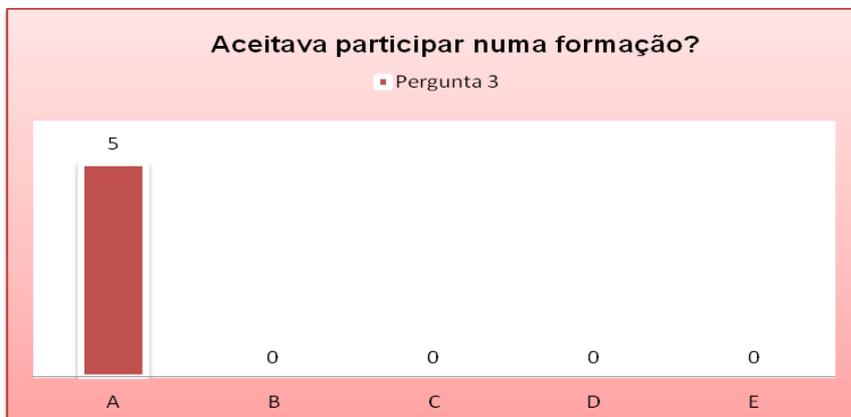
Novamente, todas as respostas foram de encontro às características mais comuns registadas num portador, apesar de algumas de igual importancia não terem sido assinaladas, como por exemplo opção J referente ao défice na audição.

Gráfico 20: Análise à questão 7 – “A idade materna é um fator de risco para a ocorrência desta patologia?”



Todos os inquiridos afirmaram corretamente que a idade materna é um fator de risco, e todos salientaram que o início de maior risco surge aos 35 anos, estando também cientificamente provado este mesmo facto.

Gráfico 21: Análise à questão 8 – “Caso tivesse acesso a uma formação gratuita sobre Trissomia 21:”



Legenda do gráfico:

- (F) Participaria
- (G) Não participaria
- (H) Não é um tema que suscite o seu interesse
- (I) É um tema que apenas interessa a pessoas ou familiares de crianças com a patologia
- (J) Outro

Gráfico 22: Análise à questão 9 – “Sobre Trissomia 21, que temas gostaria de ser esclarecido numa futura formação?2



Legenda do gráfico:

- (A) Conhecimento da patologia
- (B) Que intervenções podem promover o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21?
- (C) Quais as limitações de crianças com trissomia 21
- (D) Como lidar com crianças com Trissomia 21
- (E) Diferença entre criança portadora de Trissomia 21 e criança dita normal
- (F) Recursos / procedimentos despistar e estudar a patologia
- (G) O meu filho tem um amigo com trissomia 21. O que fazer?
- (H) Outro

A formação teve recetividade por todos os inquiridos, o que demonstra mais uma vez que seria uma das áreas a privilegiar em termos de campos de ação da futura Associação de Apoio à Criança com Trissomia 21. Todos os inquiridos demonstraram interesse pelo tema “Recusos para despistar a patologia”.

1.3.3. Inquérito a educadoras de infância

O inquérito aplicado a educadoras de infância consta da figura 18 e os inquéritos respondidos, um total 14 constam do anexo VIII. Os inquéritos foram aplicados a educadoras de infância que exercem funções nos infantários s: Centro Social do Manso (Leça do Balio); Centro Social da Junta de Freguesia de Aldoar (Porto); Ponpons (Senhoa da Hora); e foi também entregue inquéritos ao Jardim de Infância nº2 de Custóias e na Escola Básica Nogueira Pinto (Leça da Palmeira), mas não foram respondidos, não comparecendo assim na análise dos resultados.

Figura 18 - Capa, e dados de inquiridos; conhecimentos da patologia


 Escola Secundária do Padrão da Légua
 (429412)

Inquérito 2012 – Trissomia 21, uma realidade social

Eu, Flávia Catarina Soares Cruz, aluna do 3º ano do Curso Profissional de Técnico de Apoio à Infância, leccionado na Escola Secundária do Padrão da Légua, no âmbito do desenvolvimento do trabalho de projeto, enquadrável com a Prova de Aplicação Profissional, subordinado ao Tema "Criação de uma Instituição de Apoio a Crianças com Trissomia 21" solicito a sua colaboração no preenchimento do questionário seguinte. Com a finalidade de diagnosticar as principais dúvidas, apresentadas por educadores e pais, em relação à patologia Trissomia 21 em crianças, este inquérito irá permitir reunir informações determinantes para definir e limitar orientações para a planificação e implementação de uma formação destinada a educadores e pais.

Agradeço a sua colaboração.

Obs.: Preserva-se em sigilo/confidencialidade as respostas dadas, usadas apenas para o projeto anteriormente referido.

1ª PARTE – INFORMAÇÕES SOBRE O INQUIRIDO

1. Data do preenchimento do questionário: ____/____/____

1.1. Sexo: Masculino Feminino

1.2. Idade: _____

1.3. Trabalha ou já trabalhou com crianças com Trissomia 21?

Já trabalhei

Trabalho

Nunca trabalhei


 Escola Secundária do Padrão da Légua
 (429412)


 Escola Secundária do Padrão da Légua
 (429412)

2ª PARTE – CONHECIMENTOS SOBRE TRISSOMIA 21

2. Assinale a(s) resposta(s) que considere correta(s).

2.1 Trissomia 21 é uma doença:

(A) Hereditária

(B) Congénita

(C) Devida a erros alimentares ocorridos durante a gravidez

(D) Relacionada com o consumo de drogas pela mãe durante a gravidez

(E) Resultante do consumo de tabaco durante a gravidez

(F) Devida à falta total do gene 21

(G) Resultante da existência de um cromossomo a mais no gene 21

(H) Devida à existência de três cromossomos 21

(I) Geralmente, relacionada com uma alteração do número de cromossomas nos óvulos

(J) De origem materna ou paterna

(K) Infecciosa que pode ser transmitida por contacto com pessoas que a evidenciam

(L) Com cura, desde que a pessoa se sujeite a um tratamento médico adequado

2.2 Crianças que possuem Trissomia 21 apresentam as características seguintes:

(A) Olhos amendoados

(B) Dedos cumpridos

(C) Flexibilidade excessiva nas articulações

(D) Pontos amarelos na íris

(E) Pescoço curto

(F) Abalo mental leve a moderado

(G) Duas linhas nas palmas das mãos

(H) Achatamento na parte de trás da cabeça

(I) Tônus muscular inferior ao normal

(J) Défice na audição

(K) Pele ruborizada

(L) Perda da capacidade de locomoção

2.3 A idade materna é um fator de risco para a ocorrência desta patologia?

(A) Não

(B) Sim ...A partir de que idade? _____


 Escola Secundária do Padrão da Légua
 (429412)


 Escola Secundária do Padrão da Légua
 (429412)

2.4. A aprendizagem de uma criança com Trissomia 21 deve ser feita de forma:

(A) Rigorosa e estimulante

(B) Estimulante, mas pouco repetitiva

(C) Bastante repetitiva e simples

(D) Simples mas persistente

(E) Idêntica à de uma criança normal

(F) Não sei

(G) Outro ...Qual? _____

2.5. Se um dia tivesse que trabalhar com crianças com Trissomia 21, aceitaria:

(A) Sim ... (B) Não

2.6. Em caso de ter uma criança com esta patologia de que forma lidaria com ela?

(A) Recusar-me a aceitar e excluir do grupo

(B) Protegê-la das outras crianças

(C) Não tocar no assunto de ela ser diferente

(D) Tratá-la de uma forma mais cuidada

(E) Tratá-la de forma normal, mas com outros cuidados

(F) Outro ...Qual? _____

2.7. As crianças com Trissomia 21, possuem certas limitações. Quais destas são?

(A) Abalo na fala

(B) Impossibilidade de realizar trabalhos minuciosos

(C) Abalo na aprendizagem

(D) Abalo em reconhecer os pais e familiares próximos

(E) Incapacidade de desenvolver linguagem verbal (fala)

(F) Apatia

(G) Maior risco de obesidade

(H) Incapacidade para aprendizagem de matemática


 Escola Secundária do Padrão da Légua
 (429412)


 Escola Secundária do Padrão da Légua
 (429412)

3ª PARTE – NECESSIDADE DE FORMAÇÃO

3. Caso tivesse acesso a uma formação gratuita sobre Trissomia 21

(A) Participaria

(B) Não participaria

(C) Não é um tema que suscite o seu interesse

(D) É um tema que apenas interessa a pessoas ou familiares de crianças com a patologia

(E) Outro ...Qual? _____

4. Sobre Trissomia 21, que temas gostaria de se esclarecido numa futura formação:

(A) Conhecimento da patologia

(B) Que intervenções podem promover o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21?

(C) Quais as limitações de crianças com Trissomia 21?

(D) Como lidar com crianças com Trissomia 21?

(E) Diferença entre crianças portadoras de Trissomia 21 e criança dita normal

(F) Recursos / procedimentos disponíveis para estudar a patologia

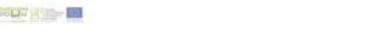
(G) O meu filho tem um amigo com Trissomia 21. O que fazer?

(H) Outro ...Qual? _____

Comentários / Observações:

Agradeço a sua colaboração

Flávia Cruz


 Escola Secundária do Padrão da Légua
 (429412)

Os resultados obtidos no questionário realizado educadoras de infância, encontram-se apresentados nos gráficos 23 a 34. O total de pessoas inquiridas foi de 14 e verifica-se que nalgumas questões o total de respostas é superior a este valor, pois as perguntas permitiam mais que uma única resposta. Conseqüentemente, mais uma vez, os dados não foram trabalhados em percentagens, mas sim em valor numérico absoluto.

Gráfico 23: Análise à questão 1 – “Sexo dos inquiridos”



Gráfico 24: Análise à questão 2 – 3”Idade dos inquiridos”



Gráfico 25: Análise à questão 3 – “Trabalha ou já trabalhou com crianças com Trissomia 21?”



Todos os inquiridos pertenciam ao sexo feminino, tendo maioritariamente entre 30 a 40 anos. Dos 14 inquiridos, 8 nunca trabalharam com crianças portadoras de Trissomia 21, mas em contrapartida 6 já trabalharam e, atualmente nenhum dos inquiridos trabalha com essas mesmas crianças.

Gráfico 26: Análise à questão 4 – “A Trissomia 21 é uma doença:”

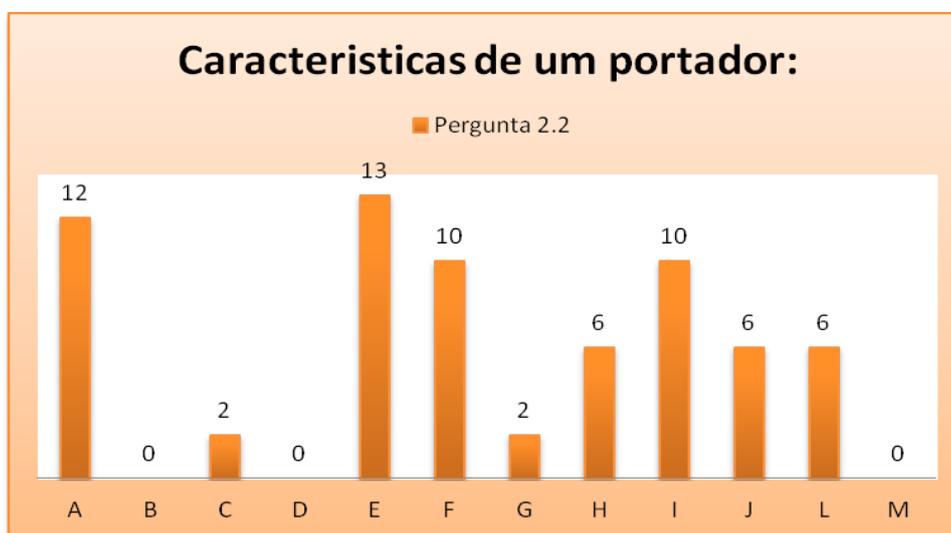


Legenda de gráfico:

- (A) Hereditária
- (B) Congénita
- (C) Devida a erros alimentares ocorridos durante a gravidez
- (D) Relacionada com o consumo de drogas pela mãe durante a gravidez
- (E) Resultante do consumo de tabaco durante a gravidez
- (F) Devido à falta total do gene 21
- (G) Resultante da existência de um cromossoma a mais no gene 21
- (H) Devido à existência de três cromossomas 21
- (I) Geralmente, relacionada com uma alteração do número de cromossomas nos óvulos
- (J) De origem materna ou paterna
- (K) Infeciosa que pode ser transmitida por contato com pessoas que a evidenciem
- (L) Com cura, desde que a pessoa

Dos 14 inquiridos, 13 responderam adequadamente à questão, demonstrando um conhecimento específico quanto à patologia, 3 não responderam à questão, não podendo avaliar o seu conhecimento quanto à origem da patologia em si.

Gráfico 27: Análise à questão 5 – “Crianças que possuem Trissomia 21 apresentam as características seguintes:”

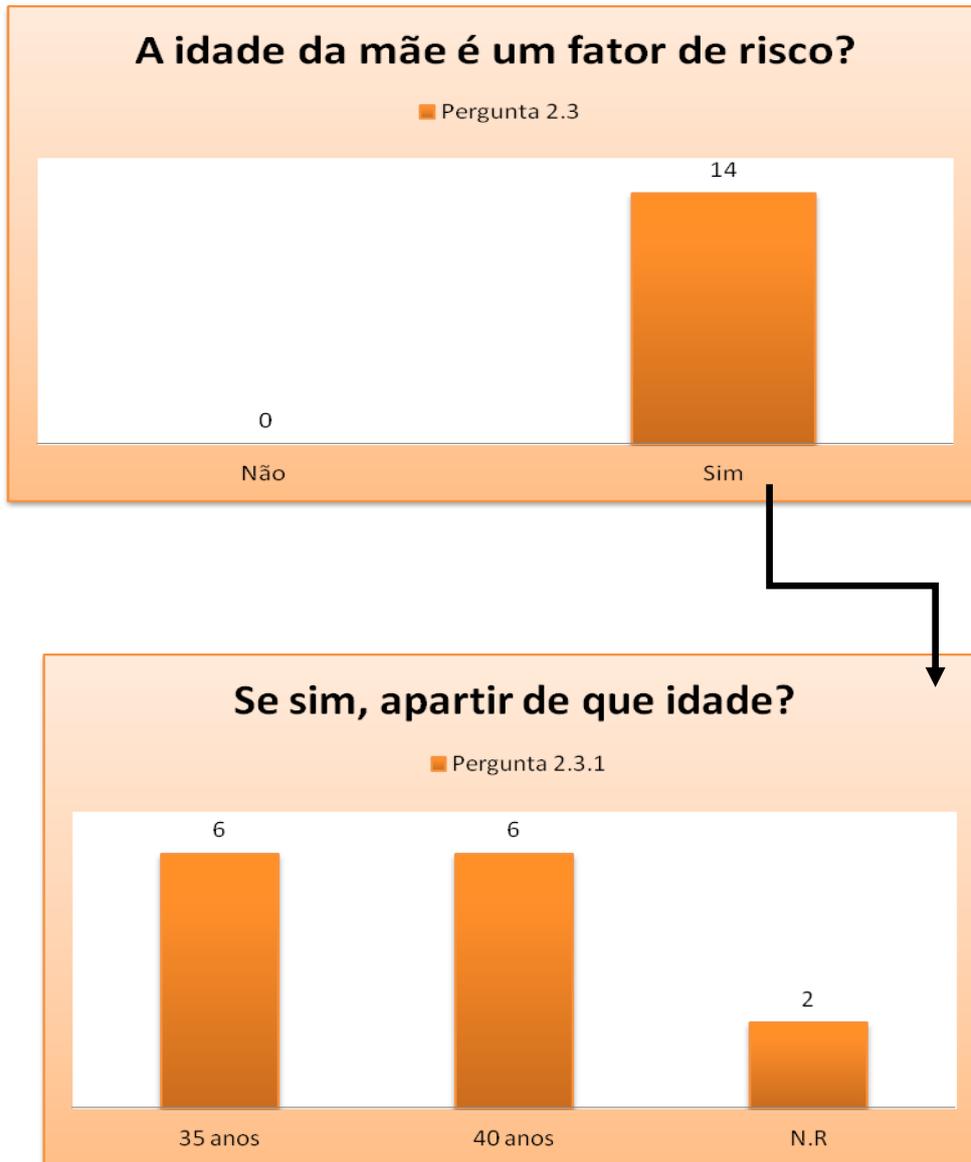


Legenda do gráfico:

- (A) Olhos amendoados
- (B) Dedos cumpridos
- (C) Flexibilidade excessiva nas articulações
- (D) Pontos amarelos na íris
- (E) Pescoço curto
- (F) Atraso mental leve a moderado
- (G) Duas linhas nas palmas das mãos
- (H) Achatamento na parte de trás da cabeça
- (I) Tónus muscular inferior ao normal
- (J) Défice na audição
- (L) Pele ruborizada
- (M) Perda da capacidade de locomoção

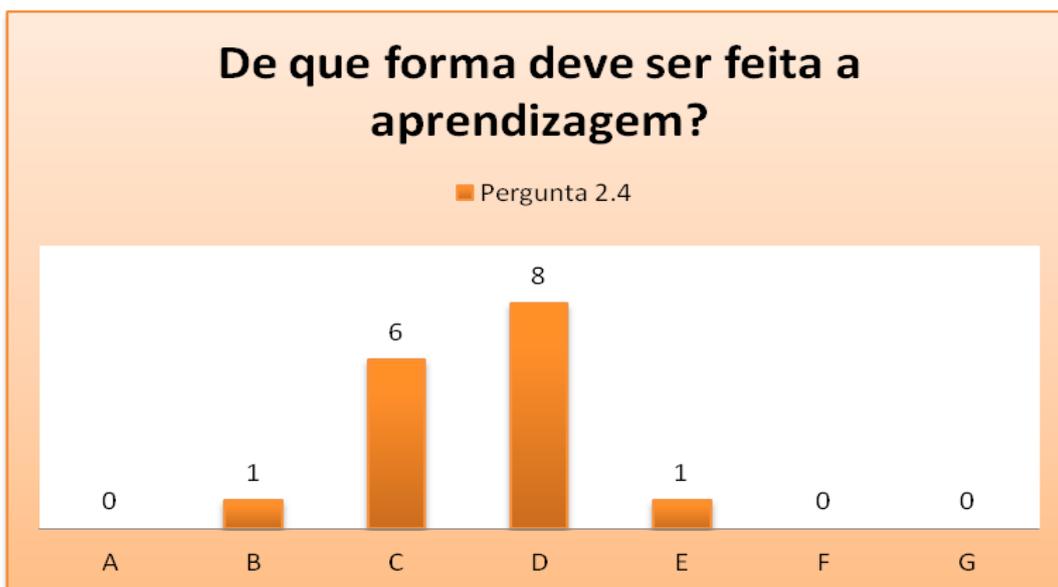
Todos os inquiridos assinalaram todas as opções identificáveis com características comuns de um portador. A maioria identificou a opção A, olhos amendoados, e a opção E, pescoço curto, como sendo das mais comuns. Contrariamente, nenhum dos inquiridos assinalou a opção D, pontos amarelos na íris, e esta é também uma das características.

Gráfico 28: Análise à questão 6 – “A idade materna é um fator de risco para a ocorrência desta patologia? Se sim, a partir de que idade?”



Todos os inquiridos assinalaram que a idade da mãe é um fator de risco, e 50% dos que responderam à questão relativa à idade de risco afirmam ser a partir dos 35 anos, e o mesmo número aponta para o início de maior risco a partir dos 40 anos. 2 do total de inquiridos não responderam, talvez por não saberem especificamente qual a idade.

Gráfico 29: Análise à questão 7 – “A aprendizagem de uma criança com Trissomia 21 deve ser feita de forma:”

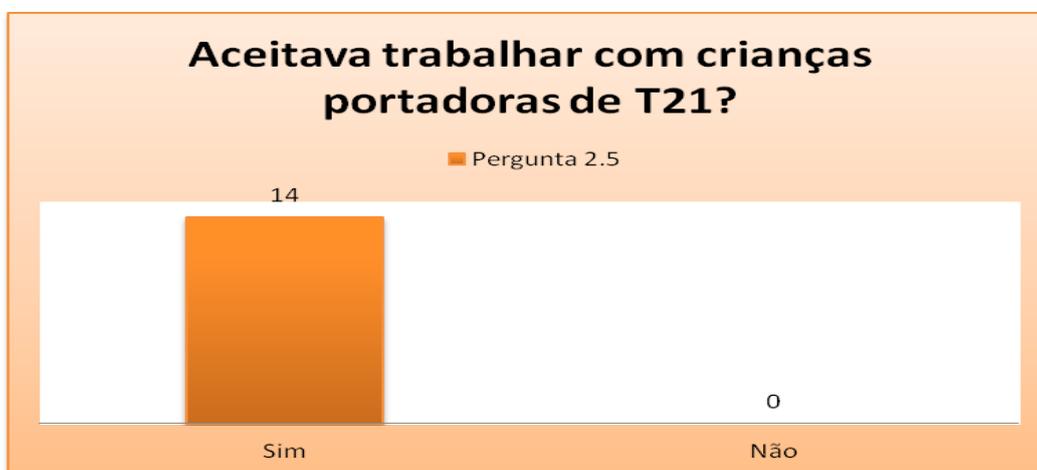


Legenda do gráfico:

- (A) Rigorosa e estimulante
- (B) Estimulante mas pouco repetitiva
- (C) Bastante repetitive e simples
- (D) Simples mas persistente
- (E) Idêntica à de uma criança normal
- (F) Não sei
- (G) Outro

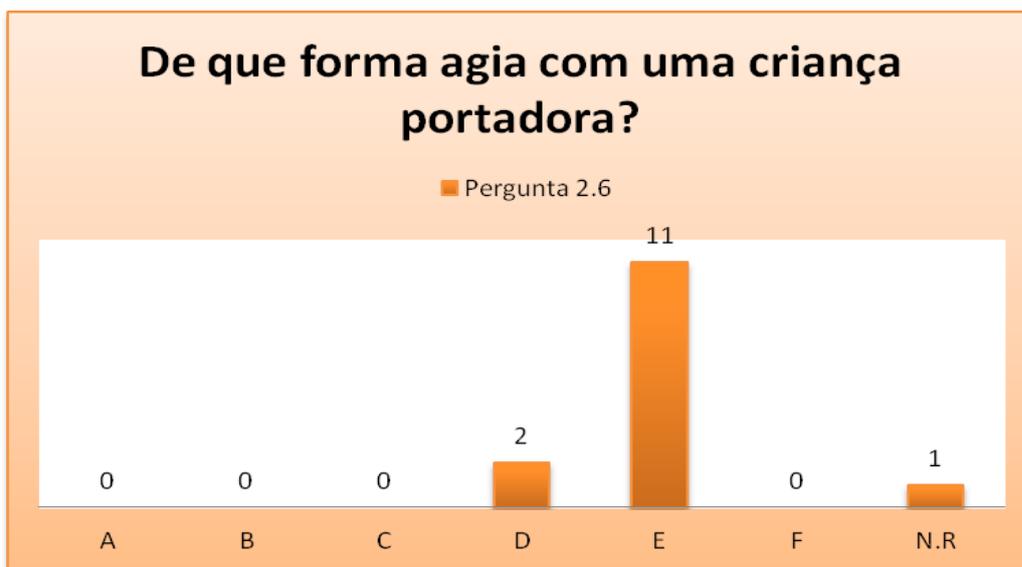
A maioria dos inquiridos respondeu que a aprendizagem deveria ser feita de uma forma simples mas persistente, e também salientaram a repetição como vantajosa na aprendizagem. Tendo estas crianças um atraso cognitivo é necessário uma enorme repetição de situações, o mais simples possível, para a potenciar a sua compreensão.

Gráfico 30: Análise à questão 8 – “Se um dia tivesse que trabalhar com crianças com Trissomia 21 aceitaria?”



Todos os inquiridos aceitariam trabalhar com crianças portadoras de Trissomia21, o que é sem duvida, bastante positivo, visto que, demonstra uma sensibilidade quanto ao tema. Alguns destes inquiridos já trabalharam com estas crianças, mas 8 dos 14 nunca trabalharam e afirmaram aceitar essa situação. Demonstra uma forte noção de que o problema existe e deve-se compreender como lidar com ele.

Gráfico 31: Análise à questão 9 – “Em caso de ter uma criança com esta patologia de que forma iria agir com ele/ela?”

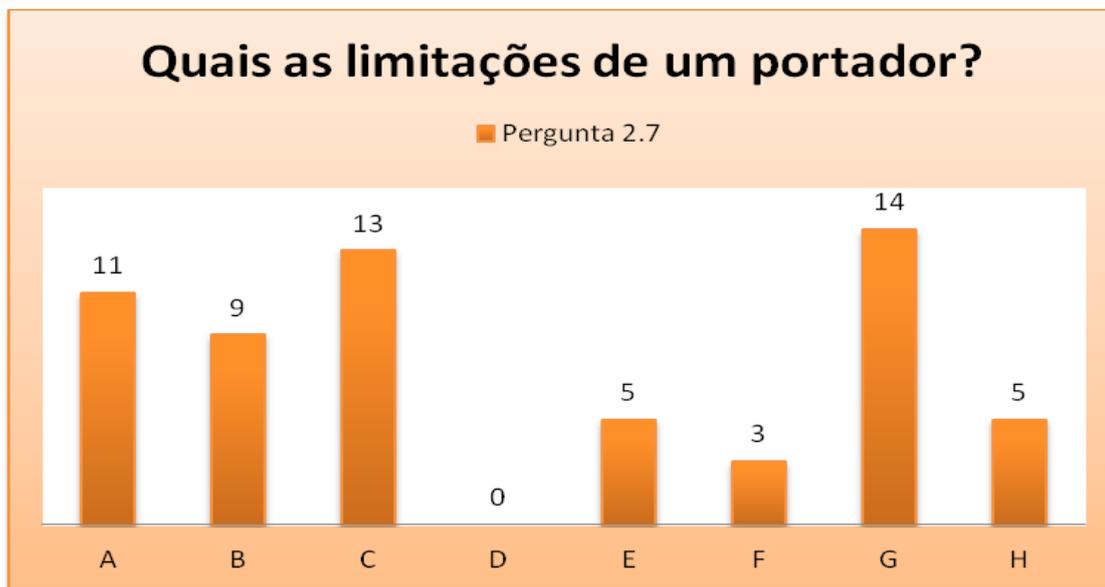


Legenda do gráfico:

- (A) Recusava-me a aceitar e excluí-a/o do grupo
- (B) Protegia/o das outras crianças
- (C) Não tocava no assunto de ela ser diferente
- (D) Trataria-o/a de uma forma mais cuidada
- (E) Trataria-o/a de uma forma normal, mas com outros cuidados
- (F) Outro

A maioria dos inquiridos que responderam à questão escolheram a opção E, como a mais correta, o que salienta a postura adequada em intervir com uma criança portadora de Trissomia 21.

Gráfico 32: Análise à questão 10 –“As crianças com Trissomia 21, possuem certas limitações. Quais destas são?”

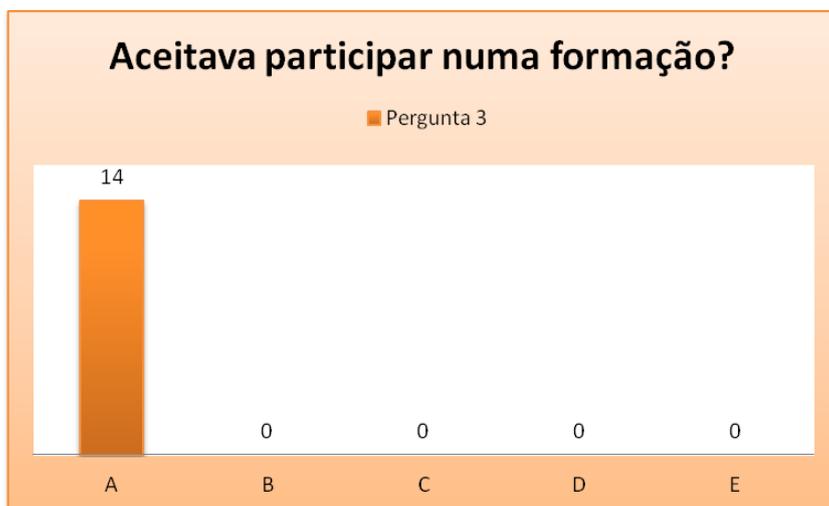


Legenda do gráfico:

- (A) Atraso na fala
- (B) Impossibilidade de realizar trabalhos minuciosos
- (C) Atraso na aprendizagem
- (D) Atraso em reconhecer pais e familiares
- (E) Incapacidade de desenvolver linguagem verbal (fala)
- (F) Apatia
- (G) Maior risco de obesidade
- (H) Incapacidade para aprendizagem de matemática

Nesta questão os inquiridos demonstraram reconhecer o atraso cognitivo do portador, mas ao mesmo tempo, um certo desconhecimento científico relativamente à patologia, visto que, 5 em 14 afirmaram que estes seriam incapazes de desenvolver a linguagem verbal, 3 em 14 que eram apáticos e 5 em 14 de que eram incapazes de aprender matemática. O que não se aplica de todo, visto que, tudo irá depender da estimulação que for proporcionada à criança portadora da síndrome, sabendo-se que uma boa estimulação originará uma razoavelmente a um bom nível de aprendizado.

Gráfico 33: Análise à questão 11 – “Caso tivesse acesso a uma formação gratuita sobre Trissomia 21:”



Legenda do gráfico:

- (A) Participaria
- (B) Não participaria
- (C) Não é um tema que suscite o seu interesse
- (D) É um tema que apenas interessa a pessoas ou familiares de crianças com a patologia
- (E) Outro

Gráfico 34: Análise à questão 12 – “Sobre Trissomia 21, que temas gostaria de ser esclarecido numa futura formação.”



Legenda do gráfico:

- (A) Conhecimento da patologia
- (B) Que intervenções podem promover o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21?
- (C) Quais as limitações de crianças com trissomia 21
- (D) Como lidar com crianças com Trissomia 21
- (E) Diferença entre criança portadora de Trissomia 21 e criança dita normal
- (F) Recursos / procedimentos despistar e estudar a patologia
- (G) O meu filho tem um amigo com trissomia 21. O que fazer?
- (H) Outro

Registou-se recetividade em relação á formação sugerida, pelo total de inquiridos, reforçando mais um vez de que esta será um dos contributos da Associação na sociedade. A vasta quantidade de respostas demonstra um interesse alargado quanto ao tema, e também, a necessidade de informação em muitos aspetos acerca desta patologia.

B. Constituição da Associação

Constituir uma Associação surge da necessidade de realizar algo em comum por parte de duas ou mais pessoas, concretizando esse desiderato sem fins lucrativos. As Associações são pessoas coletivas cuja constituição e funcionamento está regulado pelo Código Civil nos Artigos 167º e seguintes, bem como por Legislação conexas como seja a do Registo Nacional de Pessoas Coletivas (R. N. P. C). O processo de constituição de associações é complexo e decorre num conjunto de fase e procedimentos seguidamente caracterizados e sintetizados na figura 20.

1. Documentos de abertura:

De acordo com a Lei n.º 40/2007, de 24 de Agosto que aprova um regime especial de constituição imediata de associações são necessários os seguintes atos para registar uma associação:

1. **REUNIÃO DE FUNDAÇÃO** e Aprovação de Estatutos, constituindo a primeira Reunião dos seus Fundadores, em que estes vão deliberar, entre outros assuntos, sobre o **NOME, OBJECTO SOCIAL E SEDE**, bem como, vão elaborar e aprovar a proposta de estatutos. Deste ato oficial é lavrada a respetiva ata.

Figura 20 - Fluxograma do processo da constituição da Associação

PROJETO DE ESTATUTOS

Na reunião informal com todos os membros da Associação foi realizado um projeto de estatutos, que são as regras que a sua associação terá que cumprir no futuro.

RECONHECIMENTO DA ASSOCIAÇÃO - DENOMINAÇÃO

Três nomes possíveis:

- Associação Portuguesa de Apoio a Trissomia 21 – APAT21;
- Associação Portuguesa Trissomia 21 – APT21;
- Associação Portuguesa Síndrome de Down – APSD).

Seguidamente dirigir-se ao Registo Nacional de Pessoa Coletiva para verificar a disponibilidade do nome.

Esta etapa do processo terá aproximadamente um custo de 60 euros.

CONSTITUIÇÃO/ ORGÃOS SOCIAIS

Reunião com todos os elementos do grupo; eleição dos elementos dos órgãos sociais (Assembleia Geral, Direção e Conselho Fiscal); realização de ata, assinada por todos os elementos, necessário para a legalização (ver ata em anexo ...)

REGISTO DA ASSOCIAÇÃO NO RNPC

Dirigir-se ao Registo Nacional de Pessoa Coletiva para a atribuição de número fiscal e requerimento de certificado de admissibilidade ou denominação.

Documentos: ata da Assembleia Geral, os Estatutos e os Bilhetes de Identidade dos elementos dos corpos sociais

PERSONALIDADE JURÍDICA

Depois de obter o número fiscal, solicitar à Delegação Regional do IPJ da área da sede da associação a apreciação da legalidade e a publicação dos estatutos. Para o efeito são necessários os seguintes documentos:

- Estatutos;
- Ata da Assembleia Geral (assinada por pelo menos 20 associados);
- Certificado de admissibilidade de firma ou denominação.

2. **DUAS VIAS DOS ESTATUTOS**, na íntegra, impressos independentes da ata de constituição) com a assinatura do representante legal da associação em todas as páginas;

3. **A RELAÇÃO DOS ASSOCIADOS FUNDADORES E DOS MEMBROS DA DIREÇÃO ELEITA**, com a indicação da nacionalidade, do estado civil e da profissão de cada um.

4. **OFÍCIO ENCAMINHADO AO CARTÓRIO**, solicitando o registro, assinado pelo representante legal da associação, com a apresentação do seu endereço pessoal e do endereço da sede da entidade.

De acordo com a Lei 9.096/95 os seguintes itens devem constar dos estatutos:

- A denominação, os fins e a sede da associação, bem como o tempo de sua duração;
- O modo como se administra e representa a sociedade, ativa e passivamente, judicial e extrajudicialmente;
- Se o estatuto é reformável no tocante à administração, e de que modo.
- Se os membros respondem ou não, subsidiariamente, pelas obrigações sociais;
- As condições de extinção da pessoa jurídica e, nesse caso, o destino do seu patrimônio.

1.1. Impressos

Os documentos necessários ao processo de abertura de uma associação estão disponíveis *on-line*⁸ e encontram-se ilustrados nas figuras 21 e 22 e estão preenchidos no anexo VII. Estes modelos incluem, um para requerimento de denominação e outro para pedido de inscrição.

Figura 21 - Modelo para requerimento de denominação
Fonte:
http://www.irn.mj.pt/sections/irn/a_registral/servicos-externos-docs/impressos-rnpsc/impressos-rnpsc/

⁸ http://www.irn.mj.pt/sections/irn/a_registral/servicos-externos-docs/impressos-rnpsc/impressos-rnpsc/

Figura 22 - Modelo de pedido de inscrição
Fonte:
http://www.irm.mj.pt/sections/irm/a_registro/servicos-externos-docs/impressos/rnpc/impressos-rnpc/

Recebido o Certificado de Admissibilidade e aprovado a redacção final dos estatutos, estão preenchidos os requisitos para a celebração de Escritura Pública a celebrar em qualquer Cartório Notarial;

Para a Escritura Pública, os fundadores da Associação deverão fornecer os seguintes documentos:

- Certificado de Admissibilidade
- Cartão Provisório de Pessoa Colectiva
- Estatutos da Associação
- Lista definitiva dos outorgantes da Escritura, bem como as respectivas moradas
- Fotocópias dos Bilhetes de Identidade e Contribuinte

Celebrada a Escritura Pública o Notário ou o IPJ comunica oficiosamente a constituição da Associação ao Governo Civil e ao Ministério Público. Igualmente envia para a Imprensa Nacional um extracto para a publicação na III Série do Diário da República. Feita a publicação no Diário da República deverá ser feita a inscrição definitiva no R.N.P.C., resultado desta a emissão do cartão definitivo com a atribuição do NIPC – número de identificação de Pessoa Colectiva.

Constituída a Associação, esta fica sujeita a diversos deveres legais, de entre eles o dever fiscal, de entregar a Declaração de Início de Actividade na Repartição de Finanças de Sede Social da Associação.⁹

⁹ <http://www.fajdp.pt/docs/leg4.pdf>

1.2. Estatuto de Utilidade Pública:

As associações ou fundações que prossigam algum dos fins previstos no Artigo 416 do Código Administrativo podem ser declaradas de utilidade pública imediatamente após a sua constituição:

Consideram-se pessoas coletivas de utilidade pública administrativa as associações beneficentes ou humanitárias e os institutos de assistência ou educação, tais como hospitais, hospícios, asilos, casas pias, creches, lactários, albergues, dispensários, sanatórios, bibliotecas e estabelecimentos análogos, fundados por particulares, desde que umas e outros aproveitem em especial aos habitantes de determinada circunscrição e não sejam administrados pelo Estado ou por um corpo administrativo" ¹⁰

(in, Artigo 416, Pessoas coletivas de utilidade pública administrativa)

Dado que a Associação de Apoio a Crianças com Trissomia 21 em vista a ser criada, tem como fins alguns dos presentes no artigo 416, será automaticamente certificada de utilidade pública logo após a sua constituição, ou seja, depois do registo no Registo Nacional de Pessoa Coletiva. Em relação ao processo de declaração de utilidade pública a tramitação inclui:

1. O requerimento para a concessão da declaração de utilidade pública que é efetuado exclusivamente através do preenchimento do formulário eletrónico adequado, disponibilizado para o efeito no portal da Secretaria-Geral da Presidência do Conselho de Ministros, na *Internet*.
2. Sem prejuízo dos demais elementos que, nos termos do artigo 15º, sejam determinados como necessários para a instrução do pedido, o requerimento deve identificar no formulário referido no número anterior:
 - A identificação da entidade requerente;
 - Os fins de utilidade pública em função dos quais se encontra organizada;
 - Os fundamentos que, em seu entender, sustentam a concessão do estatuto de utilidade pública;
 - A eventual prestação do consentimento para a consulta da respetiva situação tributária ou contributiva regularizada, nos termos do n.º 2 do Artigo 4º do Decreto-Lei 114/2007 de 19 de Abril;
 - Nome e qualidade do responsável pelo preenchimento do requerimento.
3. A entidade competente pode solicitar pareceres adjuvantes a quaisquer entidades públicas ou privadas.

¹⁰ In Camara Municipal de Sesimbra
(<http://www.cm-sesimbra.pt/NR/rdonlyres/F1F6CB22-0FE6-451C-ABD1-45A9435857B5/29604/EstatutodeUtilidadePublica.pdf>)

2. Documentos de início de atividade

2.1 Estatutos da associação

Estatutos da Associação

Artigo 1º

Denominação, sede e duração

1. A Associação, instituição particular sem fins lucrativos, adota a denominação de Associação Portuguesa de Apoio a Trissomia 21 (APAT21), com a sub-denominação de 3X21.
2. A sede encontra-se situada, provisoriamente em Custóias - Matosinhos
3. A duração é por tempo indeterminado.

Artigo 2º

Objetivos

A Associação tem como objetivos:

- Prestação de cuidados a portadores de Trissomia 21;
- Prestação de apoio e orientação psicológico a pais/familiares;
- Disponibilização de recursos educativos como meio de intervenção;
- Dinamização de atividades para a divulgação;
- Sensibilização da sociedade para com questões envolvendo o portador de trissomia 21;
- Dinamização de workshops de formação a associados e não associados;

Artigo 3º

Receitas

Constituem receitas da associação, designadamente:

- f) A joia inicial paga pelos sócios
- g) O produto das quotizações fixadas pela Assembleia Geral;
- h) Os rendimentos dos bens próprios da Associação e as receitas das atividades sociais;
- i) As liberalidades aceites pela Associação;
- j) Os subsídios que lhe sejam atribuídos;
- k) Retribuições por serviços prestados

Artigo 4º

Orgãos

1. São órgãos da Associação, a Assembleia Geral, a Direção e o Conselho Fiscal;
2. O mandato dos titulares dos órgãos sociais é de três anos;

Artigo 5º

Assembleia Geral

1. A Assembleia Geral é constituída por todos os associados no pleno gozo dos seus direitos.
2. A competência da Assembleia Geral e a forma de seu funcionamento são estabelecidas no Código Civil, designadamente no artigo 170º, e nos artigos 172º a 179º.
3. A mesa de Assembleia Geral é composta por três associados, um presidente e dois secretários, competindo-lhes dirigir as reuniões e lavrar as respetivas atas.

Artigo 6º

Direção

1. A Direção, eleita em Assembleia Geral, é composta por três associados;
2. À Direção compete a gerência social, administrativa e financeira da Associação, e representa a Associação em juízo e fora dele.
3. A forma de seu funcionamento é estabelecida no artigo 171º do Código Civil;

Artigo 7º

Conselho Fiscal

1. O Conselho Fiscal, eleito em Assembleia Geral, é composto por três associados;
2. Ao Conselho Fiscal compete fiscalizar os atos administrativos e financeiros da direção, fiscalizar as suas contas e relatórios, e dar parecer sobre os atos que impliquem aumento das despesas ou diminuição das receitas;
3. A forma de seu funcionamento é estabelecida no artigo 171º do Código Civil;

Artigo 8º

Admissão e exclusão

As condições de admissão e exclusão dos associados, suas categorias, direitos e obrigações, constarão no regulamento a aprovar pela Assembleia Geral

Artigo 9º

Extinção. Destino dos bens

1. Extinta a Associação, o destino dos bens que integrarem o património social, que não estejam afetados a fim determinado e que não lhe tenha sido doado ou deixado com algum encargo, será objeto de deliberação dos associados.

2.2. Regulamento Geral da Associação

O Regulamento Geral da Associação a seguir apresentado deve ser elaborado e aprovado

REGULAMENTO GERAL DA ASSOCIAÇÃO

Capítulo I

Princípios Gerais

Artigo 1º

Denominação e sede Social

A Associação, instituição particular sem fins lucrativos, adota a denominação de Associação Portuguesa de Apoio a Trissomia 21 (APAT21), com a subdenominação de 3X21. A sede não se encontra constituída e a duração é por tempo indeterminado.

Artigo 2º

Objetivos

A Associação tem como objetivos:

- Prestação de cuidados a portadores de Trissomia 21;
- Prestação de apoio e orientação psicológico a pais/familiares;
- Disponibilização de recursos educativos como meio de intervenção;
- Dinamização de atividades para a divulgação;
- Sensibilização da sociedade para as questões envolvendo portador de trissomia 21;
- Dinamização de workshops de formação a associados e não associados;

Artigo 3º

Finanças

1. Constituem receitas da associação, designadamente:
 - a) A joia inicial paga pelos sócios
 - b) O produto das quotizações fixadas pela Assembleia Geral;
 - c) Os rendimentos dos bens próprios da Associação e as receitas das atividades sociais;
 - d) As liberalidades aceites pela Associação;
 - e) Os subsídios que lhe sejam atribuídos.
2. Os valores da quota anual e da joia de inscrição serão fixados pela Assembleia-geral da Associação;
3. Todos os anos será aprovado um Plano de Atividades e Orçamento para o ano seguinte;
4. O relatório de Atividades e Contas deverá ser aprovado pela Assembleia-geral até ao fim do mês de Janeiro do ano subsequente.

Capítulo II

Dos Sócios

Artigo 4º

Admissão e Expulsão

1. Para obter a qualidade de sócio da Associação 3X21 é necessário preencher o impresso próprio, pagar a Joia de Inscrição e obter aprovação da Direção;
2. Se o parecer da Direção for negativo, o pretendente poderá recorrer para a Assembleia Geral que terá de se pronunciar favoravelmente nesse sentido por uma maioria de 2/3 dos membros presentes;
3. No caso de expulsão de algum sócio da Associação 3X21 por motivo de grave lesão na instituição, a Assembleia Geral terá de se pronunciar por uma maioria de 2/3 dos membros presentes.

Artigo 5º

Direitos e Deveres

1. São direitos dos sócios:
 - a) Participar nas atividades da Associação;
 - b) Eleger e ser eleito para os Órgãos Sociais da Associação;
 - c) Propor a admissão de novos sócios ou a sua expulsão;
 - d) Contribuir, através das vias estatutárias e regulamentares previstas, para prossecução dos objetivos da Associação;
2. São deveres dos sócios:
 - a) Desempenhar os cargos para que forem eleitos;
 - b) Respeitar os estatutos, regulamentos e demais diretrizes da Associação;
 - c) Contribuir para a difusão da Associação;
 - d) Contribuir para o funcionamento da Associação através do regular pagamento da quota;
 - e) Acatar as decisões dos diversos Órgãos estatutários competentes;
 - f) Em geral, reforçar a coesão, o dinamismo e a atividade da Associação;

Capítulo III

Dos Órgãos

Secção I – Generalidades

Artigo 6º

Duração de mandatos e incompatibilidades

1. Os mandatos dos Órgãos da Associação terão a duração de 3 anos.
2. Nenhum sócio pode ser, simultaneamente, membro da Direção, do Conselho Fiscal ou da mesa da Assembleia Geral.

Artigo 7º

Candidaturas

1. As candidaturas à Direção, Conselho Fiscal e Mesa da Assembleia Geral deverão ser concretizadas em lista conjunta;
2. As candidaturas à Direção, Conselho Fiscal e Mesa da Assembleia Geral deverão ser subscritas pelos candidatos;
3. As listas deverão ser apresentadas ao Presidente da mesa da Assembleia Geral;
4. As candidaturas receberão uma letra de identificação à medida da sua apresentação à Mesa da Assembleia Geral;
5. As listas deverão ser formadas por um número ímpar de elementos efetivos podendo apresentar elementos suplentes.

Artigo 8º

Perda de mandato

1. Perde a qualidade de titular de qualquer órgão, aquele que:
 - a) Perder a qualidade de sócio;
 - b) Pedir a demissão do cargo;
 - c) For abrangido por normas contidas no regimento do órgão a que pertence e que culminem na perda de mandato, nomeadamente, por faltas injustificadas às reuniões.

Artigo 9º

Quórum

1. A Direção e o Conselho Fiscal só poderão deliberar com mais de metade dos seus membros, tendo o Presidente voto de qualidade;
2. A Assembleia Geral poderá deliberar com qualquer número de presenças, 30 minutos após a hora fixada para o início da reunião.

Artigo 10º

Deliberações

1. Salvo nos casos expressamente previstos na lei, nos Estatutos ou neste Regulamento Interno, as deliberações dos Órgãos da Associação serão tomadas por maioria simples;
2. Serão, obrigatoriamente, tomadas por voto secreto, todas as deliberações que se refiram a pessoas.

Artigo 11º

Convocação de Reuniões

1. As reuniões ordinárias da Assembleia Geral serão convocadas pelo meio considerado apropriado a cada um dos seus membros com a antecedência mínima de 7 dias;
2. As reuniões ordinárias da Direção e do Conselho Fiscal poderão ser convocadas com uma antecedência mínima de 3 dias úteis;
3. No caso de reuniões extraordinárias não existe prazo de antecedência mínima, mas é obrigatória a convocação de todos os membros do órgão.

Secção II – Assembleia Geral

Artigo 12º

Definições, Competência e Composição

1. A Assembleia Geral é o Órgão soberano da Associação 3X21;
2. Compete à Assembleia Geral:
 - a) Aprovar os titulares dos órgãos da Associação;
 - b) Destituir os órgãos da Associação, sendo necessário o acordo de pelo menos 2/3 dos presentes;
 - c) Aprovar o Plano de Atividades e o Orçamento, bem como, o Relatório de Atividade e Contas;
 - d) Aprovar as alterações aos Estatutos e ao Regulamento Interno sendo, no primeiro caso, necessário o acordo de pelo menos 2/3 dos presentes e, no segundo caso, de pelo menos 3/5 dos presentes;
 - e) Pronunciar-se sobre algum pedido de recurso de sócio da Associação;
 - f) Deliberar sobre a extinção da Associação por uma maioria de 4/5 dos membros presentes;
 - g) Apreciar a atuação, em geral, da Associação 3X21;
3. A Assembleia Geral é constituída por todos os sócios no pleno gozo dos seus direitos;
4. A Assembleia Geral não é remunerada, sendo todos os membros constituídos pela ação de voluntariado;

Artigo 13º

Mesa da Assembleia Geral

1. A mesa da Assembleia Geral será eleita por esta, por maioria absoluta dos seus membros presentes e será constituída por um Presidente, um Vice-Presidente e um Secretário, competindo-lhes a marcação das datas das reuniões e a definição das ordens de trabalhos.

Secção III – Direção

Artigo 14º

Competências

1. A Direção tem funções executivas e coordenadoras, competindo-lhe:
 - a) Aprovar a admissão de novos sócios;
 - b) Dar cumprimento às deliberações da Assembleia Geral;
 - c) Elaborar o Plano de Atividades e Orçamento, bem como, o Relatório de Atividades e Contas;
 - d) Representar a Associação 3X21.
2. A Direção não é remunerada, sendo todos os membros constituídos pela ação de voluntariado;

Artigo 15º

Composição

1. A Direção é composta por um número impar de membros até 7 existindo, obrigatoriamente, um Presidente, um Diretor Geral e um Diretor Financeiro.

Secção IV – Conselho Fiscal

Artigo 16º

Competência

1. Compete ao Conselho Fiscal:
 - a) Fiscalizar todas as atividades financeiras da Associação 3X21;
 - b) Dar o seu parecer sobre o Relatório de Contas da Associação;
 - c) Executar o Plano de Atividades e Orçamento aprovados;
 - d) Em geral, contribuir para os objetivos da Associação.
2. O Conselho Fiscal não é remunerado, sendo todos os membros constituídos pela ação de voluntariado.

Artigo 17º

Composição

1. O Conselho Fiscal é composto por um Presidente, um Secretário e um Relator.

Capítulo IV

Disposições Finais

Artigo 18º

Da Extinção

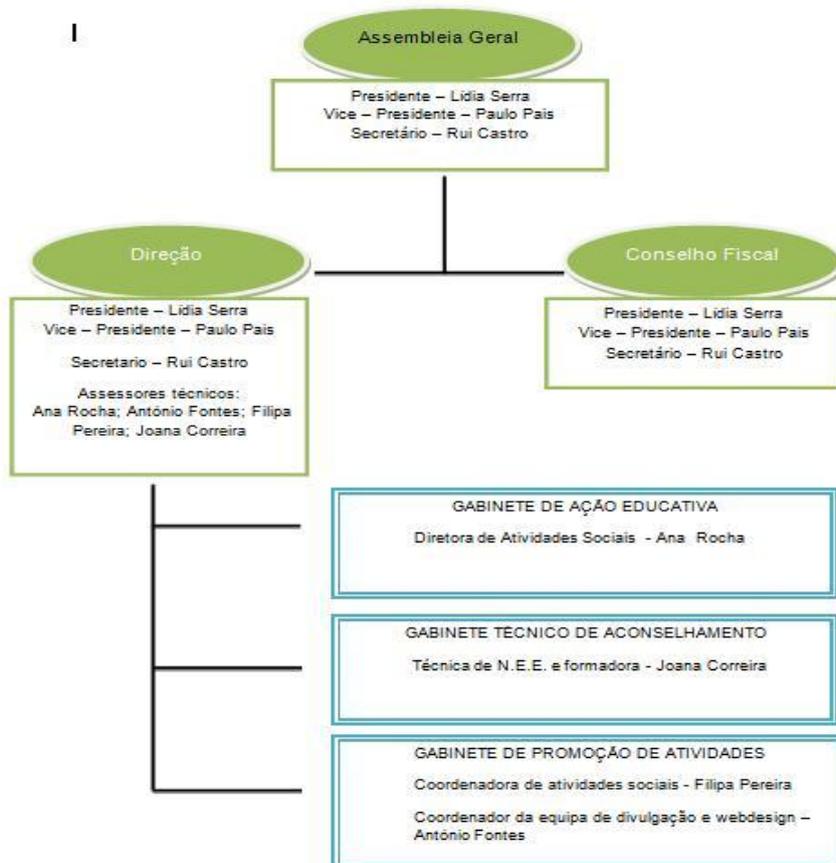
1. A Associação Portuguesa de Apoio à Trissomia 21, 3X21, poderá ser extinta em Assembleia Geral convocada para esse efeito desde que seja aprovada por uma maioria de 4/5 dos membros presentes, revertendo o seu património para o fim que a Assembleia determinar

3. Primeiras propostas de gestão:

Com o objetivo de organizar e proceder à gestão da Associação, foi constituído um organigrama da Associação, que apresenta as estruturas e órgãos idealizado, nomeadamente alguns gabinetes de apoio às funções básicas da Associação a seguir descritos:

- Gabinete de ação educativa que irá promover projetos e estimular a sua concretização em toda a sociedade. Este gabinete encontra-se ocupado por Ana Filipa Rocha, técnica de apoio à infância;
- Gabinete executivo de ação patológica que irá ocupar uma função primordial em toda a ação da Associação, visto que, este, destinar-se-á a todas as questões em volta da patologia. Este gabinete é composto por dois membros, Joana Correia como Técnica de Necessidades Educativas Especiais e Ana Raquel licenciada em necessidades especiais que irão também ocupar um cargo de formadoras em *workshops* realizados;
- Gabinete de promoção de atividades sociais, que se baseia em todas as atividades destinadas aos portadores de Trissomia 21, esta ação será coordenado por Filipa Pereira, técnica de apoio à infância. Após ratificação destes gabinetes em reunião de Assembleia Geral, a Associação será representada pelo organigrama da figura 23.

Figura 23 – Organigrama da Associação

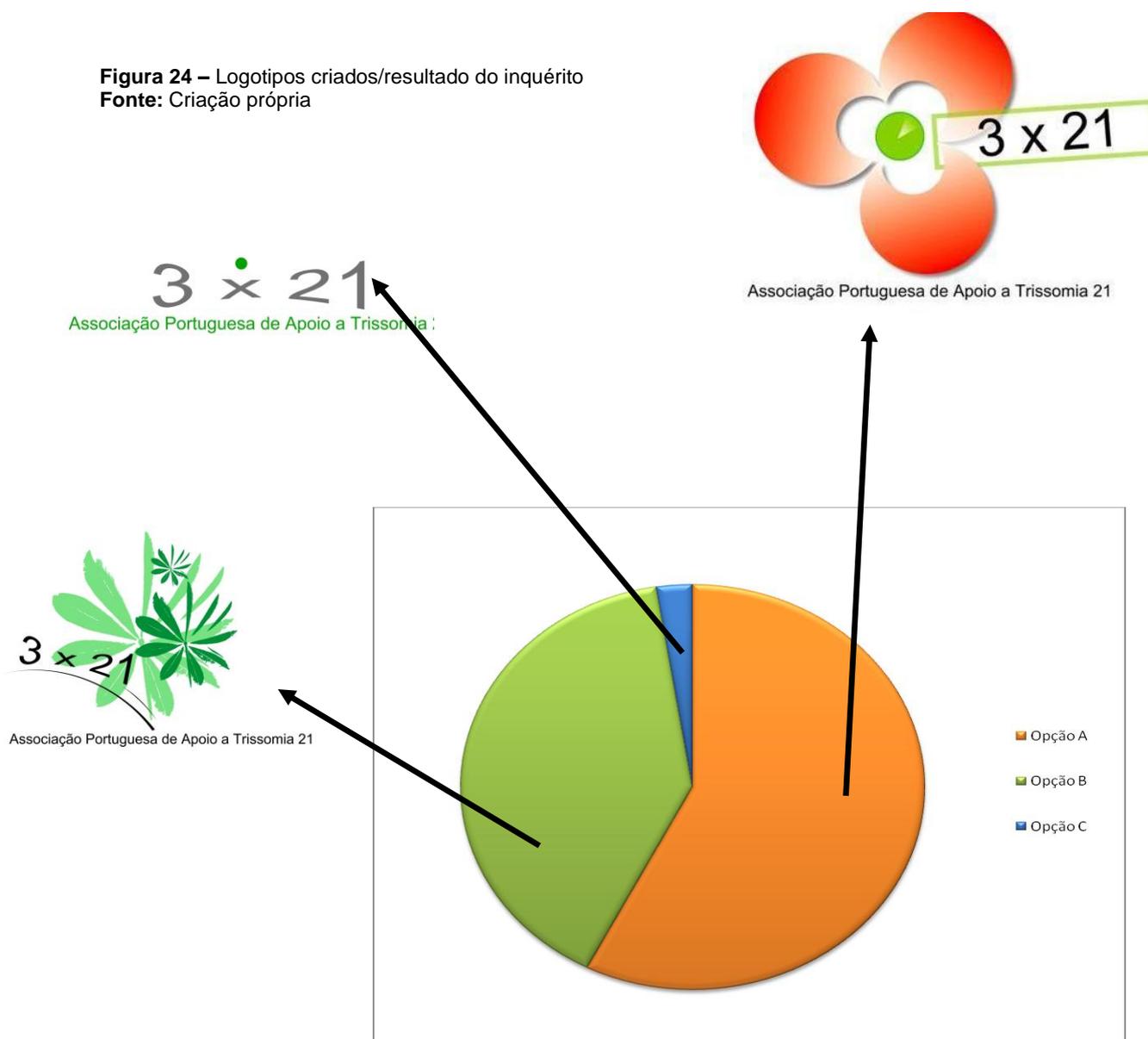


4. Criação da identidade

4.1. Logotipo

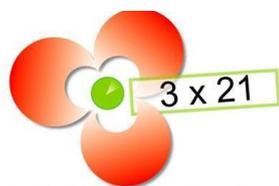
Os procedimentos concretizados com vista à constituição do logotipo da Associação, teve por base a elaboração do *design* das três propostas apresentadas na figura 24. Seguidamente foi elaborado um questionário integrando as três propostas e, de forma a envolver a comunidade educativa da Escola Secundária do Padrão da Légua no processo de seleção logótipo foi aplicado a trinta professores e dez funcionários (anexo IX). A figura 24 integra o gráfico contendo os resultados de resposta ao inquérito. A proposta mais votada integrou o logótipo da Associação.

Figura 24 – Logotipos criados/resultado do inquérito
Fonte: Criação própria



4.2. Formulário

Tendo por base o logótipo da associação foi elaborado o modelo de formulário a utilizar no processo de inscrição e admissão de associados.



Associação Portuguesa de Apoio a Trissomia 21

Formulário de inscrição "Amigo" da Associação 3x21

Identificação

Nome: _____

Apelido: _____

Correio eletrónico: _____

Morada: _____

Código Postal: _____

Localidade: _____

Concelho: _____

Distrito: _____

Telefone: _____

Telemóvel: _____

Deseja inscrever-se como "Amigo" da Associação 3x21, através da contribuição com um valor de:

30 € Anuais (contribuição mínima) Outro valor. Qual?

- Para se tornar "**Amigo da Associação 3x21**", deve efetuar uma transferência do valor pretendido para o NIB: _____
Se desejar, pode ativar a transferência anual automática (consulte o seu banco).
- **É obrigatório o envio de comprovativo de transferência para o e-mail apat21-geral@hotmail.com**, para se associar o contato ao donativo. Não são consideradas válidas as inscrições, quando não for enviado o comprovativo devidamente identificado por correio electrónico.

Nº de Cartão de Contribuinte
(Para fins de emissão do recibo de donativo)

Assinatura: _____

5. Divulgação da Associação

A questão da divulgação é determinante para a promoção da Associação, estando contempladas diversos meios para a concretizar: cartão-de-visita, panfleto, envelopes, papel timbrado, *facebook*, e *site* próprio.

5.1. Cartão-de-visita

O cartão mostra o logotipo, a borboleta como símbolo da beleza e da vida, referência do contacto do presidente da Assembleia Geral, o correio eletrónico da Associação, assim como divulgação de redes sociais indigitadas à Associação, como o *facebook*. O cartão-de-visita foi elaborado em publisher (fig. 25).

Figura 25 – Cartão-de-visita



5.2. Panfletos

O Panfleto de sensibilização à patologia, Trissomia 21, foi elaborado com o objetivo de estimular o sentimento da população para com este tema.

No panfleto verifica-se também o nome, a sigla e o logotipo da Associação. O panfleto foi elaborado com *software Publisher* (fig. 26).

Figura 26 – Panfleto de sensibilização

Associação Portuguesa de Apoio à Trissomia 21

APAT 21

Viver e aceitar a diferença!

"Hoje acordei, e soube a razão porque todos me olham de uma forma diferente.

Eu tenho Trissomia 21.

Por que é que um número só, faz com que a minha vida seja diferente da tua?

Eu quero rir como tu, brincar como tu, viver como tu!

ACEITA-ME"

6. Papel timbrado e envelopes:

Em todas as ações da Associação, que seja necessário o envio de cartas, elaboração de pareceres e bases para a elaboração de documentos da Associação, serão usados a folha timbrada (fig. 27) e o envelope (fig. 28). Estes documentos foram criados com o *software* do *Publisher*.

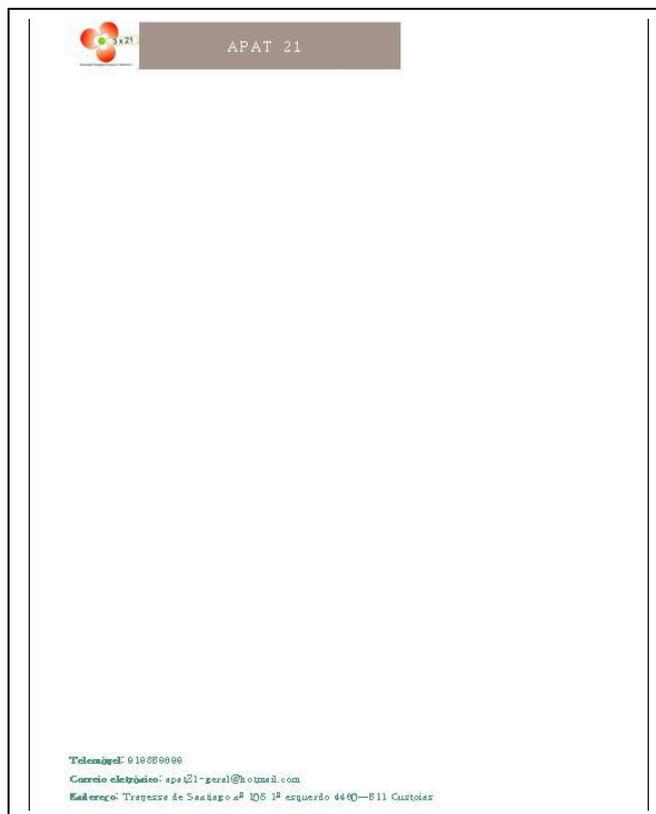


Figura 27 - Papel timbrado da Associação



Figura 28 - Envelope Associação

7. Patrocínios

De momento, a patrocinar a Associação encontra-se apenas uma empresa, “Fernanda Rua Cabeleireiros”. A parceria com esta entidade resultará no desempenho de funções visando auxiliar na divulgação de determinadas atividades, apoiar financeiramente projetos e atividades sociais, estando ao critério da empresa a aceitação dos mesmos. Na figura 29 é apresentada a imagem de marca da referida empresa.



Figura 29 - Empresa patrocinadora da Associação

Fonte: <http://www.facebook.com/profile.php?id=100002204093382&ref=ts>

A Associação tem em vista a reunião do máximo número de patrocinadores, de forma, a proporcionar meios financeiros para a realização de determinadas atividades sociais. De início apenas foi mobilizada a empresa anteriormente referida, com o decorrer da atividade da Associação novas entidades serão contactadas para proporcionar o seu contributo social, nomeadamente a tipografias, editoras, empresas de produtos alimentares, entre outras, para um contributo material.

8. Instituições Associadas

De forma a iniciar as atividades da Associação de uma forma mais abrangente e generalizada seria necessário o apoio de uma outra Instituição, em vista, a conseguir uma união, fortalecendo o processo de lançamento da Associação, assim como a sua aceitação pública. Para corresponder a esta necessidade foi contactada a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21), para onde foi encaminhada uma carta (anexo I) onde constava uma breve contextualização do trabalho, a convocatória de associado; assim como, o compromisso de angariação de fundos e doação à entidade a qual foi remetida a carta. A resposta chegou via correio electrónico, dando um parecer negativo quanto ao pedido referido na carta (este, não se

encontra em anexo por problemas técnicos no endereço de correio eletrónico que não permitiu guardar o *email*)

Dentro da APPT21 foi estabelecido um contato regular com a Dra. Ana Filipa Vargas, Psicóloga Educacional, e a Dra. Ágata Monteiro, que se prontificaram, desde de início, a apoiar o projeto. Infelizmente, devido à resposta negativa por parte da direção da Associação, foi inviabilizada a sua participação na Associação a ser criada. Apesar da recusa, a Associação subdenominada 3X21, tem em vista o estabelecimento de outras parcerias com outras Instituições. Para tal, serão efetuadas novas tentativas de contato das seguintes entidades:

- APPACDM Centro Dr. Leonardo Coimbra;
- Associação Portuguesa de Deficientes;
- AFID- Associação Nacional De Famílias Para a Integração da Pessoa com deficiência;

9. Página web

A página web, cumprirá um papel muito importante na divulgação da Associação, assim como na apresentação de atividades e projetos idealizados pela mesma. Esta página foi objeto de trabalho no âmbito da Prova de Aptidão Profissional de António Pedro Dickson Dias Fontes, discente na Escola Secundária do Padrão da Légua a frequentar o Curso Profissional Técnico de Multimédia.

10. Facebook

O *facebook* constitui a rede social utilizada pela Associação com vista a promover contatos, a divulgar iniciativas, enfim, a promover a Associação. Na figura 30 é apresentada a página de facebook constituída.



Figura 30. Associação de apoio à criança com trissomia 21 no facebook



C. Plano de atividades

1. Antes da abertura formal da Associação

Antes da abertura oficial da Associação, foram realizados alguns eventos como forma de angariar fundos para a Associação. Atendendo a que a abertura ainda não se encontra marcada, todos os donativos e fundos angariados serão doados a Associação APPACDM – Centro Dr. Leonardo Coimbra, como forma de agradecimento pelo apoio no projeto. Nas figuras 30, 31 e 32 encontram-se ilustrados os eventos, nomeadamente, a venda de rifas, venda de brindes em sorteio no Dia da Primavera (festa escolar) realizada a 31 de Março, assim como, a campanha de “Viver com a diferença” em parceria com Ana Filipa Silva Rocha.

Venda de rifas, a ser sorteada na lotaria popular a 03 de Maio de 2012, com o prémio de um *pack* de “A vida é bela”. Cada rifa teve um custo de cinquenta cêntimos (50 ABRAÇOS).

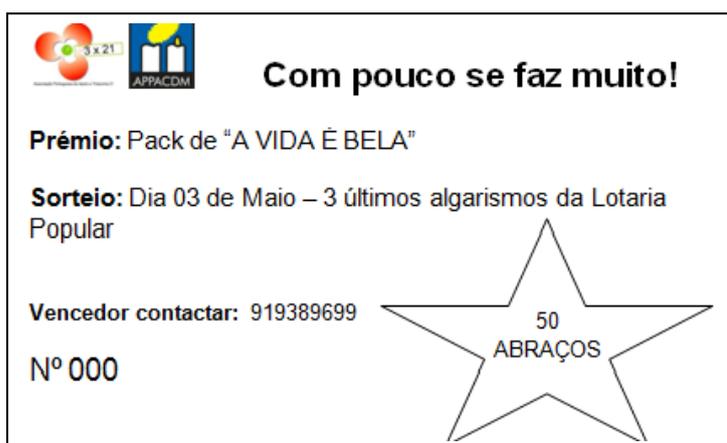


Figura 30 – Amostra de exemplar de rifa
Fonte: Criação própria

A venda de brindes, foi realizada em forma de sorteio, tendo cada objeto um número correspondente. Todos os números dos respetivos objetos encontram-se num saco, em que o participante ao pagar um total de 1€ poderá então retirar um papel e ganhar o objeto (fig. 31) que corresponde ao número retirado.



Figura 31 - Objetos diversos para venda (peluches, cd's, bijuteria, artigos de decoração, acessórios e livros)

Para a reunião de o maior número de pessoas possíveis na Festa da Primavera na escola, foi realizado um cartaz de sensibilização e de convite à comunidade escolar, para comparecer e ajudar quem mais precisa. O cartaz exposto no recinto escolar consta da figura 32 e foi elaborado recorrendo ao *software* do *Publisher*.

Venda de brindes

Um dia olhamos para trás e vemos todas as pessoas que passaram pela nossa vida, umas ficaram e marcaram o seu lugar, umas pelo que disseram, outros pelo que fizeram e outros porque simplesmente são especiais.
Existe alguém especial que precisa de ti, de todos nós.
Marca também a vida dessas pessoas.
Elas precisam de ti!

"Porque a única Síndrome é o Preconceito"

Data: 21/04/2012

Apareça na Escola Secundária do Padrão da Légua, e ajude com simplesmente um gesto.
Venda de rifas, sorteio de brindes, campanha pela inclusão.



Figura 32 – Cartaz/panfleto de divulgação de evento

Exatamente para o mesmo dia, foi também idealizada uma campanha de sensibilização quanto à diferença, denominada por “*Viver com a Diferença*”, em parceria com Ana Rocha, integrada no seu projeto de Prova de Aptidão Profissional, desenvolvida no âmbito do Curso Profissional de Técnico de Apoio à Infância, subordinado ao tema Multiculturalidade, perfeitamente enquadrável com este projeto na perspetiva da luta pela inclusão do indivíduo portador de Trissomia 21.

A campanha foi organizada em três fases: (1) fase de divulgação, com a colocação de cartazes, com frases alusivas ao tema; (2) e fase de sensibilização concretizada na distribuição de balões, de todas as cores (um por cada pessoa), com as frases (fig. 33) dos cartazes e/ou fotografias, seguido de uma largada de balões, transmitindo a mensagem de que é preciso: *Deixar voar, para os sonhos se realizar*. Esta campanha tem como objetivo principal sensibilizar a comunidade escolar não só quanto à Trissomia 21, mas também, quanto à discriminação.

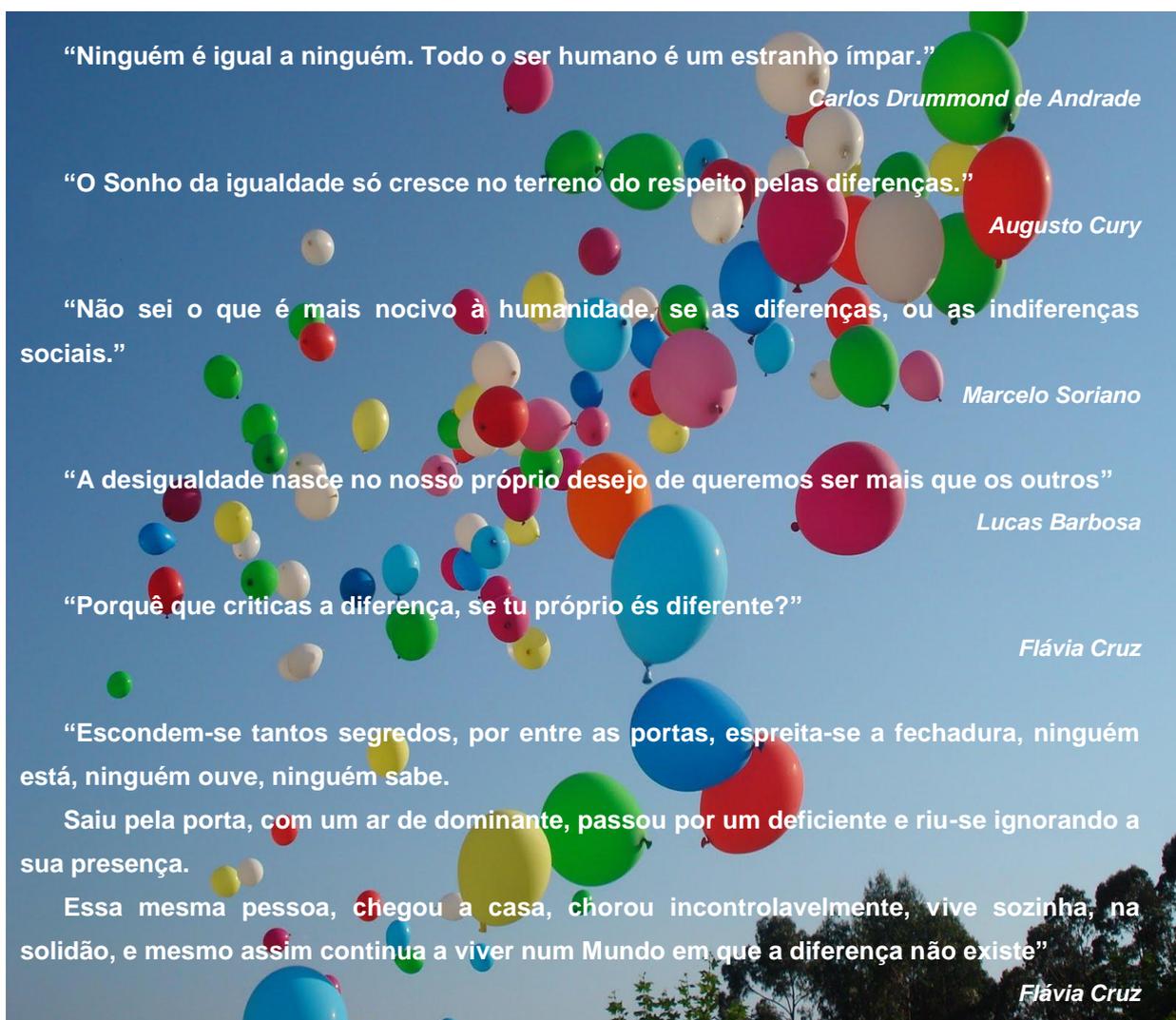


Figura 32 – Frases a utilizar na campanha “Viver com a diferença”

2. Depois da abertura formal da Associação

Após a abertura da Associação, esta pretende investir na dinamização de diversas atividades que promovam a integração de portadores de Trissomia 21 na vida social. Para tal, foi já idealizada uma pequena lista de atividades sugestivas para o início da ação da Associação, tendo estas, antes da implementação serem aprovadas pela Assembleia Geral.

2.1. História Infantil

A leitura de histórias a crianças é extremamente importante para o seu desenvolvimento saudável, a estimulação da imaginação. O gosto pelo livro desenvolve a criança ao nível da área do conhecimento do mundo e promove todo o desenvolvimento o seu cognitivo¹¹.

“*O Mundo do Pedro*” é uma história que pretende ensinar às crianças a valorizar e respeitar a diferença. A personagem principal da história é uma criança que é portadora de Trissomia 21 e vive infeliz por se sentir diferente de todas as outras crianças, mas quando conta tudo à sua irmã, esta mostra-lhe que o Mundo é feito de grandes diferenças, não sendo ele o único. O público-alvo desta história não é só para crianças portadoras da patologia, mas sim para todas as crianças, para que estas desenvolvam a sua noção de diversidade cultural, de aceitação e de integração do outro dado que, o livro faz referência a outros padrões culturais. Esta história da autoria de Flávia Cruz e ilustrações de Ana Filipa Rocha (fig. 33), ainda não foi publicada, encontra-se seguidamente transcrita.

O Mundo de Pedro

Era uma vez, um menino chamado Pedro.

O Pedro andava sempre muito triste, achava que era diferente de todos os meninos.

Até que um dia a sua irmã lhe perguntou:

- Pedro porque andas sempre tão triste?

- Sou diferente de toda a gente e ando sempre sozinho – Respondeu o Pedro

- Achas que és diferente? Então anda comigo – Disse a irmã

E assim foi, o Pedro foi com a irmã, um pouco desconfiado mas caminhou atrás dela com passinhos pequenos, pois a sua irmã era muito alta.

Ao chegarem perto do parque onde o Pedro ia sempre brincar sozinho, e viram um menino, com uma cor de pele muito escura.

- Vês Pedro, aquele menino também é diferente – disse a irmã

¹¹ Márcia Tim, professora de literatura do Colégio Augusto Laranja, de São Paulo (SP).

- Pois é, tem uma cor nada igual à nossa – respondeu o Pedro

- Pois tem, mas olha o quanto feliz ele está a brincar.

O Pedro ficou muito admirado, o menino estava realmente muito contente, e o Pedro não conseguia perceber como alguém tão diferente podia viver tão contente. Mais à frente viram uma menina, ela era muito bonita, mas tinha uns olhos estranhos... Parecia um gato

- Vês Pedro, aquela menina também é diferente, tem uns olhos em bico – disse a irmã

- Pois é, tem uns olhos nada iguais aos dos outros meninos – respondeu Pedro muito admirado

- Pois tem, mas vês o quanto feliz ela está?

O Pedro não queria acreditar e mais uma vez não conseguia perceber como alguém tão diferente podia viver tão contente

O Pedro e a irmã andaram mais um bocado e logo viram um menino com roupas muito esquisitas.

- Vês Pedro, aquele menino também é diferente – disse a irmã

- Pois é, tem umas roupas nada iguais às nossas.

- Pois tem, mas olha o quanto feliz ele está.

E realmente o menino estava muito contente e o Pedro começou a perceber que mesmo diferente podia-se viver contente.

Quando chegaram a casa, o Pedro estava muito confuso.

- Não fiques confuso, é fácil de entender – disse a irmã

- O menino de pele muito escura, é chamado de negro, vem de um País muito diferente, mas tem um nariz achatado, é parecido com o teu.

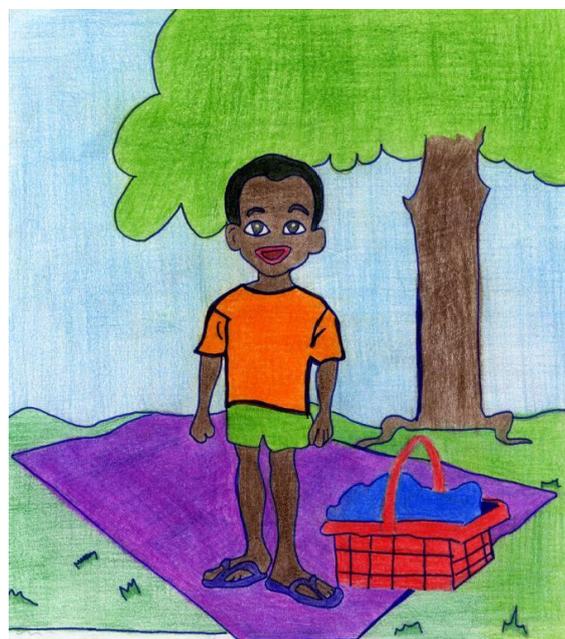
- A menina de olhos de gato é chinesa, vem de muito longe, tem uns olhos em bico, parecidos com os teus.

- O menino de roupas esquisitas é indiano, vem também de muito longe, mas tem um cabelo liso e fino, parecido com o teu.

- Todos nós somos diferentes, mas vivemos contentes porque gostam de nós pelo que somos – explicou a irmã.

De repente o Pedro abriu os olhos viu que aquilo tudo era apenas um sonho, mas pela primeira vez sorriu, porque percebeu que era único como todos os outros meninos, e isso é o mais importante.

Figura 33: Personagens do livro O mundo de Pedro – Ilustração Ana Filipa Rocha



2.2. Hino da Associação

A música é dos melhores elementos na transmissão de boas sensações, de bons sentimentos, por isso, a criação de um hino para a Associação de apoio à criança com Trissomia 21 permitirá transmitir esses mesmos sentimentos. O hino terá como função ser a imagem de apresentação da própria, passando para todos os jovens. O hino será acompanhado de uma coreografia (fig. 34). O hino foi criado por Flávia Cruz e Ana Rocha, na composição e na aquisição de melodia e ritmo e do próprio hino.

2.3. Concurso de fotografia

Com o intuito de apelar à beleza e à fotogenia de portadores de Trissomia 21, este concurso terá como objetivo a recolha de fotos de portadores desta patologia, com vista em eleger a melhor foto em que obterá um prémio monetário, fornecido pela angariação de fundos realizados durante esse ano.

A população poderá enviar as fotos para o correio electrónico da Associação durante a época do concurso que será anunciado e divulgado em diversas formas de publicidade.

2.4. Suportes de recursos

No âmbito da Prova de Aptidão Profissional do Curso Profissional de Técnico de Apoio à Infância de Filipa Pereira que desenvolveu um projeto de desenvolvimento de atividades para crianças com Necessidades Educativas Especiais, incluindo para crianças portadoras de Trissomia 21. As atividades desenvolvidas nesse projeto serão divulgadas *on-line* na página Web da Associação. Esta será uma forma de promover o acesso a recursos educativos por parte da população em geral. A primeira atividade planifica intitula-se “*Vamos vestir o Jorge*” (PEREIRA, 2012).

Dá-me a tua mão
Ouve esta canção
Canta com alegria
e pura emoção



Eu tenho mãos
de trabalhador
e tenho dedos
de escritor



Eu tenho olhos
Bem redondos
e a minha vida
é feita de sonhos

Com o meu nariz
Cheiro as flores
do meu jardim
de todas as cores



Doce ou amargo,
gosto pela paixão
Provar o sabor
que tem, o meu coração

Sou assim,
e não estou sozinho
com os meus pés,
eu sei o caminho



Se achas que há diferença
Pensa bem,
Será que vale a pena
Ir mais além.

Figura 34: Hino e abordagem à coreografia

Fonte:

http://www.google.com/search?hl=pt-PT&q=crian%C3%A7as&bav=on.2,or.r_gc.r_pw.r_qf.,cf.osb&biw=1024&bih=673&wrapid=tlif133172864478610&um=1&ie=UTF-8&tbm=isch&source=og&sa=N&tab=wi&ei=CZFgT9nqNabA0QWkhej7Bg

2.5. Caminhada da solidariedade “Correr pela diferença”

Com o intuito de comemorar o Dia Mundial da Trissomia 21, a 21 de Março, será planeada uma caminhada de apoio a portadores de Trissomia 21, de forma a divulgar a Associação e a sua função na sociedade. Esta é uma campanha de sensibilização da sociedade para o tema, e prevê também a angariação de fundos destinados a subsidiar a continuidade das intervenções idealizadas pela Associação.

2.6. Formação / Workshops

Com o objetivo de fornecer informações à comunidade sobre a Trissomia 21, pretende-se constituir como uma das funções bases da Associação, a promoção de *workshops* destinados à população, abordando a maioria dos temas em volta desta patologia. Os conteúdos e respetivos objetivos a privilegiar na formação incluem:

Guião de workshop:

Conteúdo:

- Características gerais da patologia;
- Intervenção para promover desenvolvimento;
- Estimular a relação com o portador;
- Recursos / procedimentos despistar e estudar a patologia;

Objetivos:

- Reconhecer a Trissomia 21 como patologia;
- Reconhecer características dos portadores;
- Compreender as limitações;
- Intervenção/ação pedagógica em portadores;
- Entendimento emocional/ relação com o portador;
- Aprender a estimular o portador da patologia;

Duração: 30 horas (2h30/dia)

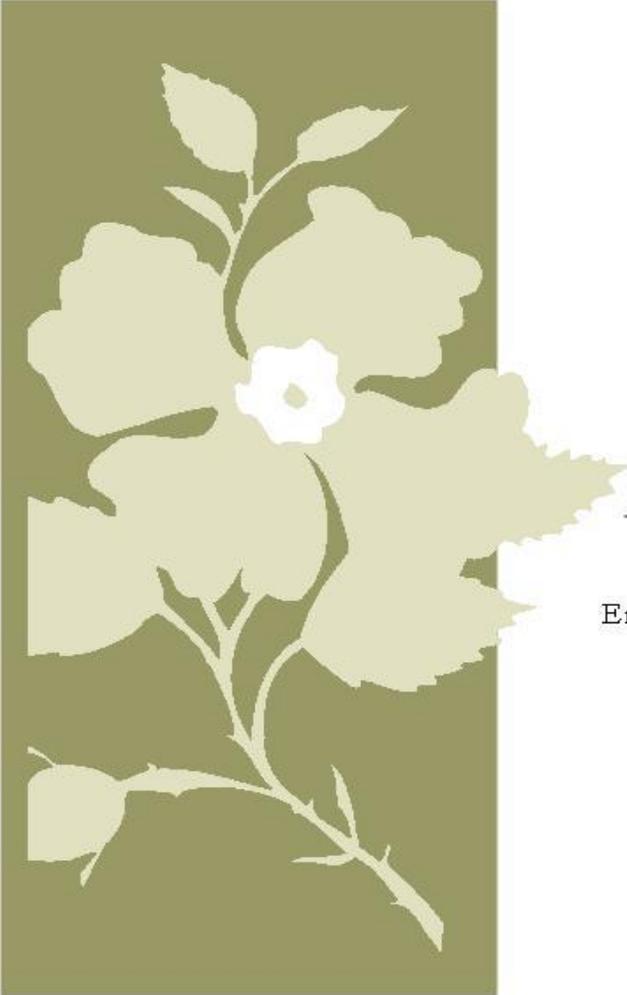
Formador:

Joana Correia – Técnica de Necessidades Educativas Especiais

Paralelamente, foi elaborado um modelo de certificado para atribuir nas formações com o objetivo de certificar a frequência dos Workshops (fig. 35).



Figura 35. Certificado de participação no *workshop*



Certificado

Este certificado é concedido a:

Em reconhecimento da sua participação no *workshop* “Viver com a diferença”
organizado pela Associação Portuguesa de Apoio à Trissomia 21.

Assinatura de participante: _____ *Data:* _____

Assinatura de formador/a: _____ *Data:* _____





Escola Secundária do Padrão da Légua
(402412)

D. Documentário final

Como forma de finalizar o projeto, foi elaborado um vídeo (anexo XII) que testemunha algumas ações, sentimentos, sensibilidades, conhecimentos e experiências relativos à trissomia 21, que para além de promover a Associação também fundamenta a razão principal de escolha deste projeto.

O vídeo foi elaborado num programa designado “*windows movie maker*”, com tratamento quer de imagens, quer de vídeos, quer do próprio som.

O primeiro vídeo utilizado já se encontrava realizado por outro autor, nomeadamente com o seguinte endereço: <http://www.youtube.com/watch?v=CjXrFZX9gK0>;

Todas as imagens utilizadas são do bebé de 9 meses, Pedro Dinis e todas as frases pretendem promover a sensibilização da comunidade para o tema, mostrando uma realidade diferente do habitual.

IV. Conclusões

A problemática da criança com trissomia 21 resulta dos problemas associados às limitações biológicas, anatómicas, fisiológicas e psicológicas que são impostas como resultado da anomalia de cariótipo que apresenta, mas também com as questões sociais que envolvem a discriminação, a aceitação da diferença e a inclusão social. É neste contexto que a criação de uma associação de apoio à criança portadora da trissomia 21 toma sentido.

Neste projeto tomado em consideração o contexto social que envolve uma criança portadora de trissomia 21, mediante a aplicação de inquéritos a vários estratos da população, concluindo-se que:

- (1) Os familiares de crianças com trissomia 21 ainda se encontram sensibilizados a admitir o facto, visto que a sociedade se encontra muito limitada na aceitação deste tipo de patologia, o que acaba por limitar o portador a uma sociedade de restrições de acesso a serviços e bens, principalmente a discriminações físicas. Exluíndo esta parte ainda tão problemática e tão escondida dos olhares do cidadão, verifica-se que os familiares acabam por ter mais conhecimentos específicos quanto ao tema abordado, devido à proximidade com o portador e ao acompanhamento deste nas unidades de saúde que acabam por esclarecer o básico sobre a patologia. Mas, porém, em portadores relativamente mais velhos, os familiares automaticamente são de uma idade superior o que acaba por ser complexo no entendimento da patologia e nem sempre conseguem descrever como esta funciona e quais as verdadeiras diferenças comparadas com o padrão social. Neste projeto não existe relevancia nesse sentido, porque não foi possível executar nenhum tipode inquéritos a familiares de um portador com uma idade superior a 18 anos, visto que a própria Instituição a que este foram entregues (APPACDM) afirmaram que possuíam inúmeros casos de portadores de Trissomia 21, mas que nenhum dos parentes teria habilitações literárias para o preenchimento do mesmo, o que acabou por limitar bastante o tratamento da informação neste campo. Mas por conhecimento próprio e de outréns, conhecedores de familiares, verifica-se que ainda existe uma diversa “vergonha” quanto à patologia e muito pouco à vontade para o falar abertamente no assunto com alguém que se encontra a executar um projeto deste tipo. Por estas razões, entre outras, a implementação de uma Associação deste cariz é fundamental para a erradicação desses sentimentos negativos para com os familiares e portadores; o acesso a várias informações, o conhecimento de outros casos, a ajuda na construção da evolução do portador são essenciais para que a família acabe por também se motivar para expor o caso e orgulhar-se do mesmo.

- (2) Os pais sem filhos com trissomia 21 acabam por descartar um pouco a patologia porque não se trata de uma assunto diretamente ligado a eles, desvalorizando um pouco as inúmeras famílias que vivem dentro dessa situação. Neste projeto, foi também possível, através dos inquiridos, verificar que a grande parte da população (fora deste tema), tomam que o nascer de uma criança com Trissomia 21 é trazer ao Mundo alguém para sofrer, alguém que nunca será feliz, nem nunca poderá executar nada normalmente, e isso leva a que a maioria da população recorra ao aborto como solução. O certo, é que, apenas se deve recorrer a este meio, quando a própria família conclui que não possui nenhum meio possível para acompanhar e ajudar este tipo de crianças, por que, em casos contrários, estas são perfeitamente capazes de alcançar uma vida plena de felicidade e paz, dentro daquilo que aprendem. Se, atualmente, ainda existe uma renúncia quanto ao tema nas próprias famílias de portadores, na restante sociedade muito mais se verifica, o que demonstra mais uma vez, que a falta de informação, a falta de sensibilização e de divulgação da patologia, estão na origem desta falta de compreensão. O esconder a patologia juntamente com a legislação de aceitação do aborto em casos excepcionais, está a encaminhar para uma erradicação destas crianças, o que é absurdo, numa sociedade tão desenvolvida e tão capaz de aumentar a esperança de vida, os recursos e intervenções para com os portadores. O erradicar a patologia levará a que a medicina automaticamente elimine a patologia como uma de possível investigação profunda.
- (3) As educadoras de infância demonstraram possuir sensibilidade e compreensão suficientes para a aceitação de um possível trabalho com este tipo de crianças, aliás, algumas das educadoras inquiridas já trabalharam com portadores de Trissomia 21, o que é bom e representativo de que é possível trabalhar com estas crianças, é possível acompanhá-las e estimulá-las, o que muitos indivíduos acham difícil e algo apenas destinados a pessoas especializadas, o que é errado. Claro que um especialista é preferível no que toca a intervir de forma correta e estimular os pontos corretos, mas qualquer pessoa pode acompanhar estas crianças (exceção de casos muito profundos) e fazer um excelente trabalho. Exatamente para focar esse aspeto a Associação proporcionará *workshops*, em vista, a que todas as pessoas aprendam o básico de convivência com os portadores, e eliminem a ideia de que: *“Não sei como reagir, é melhor nem falar, é melhor nem ajudar”* é este tipo de pensamentos que vai atrasar a sociedade a evoluir como um inteiro em partes diferentes.

O processo de abertura de uma associação tem de ocorrer de acordo com procedimentos previstos na Lei portuguesa, impondo o cumprimento dos seguintes requisitos:

- (1) Reunir duas ou mais pessoas que apoiem a criação;
- (2) Elaborar um plano de estatutos, que deve constar os principais objetivos da Associação;
- (3) Preenchimento de um impresso para requerimento da denominação da Associação (deverá conter três nomes possíveis, para verificação de disponibilidade)
- (4) Constituir os órgãos (Assembleia Geral, Direção e Conselho Fiscal) e realizar uma Assembleia;
- (5) Registrar a Associação no Registo Nacional de Pessoa Coletiva para atribuição do número fiscal e para requerimento de certificado de admissibilidade;
- (6) Após a constituição legal da Associação, esta apenas terá que publicar os estatutos

A atividade de uma Associação, sem fins lucrativos, que visa servir a comunidade e um público-alvo específico, obriga à concretização de ações múltiplas. Entre as atividades relacionadas com o início de atividade da Associação 3x21 estruturadas, citam-se:

- (1) Os elementos que definem a identidade da associação, nomeadamente, logótipo, fichas de inscrição de associados, o papel timbrado, o envelope, a *página web*, o *facebook* (página de rede social)
- (2) O livro “O Mundo do Pedro” uma forma de sensibilizar para a aceitação da diferença
- (3) O Hino como imagem e tradição da própria Associação
- (4) A elaboração de uma corrida anual (a celebrar no Dia Mundial da Trissomia 21 – 21 de março) para a angariação de fundos e sensibilização à comunidade para com a patologia;
- (5) A prática de concursos de fotografia, destinados apenas aos portadores, para a melhor interpretação da beleza do ser humano como ele é;
- (6) A construção de recursos, de acesso público, para que a comunidade se encontre preparada para proporcionar atividades e momentos lúdicos a estes jovens;
- (7) Preparar e formar a sociedade com *workshops* simples, com objetivo de dar a conhecer a patologia e a sua correta intervenção

Em suma, este projeto documenta o princípio de um processo que envolveu muitos, salientando a vertente multidisciplinar necessária para consumir, futuramente, a Associação 3x21 cujo papel social extremamente relevante poderá fazer diferença para a criança portadora de trissomia 21 e para os seus familiares.

Poderá dar mais vida a quem está vivo!

Bibliografia:

Patologia:

- http://www.associacaonahora.mj.pt/pdf/modelo_estatutos_sem_nomeacao.pdf
- http://pt.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down
- <http://www.appt21.org.pt/>
- <http://www.caleidoscopio-olhares.org/artigos/Trissomia%2021.pdf>
- <http://neetrissomia.wordpress.com/>
- http://www.jn.pt/PaginaInicial/Sociedade/Interior.aspx?content_id=1177344
- <http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?393>
- <http://mafuca.bloguedobebe.com/1013/Sindrome-de-Down-Trissomia-21/>

Documentos:

- <http://www.cm-sesimbra.pt/NR/rdonlyres/F1F6CB22-0FE6-451C-ABD1-45A9435857B5/29604/EstatutodeUtilidadePublica.pdf>
- <http://www.associacaonahora.mj.pt/seccoes/estatutos.htm>
- <http://www.juventudefamaliao.org/doc.php?co=11>
- <http://www.docstoc.com/docs/42054119/Modelo-de-Ata-de-Reuni%C3%A3o>
http://www.irn.mj.pt/sections/irn/a_registral/servicos-externos
- [docs/impressos/rnpc/impressos-rnpc/](#)
- http://www.portaldocidadao.pt/PORTAL/pt/Dossiers/DOS_como+criar+uma+associacao++231+++227+o.htm
- <http://www.cm-odemira.pt/PT/Viver/Associativismo/ComocriarumaAssociacao/Paginas/default.aspx>
- http://www.assoc-primeiropasso.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=64

Legislação:

- MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (2008). *Decreto-lei 3/2008, de 7 de Janeiro*.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da ação na área das necessidades educativas especiais: Acesso e Qualidade* in Inovação N 1, vol.7, I.I.E, M.E, Lisboa.
- Decreto-lei N 319/91 no Diário da República N° 193 de 23-8-1991
- Despacho Conjunto N 105/97 no Diário da República N° 149 de 1-07-1997

Vídeos:

- <http://www.youtube.com/watch?v=f48q6t0ovJk>
- http://www.youtube.com/watch?v=uB_L232B16A&feature=related
- <http://www.youtube.com/watch?v=aQMvk2ZfElc&feature=related>
- <http://www.youtube.com/watch?v=M2JOIR46-rY>
- <http://www.youtube.com/watch?v=hmdmfWQW4ig>

Partilha de projetos:

- Prova de Aptidão Profissional de Ana Filipa da Silva Rocha no âmbito do tema “Multiculturalidade”
- Prova de Aptidão Profissional de Filipa Alexandra Nunes Pereira – “Recursos Educativos para N.E.E”
- Prova de Aptidão Profissional de António Pedro Dickson Dias Fontes – “Site oficial de Instituição APAT 21”

ANEXOS

Anexo I – Carta à Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21

Anexo II - Contacto com Dr^a Ana Filipa Vargas

De: *filipa.vargas@hotmail.com*
Para: *flavia_caty@hotmail.com*
Assunto: T21
Data: SEG, 10 Out 2011 - 21:12

Olá Flávia, reencaminharam-me o seu email sobre o seu projecto, ficando a resposta do mesmo ao meu cuidado...

Exatamente em que é que precisa de ajuda?

Bibliografia?

Exemplos e testemunhos?

Visitar e ver como funciona o centro?

Guarde o meu contacto, 911086749, se quiser contacte-me na quarta feira de manha, depois das 10:30h.

Grata,

De: *flavia_caty@hotmail.com*
Para: *filipa.vargas@hotmail.com*
Assunto: RE: T21
Data: Ter, 11 Out 2011 - 22:11:22

Olá boa noite, fico muito grata pela sua resposta e pela sua disponibilidade.

Visitar o centro é talvez algo impossivel, visto que sou do Porto e a localização do centro é em Lisboa.

Por acaso nao existe nenhum centro sobre trissomia 21 aqui no porto?

Vou passar a explicar o meu projecto: Pretendo falar sobre a trissomia 21, definição, características de crianças com essa defeciencia; pretendo realizar um estudo (inqueritos) a infantarios para saber se têm ou nao condiçoes e informaçoes suficientes sobre crianças com trissomia 21, e como produto final gostaria de "abrir" um centro de formação de adultos em trissomia 21, e para tal se me conseguisse dizer que tipo de documentos seria necessario para a abertura desse mesmo.

Guardei o seu contacto e se entretanto nao receber uma resposta via correio electrónico, entro em contacto consigo.

Mais uma vez, os meus sinceros agradecimentos pela sua disponibilidade.

Cumprimentos.

De: *filipa.vargas@hotmail.com*
Para: *flavia_caty@hotmail.com*
Assunto: RE: T21
Data: Quar, 12 Out 2011 - 17:43:29

Olá!!! Sim há um Diferenças no Porto!!!

Contate a Dra. Ágata e explique, sff, que já falou comigo e com a Dra. Luísa.

A Ágata trabalha em Lisboa e no Porto (caleidoscópio).

O contacto é monteiro.agata@gmail.com, as colegas abriram o centro do Porto recentemente, creio que através dela conseguirá informações mais adequadas.De qualquer forma, caso necessite de algo, tanto eu como a Dra. Luísa, estaremos disponíveis.

De: *flavia_caty@hotmail.com*
Para: *filipa.vargas@hotmail.com*
Assunto: *RE: T21*
Data: *Quar, 12 Out 2011- 20:46:09*

Vou entao entrar em contacto via correio electrónico com a Dra Agata.
Qualquer coisa volto a comunicar consigo.
Agradeço muito toda a disponibilidade e atenção dada.
Cumprimentos. Flávia Cruz

De: *filipa.vargas@hotmail.com*
Para: *flavia_caty@hotmail.com*
Assunto *RE: T21*
Data: *Quar, 12 Out 2011 - 21:26:00*

Nós é que agradecemos que conte com o nosso apoio!
Mais informo que estamos a efetuar um trabalho sobre curriculos funcionais, precisamente para dar continuidade ao apoio por nós prestado aos menores de 18.
Atentamente,

De: *flavia_caty@hotmail.com*
Para: *filipa.vargas@hotmail.com*
Assunto: *RE: T21*
Data: *Sex, 14 Out 2011 - 22:25:02*

Boa noite, já enviei o email á Dra Agata referente no email que me mandou, mas ainda nao obtive nenhuma resposta.
Contudo vou acrescentar mais uma pequena coisa que nao falei que iria fazer neste projeto.
Pretendo tambem fazer uma "palestra" eu, juntamente com uma psicologa e uma representante de uma instituição em que abordaremos o tema de trissomia 21, para sensibilizar a sociedade , e mais direccionada para educadoras de infancia e pais com crianças com este tipo de deficiencia, apresentando até mesmo alguns testemunhos (Entre eles o meu irmao de 4 meses atualmente).
Toda a parte de organização da palestra (Divulgação, organização, espaço, dinamismo , tempo) seriam da minha responsabilidade.
O que me preocupa é obter alguém que me acompanhe nesta palestra, visto que, nao tenho muitos conhecimentos de pessoas desta area.
Por acaso não me consegue aconselhar alguém, até do seu conhecimento, que tenha a disponibilidade de me acompanhar? (A palestra seria feita num unico dia, havendo somente uma preparação antes dessa mesma)
Quanto ao seu email anterior, nao percebi muito bem a parte de curriculos funcionais, não estou muito dentro deste assunto.
Relembro que este tema (trissomia 21) é um tema que me sensibiliza, tenho apenas conhecimentos basicos, mas tenho ideias á volta deste tema, necessito é de as conseguir por em prática e infelizmente para isso preciso de alguns conhecimentos de pessoas nesta área.
Obrigada.
Cumprimentos, Flávia Cruz

De: *filipa.vargas@hotmail.com*

Para: *flavia_caty@hotmail.com*

Assunto: RE: T21

Data: Sab, 15 Out 2011 - 20:26

Olá!

Estranho ainda não ter respondido!

Verifique, sff, se eu lhe dei o email certo: monteiro.agata@gmail.com.

eu não sou do Porto, só a colega Ágata podera aconselhar....

Em Lisboa eu já fiz duas palestras sobre o tema...

Atentamente,

De: *flavia_caty@hotmail.com*

Para: *filipa.vargas@hotmail.com*

Assunto: RE: T21

Data: Sex, 21 Out 2011 - 17:47

Olá, peço desculpa pela demora.

Sim, o email que me dei estava correcto , e ainda nao obtive nenhuma resposta.

O meu projeto sofreu algumas alterações, passando o tema principal para a "criação de uma associação de apoio à Trissomia 21"

Gostaria de saber se posso colocar o seu nome como uma das associadas na minha instituição, e até se fosse possível colocar também a instituição para que trabalha como uma associada da minha .

Em principio será tudo ficticio mas necessito de 12 pessoas associadas, entre elas, uma psicologa, uma instituição já existente e por ai fora. Como o meu primeiro contacto foi consigo e desde já elogio-a por toda a disponibilidade e simpatia que me forneceu.

Se realmente for possível colocar o seu nome , agradecia.

E se conseguir saber se a sua instituição também me pode ajudar a esse ponto era muito bom, saliento que quer o seu nome, quer o nome da instituição seria apenas para comprovar que tenho pessoas e identidades suficientes e dentro da area para a suposta abertura .

Obrigada .

Cumprimentos , flavia cruz .

De: *filipa.vargas@hotmail.com*

Para: *flavia_caty@hotmail.com*

Assunto: RE: T21

Data: Sex, 21 Out 2011 - 20:43

Olá!! Quanto ao que me diz respeito terei todo o gosto em ajudar e fazer parte do que precisar!

Quanto ao Nome da APPT21/ Diferenças sugiro que me envie um email a explicar tudo direitinho e dentro de duas semanas, quando o Dr Miguel regressar, eu mesa lhe entregarei o "anexo de email" que me enviar e depois dou-lhe a resposta!

Atentamente

De: flavia_caty@hotmail.com
Para: filipa.vargas@hotmail.com
Assunto: RE: T21
Data: Ter, 25 Out 2011 - 19:49

Desde já agradeço imenso a sua disponibilidade, e a atenciosidade em me apoiar neste projeto. Sem dúvida nenhuma que puder contar com o seu nome (como psicóloga) irá valorizar imenso o meu projeto.

A ideia seria realmente passar para a abertura, mas como uma instituição não é subsidiada não sei se terei condições financeiras para conseguir abrir realmente, vou tentar arranjar patrocínios e formas de a sustentar com ações de voluntários e de recolha de fundos .

Se vir que por agora é impossível a verdadeira abertura, irei fazer o projeto na mesma, mas fica em papel, para um dia mais tarde passar á abertura.

Para tal, e que deve ser do seu conhecimento, uma instituição deverá conter pessoas dentro da área que apoiam, e o seu nome como psicóloga da suposta instituição é muito importante .

Mais tarde irei lhe pedir se possível que me envie o seu currículo, para poder anexar ao dossiê do projeto.

Quando ao email a explicar tudo, irei mandar depois de quinta feira, porque vou ter uma reunião com a orientadora e aí ficará tudo definido.

Mais tarde também, irei enviar uma carta regida pela escola de forma a assegurar a inteira realidade do que digo, mas desde já agradeço por toda a confiança depositada, mas irei enviar na mesma a carta como uma segurança quer para si , quer para a instituição, visto que isto é um projeto escolar, e requer toda a confidencialidade de dados.

De: filipa.vargas@hotmail.com
Para: flavia_caty@hotmail.com
Assunto: RE: T21
Data: Ter, 25 Out 2011 - 20:41

Olá!

Aguardo então os ditos documentos, quanto à autorização para o Diferenças participar no estudo em questão a mesma ficará a cargo do Diretor Clínico do Centro, Dr. Miguel PALHA.

Se o mesmo autorizar não tenho qualquer problema em fazê-lo eu em meu nome próprio, mas se, por algum motivo o Diferenças recusar temo ter de o fazer também, para salvaguardar que não "ultrapasso" a instituição.

Cumprimentos,

De: flavia_caty@hotmail.com
Para: filipa.vargas@hotmail.com
Assunto: RE: T21
Data: Sex, 28 Out 2011 – 18:13

Boa tarde Dra Filipa, peço desculpa pela demora mas andei ocupada na preparação do projeto e só agora é que poderei mandar o email ao Dr.Miguel Palha.

Ainda não tenho a carta de autorização da escola como forma de comprovativo, mas posso entretanto mandar o email para o Dr. Miguel e mal tenha a carta da escola mando por fax ou como preferir.

Que acha?

Cumprimentos .

Flavia Cruz

Anexo III – Contacto com Dr^a Ágata Monteiro

Olá boa noite o meu nome é Flávia Cruz, Estou no 3º ano do Curso Profissional de Técnico de Apoio à infância, para finalizar o curso tenho que apresentar um projecto final ligado a crianças, mas com uma ideia inovadora.

Decidi então abordar o tema de Trissomia 21, fazer um estudo (Inqueritos) a infantários para saber se estão ou não preparados para receber crianças com esta deficiência, e como produto final construir um Centro de Formação de Adultos em Trissomia 21 (fictício claro).

Entrei em contacto com a Dra Ana Filipa Vargas e Dra Luisa da Instituição de Apoio é Diferença em Lisboa, mas como a minha actual residência situa-se no Porto, a Dra Ana Filipa disponibilizou-me o seu email de forma a que me possa dar eventuais ajudas que posso vir a necessitar .

Aguardo a sua resposta e desde já agradeço toda a atenção.

Cumprimentos, Flávia Cruz.

Boa noite Flávia,

Peço desculpa por ter demorado a responder.

Mas aqui me encontro a responder ao seu e-mail e desde já disponibilizo-me a ajudar no que precisar.

Cumprimentos.

Ágata Monteiro

2011/10/12 Caty Cruz <flavia_caty@hotmail.com>

Ágata Monteiro

Técnica Superior de Reabilitação Psicomotora.

Observações:

Apenas foi possível guardar o primeiro *email* enviado à Doutora Ágata, não tendo em minha posse toda a conversa ao longo do processo.

Anexo IV – Cartas

Anexo V – Filmagens das entrevistas

**Anexo VI – Inquéritos a pais sem filhos com Trissomia 21 –
Preenchidos**

Anexo VII – inquéritos a educadoras – Preenchidos

**Anexo VIII – inquéritos a familiares de portadores de Trissomia 21 -
Preenchidos**

Anexo IX – Inquéritos a professores e funcionários - Preenchidos

Anexo X – Impressos preenchidos

Anexo XI – Ata I

XII – Vídeo Final

XIII – Dossiê de elementos