



Universidade Federal da Paraíba
Centro de Educação
Curso de Psicopedagogia
Departamento de Psicopedagogia

RENATA CRISTINA FERREIRA MARTINS JORGE

**CONTRIBUIÇÕES DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE ENSINO-
APRENDIZAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

João Pessoa

2014

RENATA CRISTINA FERREIRA MARTINS JORGE

**CONTRIBUIÇÕES DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE ENSINO-
APRENDIZAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Bacharelado em Psicopedagogia, do Centro de Educação da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Psicopedagogia.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Adriana de Andrade Gaião e Barbosa.

João Pessoa

2014

J82c Jorge, Renata Cristina Ferreira Martins.

Contribuições da família no processo de ensino-aprendizagem nas crianças com síndrome de Down / Renata Cristina Ferreira Martins Jorge. – João Pessoa: UFPB, 2014.
35f.

Orientador: Adriana de Andrade Gaião e Barbosa
Monografia (graduação em Psicopedagogia) – UFPB/CE

1. Síndrome de Down. 2. Família. 3. Aprendizagem. I. Título.

UFPB/CE/BS

CDU: 159.922.76 (043.2)

RENATA CRISTINA FERREIRA MARTINS JORGE


CONTRIBUIÇÕES DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE ENSINO- APRENDIZAGEM
NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN


Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Bacharelado de Psicopedagogia do Centro de Educação da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Psicopedagogia.


Orientador(a): Prof.^ª Dr.^ª Adriana de Andrade Gaião e Barbosa.

Aprovado em: 22 / 03 / 2014.

BANCA EXAMINADORA


Prof.^ª Dr.^ª Adriana de Andrade Gaião e Barbosa.
(Orientadora)
Universidade Federal da Paraíba


Prof.^ª Ms. Andréia Dutra Escarião (Membro)
Universidade Federal da Paraíba


Prof.^ª Ms. Márcia Paiva de Oliveira (Membro)
Universidade Federal da Paraíba

Dedico este trabalho,

*Aos meus pais, Moacir e Luzia
Cristina, pelo amor, dedicação,
ensinamentos, pelo apoio incondicional
em todos os momentos da minha vida e por
me fazer acreditar que tudo é possível,
basta não desistir dos sonhos. Amo vocês.*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pela vida, pela sabedoria, por todas as minhas conquistas, e por ter colocado em meu caminho pessoas tão especiais, que não mediram esforços em me ajudar durante a realização desta graduação e desta monografia. Sei que “tudo posso naquele que me fortalece”. A estas pessoas externo aqui meus sinceros agradecimentos.

Aos meus pais, por todos os esforços para garantir meus estudos e pelos ensinamentos de vida, pela paciência, carinho e colaboração na busca da efetivação deste trabalho. A minha irmã Beatriz e minha tia Glória, pelo incentivo e apoio.

Aos meus familiares, a quem devo parte do que tenho e do que sou, agradeço a dedicação e amor recebidos sempre. A minha tia Selma, Tarcísio e seu filho Tássio, que me deram todo o apoio necessário quando morei em seu lar, meu muito obrigada.

A meu esposo Emmanuell, que me ajudou nos momentos difíceis e pela paciência.

Aos meus amigos da UFPB, que me deram apoio desde o início de nossa graduação, por partilhar momentos de alegria, e desespero durante os 7 períodos de nossa vida: Juliana Silva de Souza, Duan Silva Almeida, Margarete Costa, e a minha grande amiga-irmã Valcilea de Souza Felix, que foi peça fundamental durante esses períodos. Obrigada a todos vocês e que Deus os abençoe sempre.

Ao curso de Fonoaudiologia, por me ceder o espaço para as pesquisas, e aos pais que colaboraram e participaram da pesquisa, em especial as pessoas com Síndrome de Down. Obrigada a todos.

A minha orientadora Adriana de Andrade Gaião e Barbosa, pela sabedoria, convivência, apoio, sugestões e respeito. Sua postura me ensinou o verdadeiro sentido da palavra ‘orientadora’. Sem você esse momento não teria sido possível, muito menos, teria sido tão prazeroso. Pela amizade e carinho, meu eterno agradecimento.

As professoras Andréia Dutra Escarião e Márcia Paiva de Oliveira, por gentilmente aceitarem compor a Banca Examinadora do meu trabalho.

A professora Viviany Silva Pessoa pelos ensinamentos e estímulos na disciplina de tcc.

*Ensinar não é transferir conhecimento,
mas criar as possibilidades para a sua
própria produção ou a sua construção.*

Paulo Freire

RESUMO

O presente estudo objetivou destacar as principais contribuições da família na vida das crianças com Síndrome de Down (SD) enfatizando sua participação no desenvolvimento dos processos de ensino e aprendizagem. Contou-se com a participação de 20 pais de crianças com (SD), assistidas e acompanhadas pelo corpo docente e discente da Clínica Escola de Fonoaudiologia da UFPB em João Pessoa/PB, com idade média de 29 e 61 anos, sendo a maioria do sexo feminino ($N = 17$). Os participantes responderam a um roteiro de entrevista semiestruturada contendo dez questões abertas e a questões sócio-demográficas. Os pais foram abordados individualmente, no ambiente coletivo de sala de espera da clínica, mediante consentimento livre e esclarecido. Para a averiguação do corpus utilizou-se a análise de conteúdo temático de Bardin (2004).

Palavras-chave: Síndrome de Down. Família. Aprendizagem. Psicopedagogia.

ABSTRAT

The present study aimed to highlight the main contributions of the family in the lives of children with Down Syndrome (DS) emphasizing its involvement in the development of the processes of teaching and learning. Was counted with the participation of 20 parents of children (SD), assisted and monitored by faculty and students of the School of Clinical Speech UFPB in João Pessoa / PB, with an average age of 29 and 61 years, most of females (N = 17). Participants answered a semi-structured interviews with ten open questions and socio - demographic questions. Parents were approached individually, the collective environment of the waiting room of the clinic, through informed consent. For the investigation of the corpus used the content analysis of Bardin (2004).

Keywords : Down syndrome. Family. Learning. Psychoeducation.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	09
1. O QUE É SÍNDROME DE DOWN?	11
2. APRENDIZAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	15
3. CONTRIBUIÇÕES DA FAMÍLIA E O TRABALHO PSICOPEDAGÓGICO ...	18
3.1 A FAMÍLIA E O DESENVOLVIMENTO DO DOWN.....	18
3.2 A ESCOLA E O DESENVOLVIMENTO DO DOWN.....	19
4. MÉTODO	21
4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	21
4.2 PARTICIPANTES	21
4.3 INSTRUMENTO	21
4.4 PROCEDIMENTO	22
4.5 ANÁLISES DOS DADOS	22
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	23
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	27
REFERÊNCIAS	29
ANEXOS	31
Anexo I: Entrevista com os pais	31
Anexo 2: Termo de consentimento livre esclarecido (TCLE).....	34
Anexo 3: Carta de anuência.....	35

INTRODUÇÃO

Este estudo se propõe a investigar a influência da família no desenvolvimento e aprendizagem de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. John Langdon Down, médico britânico, foi quem primeiro descreveu as características da síndrome que leva seu nome. Ele apresentou minuciosa descrição clínica da Síndrome de Down desde 1866, apesar de estabelecer erroneamente associações entre a síndrome e indivíduos oriundos da Mongólia.

Caracterizada por um erro na distribuição dos cromossomos das células, a SD apresenta um cromossomo extra no par 21 na grande maioria dos casos, que provoca um desequilíbrio da função reguladora que os genes exercem sobre a síntese de proteína, perda de harmonia no desenvolvimento e nas funções das células. Esse excesso de carga genética está presente desde o desenvolvimento intra-uterino e caracterizará o indivíduo ao longo de sua vida. A Deficiência Intelectual tem sido considerada uma das características mais constantes da síndrome de Down (SD). Segundo Schwartzman (1999), há um inevitável atraso em todas as áreas do desenvolvimento e um estado permanente de deficiência intelectual. Porém, segundo o autor, não há como prever um padrão de desenvolvimento em todas as crianças afetadas, uma vez que o desenvolvimento da inteligência não depende exclusivamente da alteração cromossômica, mas também do restante do potencial genético, bem como das importantes influências adquiridas com o meio.

Portanto o problema pensado para a pesquisa foi conhecer de fato quais as contribuições da família no desenvolvimento do processo de aprendizagem das crianças com a respectiva síndrome acima mencionada. O interesse por esse estudo surgiu mediante a participação no grupo de pesquisa ligado à linha de pesquisa “Aspectos psicológicos e sociais do processo de aprendizagem, do Núcleo de Estudos em Saúde Mental, Educação e Psicometria” (NESMEP), cuja linha de pesquisa versa sobre “Concepções de professores da educação infantil sobre a Síndrome de Down e o significado de ter alunos com essa Síndrome”. Através do grupo e, conseqüentemente do estágio clínico, ocorreu a curiosidade no fato de compreender como essas famílias

lidavam com a situação de terem um filho com um desenvolvimento um pouco lento e entender que ele consegue, porém de sua maneira. Sabemos que a família é o contexto natural para a criança crescer e receber auxílio, ela cumpre o papel de garantir segurança, apoio, amor, respeito, educação, alegrias e ao mesmo tempo promover experiências que promoverão o seu desenvolvimento.

Como dúvidas ou hipóteses gostaria de destacar as seguintes perguntas. As famílias de crianças com Síndrome de Down tem contribuído efetivamente para seu aprendizado? E verificar se a participação da família no desenvolvimento sócio-afetivo-acadêmico das crianças com Síndrome de Down influencia na aprendizagem?

O presente trabalho objetiva destacar as principais contribuições da família na vida das crianças com Síndrome de Down, enfatizando sua participação no desenvolvimento dos processos de ensino e aprendizagem, como também: conhecer quais as contribuições da família para o processo do desenvolvimento emocional e de atividades de vida diária (AVD) das crianças; elaborar recursos que minimizem as dificuldades escolares; e possibilitar a criação de estratégias que minimizem as dificuldades no processo de ensino-aprendizagem.

Abordaremos a seguir o referencial teórico que vem falando sobre o que é a Síndrome de Down, como é a aprendizagem nas crianças com SD e as contribuições da família e o trabalho psicopedagógico, mais adiante qual a metodologia que foi utilizada, os resultados e discussões e considerações finais.

1. O QUE É SÍNDROME DE DOWN?

A síndrome de Down (SD) é uma alteração genética produzida pela presença de um cromossomo a mais, geralmente presente no par 21, por isso também conhecida como trissomia livre do 21. De acordo com Dessen e Silva (2002) desde 1959, quando foi comprovada a existência de um cromossomo extra na constituição cromossômica dos indivíduos com SD, várias foram às descobertas sobre o seu quadro clínico, que é bastante conhecido, hoje. A Síndrome de Down é “uma cromossomopatia, ou seja, uma doença cujo quadro clínico global é explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica (no caso, a presença de um cromossomo 21 extra), caracterizando, assim, uma trissomia simples”.

Porém, a concepção da Síndrome de Down como doença é atualmente ultrapassada, pois esta era uma visão própria da década. Durante séculos a SD era mal compreendida. Em consequência, a sociedade subestimou o potencial intelectual das crianças com a síndrome e por muito tempo sofreram de baixas expectativas e prognósticos negativos, onde seus QIs inferiores condenavam estas crianças para instituições em que, segregadas da sociedade, isoladas, recebendo pouca educação e estímulos e, frequentemente, sendo ignoradas não conseguiam ultrapassar as baixas expectativas que lhes atribuíam. Essa concepção, no entanto, vem sendo modificada nas últimas décadas atestando-se em diferentes estudos as potencialidades de desenvolvimento biopsicossocial bem como a participação da família, escola e sociedade em geral. (STRAY-GUNDERSEN, 2007).

Atualmente, com o tratamento adequado e boas condições clínicas, intervenção infantil precoce, melhor educação e expectativas mais altas, o desempenho mental das crianças com a SD está em elevação (KOZMA, 2007). Em decorrência da melhora de atendimentos à saúde dessas crianças, sua sobrevivência tem aumentado consideravelmente em relação a quadros que, antigamente poderiam ser fatais, como cardiopatias, doenças pulmonares e quadros infecciosos, dentre outros (SCHWARTZMAN, 1999).

Geralmente, a identificação do indivíduo com esta síndrome é feita na ocasião do nascimento ou logo após, pela presença de várias características físicas que podem ser verificadas pelo médico. Até porque, esta síndrome apresenta um dos defeitos congênitos mais comuns, independentemente de raças, grupos étnicos, classes socioeconômicas e nacionalidades, porém é a única que geralmente permite o desenvolvimento do embrião. Na maioria dos casos ocorre em média em 1 a cada 700 a 800 nascimentos, sendo que não há uma unicidade entre os autores quanto a essa estimativa. Os bebês com SD podem apresentar algumas ou muitas das características da síndrome, mas é importante ressaltar que, como todas as crianças, eles também se parecerão com seus pais, uma vez que herdam os genes destes e, assim, apresentarão características diferentes entre si, como: cor dos cabelos e olhos, estrutura corporal, padrões de desenvolvimento, habilidades, dentre outras. (MUSTACCHI; ROZONE, 1990; MOELLER, 2006).

Mas, como ocorre a trissomia? Com exceção das células germinativas, ou gametas todas as outras células do corpo humano contém 46 cromossomos, distribuídos em 23 pares, e elas se reproduzem por meio de um processo denominado mitose. Durante a divisão celular, a célula original (célula-mãe) duplica seu conteúdo, até mesmo seus cromossomos. Desta célula-mãe são originadas duas células-filhas, contendo exatamente 46 cromossomos. Já os óvulos e os espermatozoides são originados através de um processo chamado meiose, que ocorre semelhante à mitose, exceto por uma diferença, onde na meiose seus cromossomos separam-se um do outro e a célula-filha recebe apenas um cromossomo da célula-mãe, tendo cada uma delas 23 cromossomos. (KOZMA, 2007)

Com isso, acredita-se que os cromossomos funcionem em série com cada conjunto, sendo cuidadosamente equilibrado e se estiver presente um cromossomo extra, este equilíbrio genético é alterado, ocasionando assim a Síndrome de Down, que pode ocorrer por três maneiras diferentes, a saber: a) por *não-disjunção*, ocorre em cerca de 95% de crianças com SD, essa não-disjunção acontece quando uma célula-filha recebe 24 cromossomos e a outra 22 cromossomos, onde uma célula com apenas 22 cromossomos e não consegue ser fertilizadas. Geralmente isto ocorre e faz com que o zigoto tenha 47 cromossomos e não 46; b) por *translocação*, neste caso durante a meiose um zigoto aparece com três cópias do cromossomo 21, entretanto, esse cromossomo extra é copiado e transmitido a cada célula e também ele está conectado a outro cromossomo, geralmente o cromossomo 14. Ocorre em cerca de 4% de crianças

com SD; por *mosaicismo*, esta é a forma mais rara de SD e apenas acontece em cerca de 1% de todas as pessoas com SD, onde o zigoto começa a se dividir normalmente, ocorrendo *não-disjunção* em uma linhagem celular, resultando assim, na presença de células normais e trissômicas. (STRAY-GUNDERSEN, 2007).

Embora as diferentes formas de manifestações trissômicas possam provocar variações físicas, clínicas e nas capacidades cognitivas, existem poucos estudos comparativos que possam atestar as reais diferenciações existentes entre os três grupos da síndrome (BISSOTO, 2005). Sendo que, crianças com SD Mosaico alcançam em idades mais precoces o engatinhar e deambulação, talvez pelo fato de que crianças mosaicas tenham uma menor proporção de células neurais afetadas, mas diferenças maiores não foram encontradas em relação ao desenvolvimento da aprendizagem.

A Síndrome de Down, no entanto, ocorre do mesmo modo entre meninos e meninas, porém cada criança com a SD é única, com sua própria personalidade, habilidades, talentos e ideias (STRAY-GUNDERSEN, 2007). Nesta direção, entendemos que é de grande importância a ação educacional adotada em relação à criança com SD, levando em consideração a concepção de que, há necessidades educacionais próprias da aprendizagem relacionadas à especificidade de cada criança com a síndrome, pois cada uma delas é única, e devem ser investigadas, reconhecidas e trabalhadas através da utilização de técnicas apropriadas, sendo importante a adoção de uma diversidade de recursos instrucionais, de maneira a propiciar que as informações sejam mais efetivamente compreendidas e interpretadas. Por outro lado, deve-se levar em conta o entendimento de que cada criança com SD possui um processo de desenvolvimento particular, fruto de condições genéticas, sócio-históricas próprias. (BISSOTO, 2005).

Tradicionalmente, as crianças com Síndrome de Down ou qualquer outra deficiência, não tinham acesso a escolas regulares. No Brasil, notadamente a partir da legislação que prevê na Constituição Nacional de 1988 o direito de todos à educação, esse cenário começa a ser mais significativamente modificado. O direito à educação tem como meta o desenvolvimento pleno da pessoa, preparando-a para a cidadania e qualificando-a para o mercado de trabalho. No artigo 206 da constituição de 1988 adota-se como princípio básico a igualdade de condições, acesso e permanência na escola (MARTINS, 1999; SMEHAA e SEMINOTTI, 2008). Mas como se configura na prática tal processo? Diferentes estudos indicam que a família, a escola, os pais e os professores, todos estão diretamente relacionados e precisam participar ativamente

desse processo. (MARTINS, 1999; POLONIA e DESSEN, 2005; SAAD, 2003; SMEHAA e SEMINOTTI, 2008).

Voivodic e Storer (2002) pontuam a dificuldade da sociedade no convívio com as diferenças. Em grande parte dos casos, a pessoa com SD, por exemplo, é isolada dos demais, devido principalmente as ideias de que a criança com SD é incapaz, não entende o que os outros falam, não “se encaixam”. Esse tipo de posicionamento carregado de insensibilidade e preconceito demonstra a falta de conhecimento e tolerância para com a diferença. É nesse contexto que a escola pode desempenhar em conjunto com a família um papel decisivo para que a inclusão seja de fato efetivada.

Segundo Schwartzman (1999), as crianças com SD, de fato, apresentam um atraso em todas as áreas do desenvolvimento cognitivo. Contudo, não se pode prever o quanto cada criança na sua vida futura avançará, por exemplo, em seu desenvolvimento. A inteligência não se desenvolve apenas a partir das contribuições genéticas ou alterações cromossômicas, mas também a partir das trocas sociais forjadas durante o ciclo vital. A inteligência é construída, logo não é algo fixo, imutável e constante. A pessoa com SD é um organismo que funciona como um todo e a genética é só uma possibilidade. (MELERO, 1999).

Segundo Vygotsky (1996), existem dois eventos que se constituem enquanto processos distintos, porém, não são independentes e estão inter-relacionados de modo que, o desenvolvimento do indivíduo não deve ser considerado isolado de sua aprendizagem. A relação entre esses dois processos acontece na medida em que o aprendizado impulsiona o desenvolvimento. Isso significa que a aprendizagem adequadamente organizada impulsiona o desenvolvimento, que por sua vez, possibilita novas aprendizagens. Nesse sentido, a aprendizagem sistematizada produz algo fundamentalmente novo no desenvolvimento da criança, como enfatizaremos no próximo item.

2. APRENDIZAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

De acordo com Matos, Santos, Perreira e Borges (2007), não existe um padrão de aprendizagem para o *down* ou de crianças com desenvolvimento típico. Mas, dependendo do grau de estimulação, umas podem realizar tarefas com mais facilidades que outras, quando estimuladas mostram desenvolvimento progressivo, tanto nas tarefas do dia-a-dia quanto nas relações sociais. Assim, a aprendizagem de novas habilidades, a atenção durante um longo período de tempo e a memorização das coisas que aprende pode ser uma tarefa difícil, mas não impossível. Ou seja, o processo de inclusão social das pessoas com SD deve ser contínuo ao longo de toda sua vida, principalmente considerando-se essa inclusão de forma precoce.

Outro fato importante citado pelo autor é que, o primeiro passo a ser conquistado pelo aprendiz *down*, antes de iniciar o processo de aprendizagem escolar, é o processo de aceitação pelos membros que compõe a sua família, muitas vezes até antes de nascer, em seguida inicia-se o processo de pós aceitação, planejamento e execução de uma série de atividades que promoverão o desenvolvimento, tanto no ambiente educacional quanto fora do mesmo. Trata-se da estimulação precoce, porém essa estimulação também é necessária para as *crianças de desenvolvimento típico*, buscando enriquecer com atividades o aprendizado biopsicossocial do indivíduo *down* e que irá ajudar o mesmo a se desenvolver da melhor forma suas limitações se apoiando nas potencialidades tais como: trabalhar a fala, o andar, a escolarização, o desenvolvimento psicomotor, cognitivo, a interação pessoal e também social, objetivando e sempre focando o trabalho de preparação da aprendizagem do indivíduo *down*, para aprendizados maiores como a sua independência e aquisição futura a profissional. (PIRES, BONFIM e BIANCHI, 2007).

A prontidão para a aprendizagem depende da complexa integração dos processos neurológicos e da harmoniosa evolução de funções específicas tais como: linguagem, percepção, esquema corporal, orientação temporal, espacial e lateralidade. É comum observarmos na criança com SD, alterações severas de internalizações de conceitos de

tempo e espaço, que dificultarão muitas aquisições e refletirão especialmente em memória e planificação, além de dificultarem muito a aquisição de linguagem. Outras deficiências que implicam em dificuldades no desenvolvimento da aprendizagem são: alterações auditivas e visuais; incapacidade de organizar atos cognitivos e condutas, debilidades de associar e programar sequências (DESSEN e SILVA, 2002). Completando o exposto, SCHWARTZMAN (1999), enfatiza que:

Entre outras deficiências que acarretam repercussão sobre o desenvolvimento neurológico da criança com Síndrome de Down, podemos determinar dificuldades na tomada de decisões e iniciação de uma ação; na elaboração do pensamento abstrato; no cálculo; na seleção e eliminação de determinadas fontes informativas; no bloqueio das funções perceptivas (atenção e percepção); nas funções motoras e alterações da emoção e do afeto. (SCHWARTZMAN, 1999, p. 247).

Crianças com SD apresentam uma capacidade de memória auditiva de curto prazo mais breve, o que dificulta o acompanhamento de instruções faladas, especialmente se elas envolvem múltiplas informações ou orientações consecutivas. Essa dificuldade pode, entretanto, ser minimizada se essas instruções forem acompanhadas por gestos ou figuras que se refiram às instruções dadas. (Bissoto, 2005). Com habilidade cognitiva abaixo da média, geralmente variando de uma deficiência intelectual leve à profunda, estima-se que a incidência é de 1 a cada 800 ou 1000 nascimentos para que seja apresentado um quadro de deficiência profunda. Apresentam maior dificuldade de concentração durante médios e longos períodos, e por isso, as atividades devem ser estimulantes e suficientes para lhes captar a atenção. Isso repercute em dificuldades na aquisição da linguagem oral, devido à pequena cavidade bucal e ao próprio atraso provocado pela síndrome. (LIMA, 2009).

Segundo Lima (2009), uma ferramenta que vai ajudar na comunicação é o processo de letramento, pois a escrita torna a linguagem visível, isto é, a linguagem passa a ter forma de desenho. O que está escrito pode ser visualizado durante o tempo que a criança necessitar e, desta forma, ter à tempo de processar a informação escrita e recordá-la posteriormente. As dificuldades atrapalham principalmente as atividades escolares, e estas ocorrem porque a imaturidade nervosa e não mielinização das fibras dificultam as funções mentais superiores como: habilidade para usar conceitos abstratos, memória, percepção geral, habilidades que incluam imaginação, relações espaciais, esquema corporal, habilidade no raciocínio, estocagem do material aprendido e

transferência na aprendizagem. Uma das funções mais importantes é a linguagem, que acaba se desenvolvendo mais lentamente nas crianças com SD. (SANTOS, 2005).

Mas, muitas dessas dificuldades supracitadas podem ser minimizadas pelo empenho do grupo familiar e por um efetivo e eficiente trabalho pedagógico e psicopedagógico, como veremos no capítulo seguinte.

3. CONTRIBUIÇÕES DA FAMÍLIA E O TRABALHO PSICOPEDAGÓGICO

O nascimento de uma criança na família é um acontecimento de grande importância. Desde a sua concepção, a criança já é depositária de uma série de expectativas. Os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período crítico em seu desenvolvimento cognitivo e o papel que a família desempenha nesse período é de fundamental importância. Os cuidados e a estimulação que a criança recebe no ambiente familiar são muito importantes no aprendizado da fala, pois a maior parte do tempo a criança está com a família. O comportamento social da pessoa com SD é influenciado diretamente pelo ambiente que a cerca, o que pode limitar ou ampliar as oportunidades do seu desenvolvimento e de suas possibilidades de integração social. Se não houver uma orientação, suas limitações causarão problemas, tais como: isolamento, desconforto em atividades em grupo, e dependência de cuidadores.

3.1 A FAMÍLIA E O DESENVOLVIMENTO DO DOWN

É através da família que se aprende a ver o mundo e somos apresentados a ele. É na família que a criança aprende a interagir socialmente, ou seja, a família é à base do processo de socialização de qualquer criança, com desenvolvimento típico ou com deficiência.

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down, conforme a notícia é recebida, pode provocar de início reações diversas nos seus familiares, como: choque, tristeza, decepção, desespero, etc. Isto porque os pais sempre esperam que aquele bebê nasça perfeito. Porém, depois desse processo de aceitação pela família vem o processo de aceitação de uma vida que, no princípio, parece limitada.

A família tende a proteger em excesso os filhos com SD, isso pode prejudicar o desenvolvimento intelectual e autonomia desses sujeitos. A intenção de privá-los de possíveis erros e/ou acidentes em geral prejudica a convivência social, impedindo a aquisição de experiências fundamentais para a socialização. A superproteção dos pais em relação à criança pode influenciar de forma negativa no processo de desenvolvimento da criança e normalmente estes concentram suas atenções nas deficiências da criança, de modo que os fracassos recebem mais atenção que os sucessos e a criança fica limitada nas possibilidades que promovem a independência e a interação social. As habilidades de autonomia pessoal e social proporcionam melhor qualidade de

vida, pois favorecem a relação, a independência, satisfação pessoal e atitudes positivas. (SILVA, 2002).

As interações estabelecidas no microsistema familiar são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros contextos sociais (Ex.: escola, local de trabalho dos genitores, clube) também contribuam para o seu desenvolvimento. A família desempenha um papel tanto de facilitadora como de inibidora dos processos de desenvolvimento do indivíduo, considerando as características do ambiente, bem como as relações familiares nele estabelecidas. Ela é a primeira mediadora entre o indivíduo e outros microsistemas e a cultura, transmitindo os significados culturais para os membros de seu grupo ao longo de gerações. Pois,

Tanto a escola como a família, têm o papel de preparar os indivíduos para a inserção destes na sociedade e para o desempenho de funções que possibilitem a continuidade da vida social. (THIN, 2006).

O papel da estimulação tanto no ambiente familiar, quanto na escola, deve ser baseada na necessidade da criança de vivenciar experiências que permitam seu desenvolvimento. A rotina e o aconchego familiar dão à criança oportunidades para aprender e desenvolver-se, porém, é através da participação conjunta da família e da escola, que essa aquisição da aprendizagem pode ser bem sucedida.

3.2 A ESCOLA E O DESENVOLVIMENTO DO DOWN

O trabalho de inclusão escolar da criança com Síndrome de Down requer a ressignificação curricular e práticas pedagógicas diferenciadas. Nesse contexto, o professor não trabalha isoladamente, mas conta com o apoio efetivo de uma equipe multidisciplinar, que envolve pedagogos (orientador e supervisor), psicólogos, psicopedagogos, dentre outros.

Dentre os inúmeros profissionais que atuam e facilitam a aprendizagem, podemos citar com destaque o psicopedagogo que, objetiva trabalhar os diversos processos de aprendizagem, especialmente nas dificuldades de aquisição desta.

Pois, a Psicopedagogia é uma área de estudo que age no processo de aprendizagem e suas dificuldades, apresentando um caráter preventivo e terapêutico. Segundo Bossa (2007), a Psicopedagogia ocupa-se da aprendizagem humana, que

advém de uma demanda o problema de aprendizagem, colocado num território pouco explorado, situado além dos limites da Psicologia e da própria Pedagogia e evoluiu devido à existência de recursos, ainda embrionários, para atender essa demanda, constituindo-se, assim, numa prática.

Segundo Silva (2009), o papel da Psicopedagogia, frente a uma queixa de dificuldade na aprendizagem, seja ela de caráter primária ou associada a distúrbios psico-neurológicos, é investigar como aquele sujeito, particular e único, interage com os objetos e realiza essa acomodação. Para tanto, faz uso de procedimentos para colher e analisar informações em busca de parâmetros para a compreensão do fenômeno.

Portanto, o Psicopedagogo propõe e auxilia no desenvolvimento de projetos adequados às várias mudanças na educação, visando a descoberta e o desenvolvimento das capacidades da criança, como também pode contribuir para que os alunos sejam capazes de olhar o mundo em que vivem e saber interpretá-lo e ter condições de interferir com segurança e competência.

O papel da Psicopedagogia e da Educação é delimitar caminhos que favoreçam o acesso ao conhecimento, ou seja, auxiliar todos os sujeitos a garantirem o que é seu de direito a condição de aprendizes e a obtenção de uma educação de qualidade. Contudo pela especificidade da formação do psicopedagogo, que engloba estudos relativos às dificuldades de aprendizagem patológicas, além de estudos relativos a síndromes e transtornos diversos, esse profissional tem mais condições de efetivar orientações aos docentes, bem como, proceder na ajuda à ressignificação curricular.

Dando continuidade ao trabalho, abordaremos a seguir o percurso metodológico adotado, os participantes e o instrumento utilizado.

4. MÉTODO

4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

O presente estudo teve como objetivo destacar as principais contribuições da família na vida das crianças com Síndrome de Down, enfatizando sua participação no desenvolvimento dos processos de ensino e aprendizagem. Quanto aos procedimentos adotados e ao objeto trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva.

4.2 PARTICIPANTES

O método empregado frente à demanda em estudo caracteriza-se no uso de técnicas quantitativas e qualitativas de observação. Contou-se com uma amostra de conveniência de 20 pais.

A pesquisa constou de um estudo exploratório e descritivo. Participaram da pesquisa 20 pais de crianças acima de um ano de idade, com Síndrome de Down, assistidas e acompanhadas pelo corpo docente e discente da Clínica Escola de Fonoaudiologia da UFPB, localizada no Campus I, na cidade de João Pessoa. Os participantes tinham idades entre 29 e 61 anos. Tratou-se de uma amostra de conveniência, tendo participado aqueles que, de acordo com a disponibilidade, concordaram voluntariamente em fazer parte do estudo.

4.3 INSTRUMENTO

Para a captação dos dados no presente estudo utilizamos uma entrevista semiestruturada. Essa entrevista foi pensada e elaborada para tal pesquisa, objetivando levantar dados e informações a respeito de como os pais descobriram que seu filho tem SD, quais foram suas reações após a descoberta, o que fizeram de início, quais os profissionais com os quais buscaram ajuda, dentre outras que possibilita conhecer as expectativas, receios e estratégias que os pais utilizam para estimular e ajudar na educação de seus filhos, na perspectiva de seus familiares.

A entrevista foi composta por 10 perguntas simples e abertas, onde incluiu questões referentes ao acompanhamento materno e de outros familiares frente a criança. Além dessa entrevista, os participantes responderam a questões de natureza sócio-demográficas, tais como: sexo, idade e profissão.

4.4 PROCEDIMENTO

De início buscou-se contactar com os coordenadores do curso, explicando os objetivos e possíveis benefícios do desenvolvimento desta pesquisa e solicitando a autorização e participação dos pais. Após a autorização, foram estabelecidas datas para aplicação da entrevista, sendo passado aos pais tais informações. As entrevistas foram realizadas mediante um encontro da pesquisadora com as mães participantes do estudo. Vale destacar que este encontro foi previamente agendado com a Coordenadora da Clínica de Fonoaudiologia do Campus I da UFPB. A coleta de dados foi realizada no mês de Novembro de 2013. O tempo médio de resposta da entrevista utilizada para a pesquisa foi de 10 min.

Seguindo os preceitos éticos estabelecidos para pesquisas com participação de seres humanos, as mães das crianças com Síndrome de Down foram esclarecidas sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, procedimentos e consultadas quanto ao aceite em participar do estudo, uma vez tendo concordado com a participação no estudo, os respondentes assinaram um *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (Processo nº: CAAE 0028.0.126.000-11), baseado nos preceitos éticos vigentes para a realização de pesquisas com seres humanos defendidos pela Resolução nº 466/12 do CNS/MS. Foram enfatizados o carácter voluntário, anônimo e confidencial dos participantes, bem como o seu direito de desistir da mesma, caso sinta necessidade, sem acarretar em prejuízos pessoais (AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION, 2010). Os pais responderam a entrevista de forma individual, em ambiente coletivo de sala de espera da clínica.

4.5 ANÁLISES DOS DADOS

Para a averiguação do corpus utilizou-se a análise de conteúdo temático de Bardin (2004). Posteriormente, realizou-se a análise de transcrição literal, onde as entrevistas foram transcritas uma a uma. Como este trabalho se trata de uma pesquisa social, visando conhecer as expectativas, receios e estratégias sobre os processos de ensino aprendizagem de crianças com Síndrome de Down, na perspectiva de seus familiares. Portanto, o método mais indicado é qualitativo pois é, um conjunto de técnicas usadas para obter dados, fazendo-se necessário apurar opiniões e atitudes explícitas e conscientes dos entrevistados.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com base no que foi exposto ao longo do trabalho, cujo estudo objetivou destacar as principais contribuições da família na vida das crianças com Síndrome de Down, enfatizando sua participação no desenvolvimento dos processos de ensino e aprendizagem, os resultados obtidos após o levantamento dos dados, apontaram que a maioria dos participantes demonstrou adotar uma visão otimista e positiva no que se refere a utilização de recursos específicos, para trabalhar com as crianças, para facilitar sua aprendizagem.

Especificamente, os resultados demonstram que todos os participantes ($N = 20$) afirmaram que descobriram a síndrome após o nascimento do filho. A maioria dos pais destacaram palavras específicas, advindas frente à descoberta da síndrome, dentre elas: “*tristeza/ angústia/ revolta/ desespero/ responsabilidade*” ($N = 16$); “*surpresa*” ($N = 5$) e um dos participantes afirmou ter sido “*normal*” ($N = 1$). O nascimento de uma criança na família é um acontecimento de grande importância. Desde a sua concepção, a criança já é depositária de uma série de expectativas. “Contrariar estas expectativas pode ser ameaçador para algumas famílias”. (POLITY, 2000, p. 138).

Segundo Casarin (1999), as famílias diferem em sua reação diante do nascimento da criança com SD. Algumas passam por um período de crise aguda, recuperando-se gradativamente. Outras têm mais dificuldade e desenvolvem uma situação de “tristeza crônica”. Existe um processo de luto adjacente, quando do nascimento de uma criança com deficiência, que envolve quatro fases. Na primeira fase, há um entorpecimento com o choque e descrença. Na segunda, aparece ansiedade e revolta, com manifestação de emoções fortes e desejo de recuperar a pessoa perdida. A terceira fase se caracteriza pela desesperança com o reconhecimento da imutabilidade da perda. E, finalmente, a quarta fase traz uma recuperação, com gradativa aceitação da mudança.

Quanto aos profissionais que pudessem auxiliar ou minimizar as consequências advindas da síndrome a maioria dos participantes responderam “*fisioterapeuta*” ($N = 17$); “*fonoaudiólogo*” ($N = 14$); “*neuropediatra*” ($N = 10$) e uma pequena parte “*terapeuta ocupacional*” ($N = 2$).

Quanto a participação efetiva da família no desenvolvimento da criança podemos destacar “*apoio familiar*” ($N = 12$); “*falta de compromisso familiar*” ($N = 4$) e “*auxílio de amigos e pais*” ($N = 1$). A ajuda e a mediação de profissionais podem

minimizar o impacto mostrando as possibilidades, e não somente os aspectos negativos, o que ajuda os pais a adquirir uma visão mais ampla da situação.

Sobre as principais dificuldades encontradas na busca pela inserção da criança na escola, a maioria destaca como: “*falta de profissionais qualificados/ compromisso/ metodologias adequadas*” ($N = 10$); “*preconceito/rejeição*” ($N = 3$); “*atraso em acompanhar as demais crianças*” ($N = 1$). A necessidade de formação do professor tem sido ressaltada, também, por Silva e Aranha (2005) ao destacar que, é no contexto da interação professor e aluno que se estabelece a relação entre as necessidades educacionais dos alunos e a ação pedagógica. Tal fato exige do professor capacitação técnico-científica quanto aos diferentes domínios necessários para o processo de aprendizagem.

Quanto perguntado sobre os recursos específicos para o trabalho com a criança com Down, a grande maioria ($N = 11$) relatou usar *estímulos sensoriais; jogos educativos e o lúdico*. Transcrevemos abaixo a fala de dois pais para uma maior compreensão:

“Diversos recursos e estratégias. Construtivismo, professor particular, psicopedagoga, psicóloga escolar, jogos educativos, livros de histórias, atividades esportivas, estimulação precoce e complementar, etc.”.
(Fala 1)

“Utilizando os mesmos recursos utilizados pelos meus outros filhos, dentre os quais: jogos, brinquedos educativos (exemplo: frutinha /verduras/ massa de modelar/material de higiene, utensílios domésticos, notebook, celular, espelho, alfabeto móvel, além de leitura e pesquisa no site movimentodown, bem como em contatos com outras mães que também tem filhos com SD”. (Fala 2)

Como se pode perceber nas falas relatadas acima, os pais procuram informações acerca da melhor forma de desenvolver seus filhos com SD buscando até sites específicos.

Também podemos destacar o “*método Padovan*” ($N = 2$). Que é uma abordagem terapêutica que recapitula as fases do neuro-desenvolvimento, usadas como estratégia para habilitar ou reabilitar o sistema nervoso, recapitula o processo de aquisição do andar, falar e pensar de maneira dinâmica, estimulando a maturação do sistema nervoso central, com intuito de tornar o indivíduo apto a cumprir seu potencial genético e à

adquirir todas as suas capacidades, tais como locomoção, linguagem e pensamento. Assim, no contexto pesquisado, foi possível observar, através do relato dos pais, que é constante a presença e busca por melhores condições de aprendizagem, o que eles podem fazer para estimularem e educarem seus filhos e terem uma certa independência, não medem esforços.

No auxílio familiar no cotidiano da criança a maioria destaca o “irmão” ($N = 12$); “pai” ($N = 11$); e uma pequena parte dos “avós e primos” ($N = 2$) como uma das pessoas presentes no seu cotidiano, estimulando e participando das ações em prol do seu desenvolvimento. Na maioria das famílias, ocorre a aproximação entre seus membros, mas, embora o relacionamento seja próximo, há pouca abertura e pouca consciência das dificuldades, mesmo sendo a união uma tendência forte, se torna difícil, porque a criança requer cuidados e exige muita disponibilidade da pessoa que cuida geralmente a mãe. Embora o choque seja inevitável, a maioria das famílias supera a crise e atinge um equilíbrio.

Nos aspectos que comprometem o desenvolvimento acadêmico da criança com SD a maioria dos pais afirma que a “fala” ($N = 10$); “cognição” ($N = 6$ e “concentração” ($N = 3$) afetam diretamente seu desenvolvimento no processo de aprendizagem.

Com relação aos direitos educacionais voltados ao trabalho de política de inclusão para a criança com SD, podemos destacar “nenhuma/ deixa a desejar/ não existe na prática” ($N = 8$); “interação social” ($N = 2$); e com menor destaque “não” ($N = 1$). Diante de tais resultados, pode-se supor que muito ainda precisa ser feito para que a política de inclusão seja realmente efetivada, cabe também a nós psicopedagogos nos engajarmos nessa luta.

Os resultados permitiram ainda a organização de 2 categorias. Estas categorias foram organizadas mediante as respostas de maior frequência relatada pelos pais entrevistados, quando perguntado: *Quais as suas reações frente essa descoberta?; Ao buscar atendimento, quais profissionais que buscou ajuda?; Como a família recebeu a resposta?; Qual a participação efetiva da família no desenvolvimento da criança?; Quais as principais dificuldades encontradas por você na busca pela inserção do seu filho em uma escola?; Qual a área mais comprometida, que interfere no*

desenvolvimento acadêmico da criança?; Em relação à política de inclusão e acessibilidade para pessoas com deficiência, esta tem lhe trazido benefícios. Quais?

Na primeira categoria, A) *Aspectos advindos frente a descoberta da síndrome* (N= 17) verificou-se que a grande maioria dos participantes destacaram que no início houve de fato uma tristeza, angústia, surpresa, busca por profissionais qualificados para tirar dúvidas, mas que depois de um tempo veio o cuidado, amor e principalmente apoio familiar; na segunda categoria, B) *Direitos educacionais voltados para o trabalho de política de inclusão para a criança com SD* (N = 10) averiguou-se a necessidade de haver mudanças educativas, inserção de projetos, metodologias adequadas, inclusão nas escolas e orientações envolvendo não só alunos, mas como, educadores e familiares, bem como, pessoas mais qualificadas para trabalhar como os profissionais da escola.

Portanto, os resultados encontrados confirmam que a grande maioria dos pais participantes do estudo buscam e contribuem para o aprendizado das crianças com SD, e estão sempre presentes na vida de seus filhos, bem como, os ajudam e estimulam para a vida e independência dos mesmos. Deste modo, é mais provável que com o desempenho dos pais, os profissionais e a escola recebam com maior naturalidade a criança com deficiência, estimulando suas relações sociais e participação em atividades escolares, em grupo e individuais. Independente de muitos educadores não estarem qualificados e preparados para receber crianças com SD no contexto escolar, a participação da família é de total importância na vida dos mesmos, priorizando assim sua inserção na escola e sociedade lutando por melhores condições em seu processo de aprendizagem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos dados obtidos, conclui-se que a grande maioria dos pais participantes do estudo abordam uma visão positiva na vida e na aprendizagem de seus filhos, sempre buscando recursos para promover junto da escola um melhor desempenho em seu desenvolvimento. A inserção da família como parte ativa no processo ficou evidente. A coordenação do Curso de Fonoaudiologia e a Clínica Escola ajudaram no sentido de liberarem e cederem o espaço para a realização e coleta dos dados para pesquisa. Os pais colaboraram de forma espontânea, foram bastante receptivos, e alguns não conheciam o trabalho da Psicopedagogia. Entretanto, ficou esclarecido que o psicopedagogo é de fundamental importância para o auxílio aos pais e intervenções adequadas na vida de crianças com dificuldades de aprendizagem. Os próprios pais revelaram que se existisse mais divulgação do trabalho dos psicopedagogos a 10, 15 anos atrás as coisas teriam sido mais fáceis.

As atividades cotidianas em família criam oportunidades para que a criança com SD aprenda e desenvolva habilidades importantes para a sua sobrevivência em sociedade. Porém, infelizmente, por falta de informações, a família trata o indivíduo com SD sempre como criança, comprometendo a possibilidade de exploração e ampliação das representações que esta possa fazer de si e do ambiente. São as primeiras experiências emocionais e de aprendizagem, vivenciadas nas relações com os pais, que serão responsáveis pela formação da identidade e, em grande parte, pelo desenvolvimento da criança. Portanto, deve-se estimular as crianças e acreditar que elas são capazes, porém do seu jeito, cada uma no seu tempo de desenvolvimento e personalidade.

O psicopedagogo pode auxiliar no desenvolvimento da criança com SD, por meios de estimulações e intervenções precoces. Por meios de favorecem suas situações do dia- a dia e aprendizagem: incentivar a leitura de livros, revistas, gibis. Bem como, também é importante que se trabalhe com materiais concretos para melhor assimilação dos conteúdos, para motivar o cumprimento das atividades. No contexto escolar sugere-se que o professor proponha tarefas curtas, dando sempre retornos imediatos à realização e apontando os resultados obtidos.

O psicopedagogo sendo um profissional que acompanha regularmente a criança e seus familiares, exerce um papel fundamental e de grande responsabilidade no

processo de ensino-aprendizagem as pessoas com SD, ajudando a inserir estas crianças na sociedade, tornando-as mais independente possível. Dessa forma, a família deve encorajar desde cedo a procurar tarefas que envolvam seus potenciais e gostos, bem como o potencial na organização das relações sociais.

As conclusões desse estudo encerram apontando um enfoque familiar na relação pais-criança como fator crucial para o desenvolvimento da criança com SD.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (APA) (2010). **Ethical principles of psychologists and code of conduct**. Recuperado em 10 Novembro, 2013, de <http://www.apa.org/ethics/code/principles.pdf>

BISSOTO, M. L. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências & Cognição**, 04, p. 80-88, 2005.

BOSSA, N. **A Psicopedagogia no Brasil**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2007.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos da síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN J. S (Ed.). **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon, 1999.

KOZMA, C. O que é síndrome de Down?. In: STRAY-GUNDERSEN, Karen. **Crianças com síndrome de Down: guia para pais e professores**. Porto Alegre: Artemed, 2007.

LIMA, S. W. de. **Arterapia: Um caminho para o desenvolvimento da autonomia dos jovens com SD**. 57 fl. Monografia. Pós-Graduação em Arte Terapia. Universidade Potiguar, Natal, 2009.

MARTINS, L. A. R. Integração Escolar do portador da Síndrome de Down: Um estudo sobre a percepção dos educadores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 5., 1999.

MATOS, S. B.; SANTOS, L. C.; PERREIRA, C. S.; BORGES, K. S. **Síndrome de Down: Avanços e Perspectivas**, 2007. Disponível em: (<http://www.uesb.br/revista/rsc/v3/v3n2a09.pdf>). Acessado em: 06 Nov. 2013.

MELERO, M. L. **Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down**. Málaga: Ediciones Aljibe, 1999.

MOELLER, I. Diferentes e Especiais. **Rev. Viver Mente e Cérebro**. 156, p. 26-31, 2006.

MUSTACCHI, Z.; ROZONE, G. **Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos**. São Paulo: CID, 1990.

PIRES, A. B. M.; BONFIM, D.; BIANCHI, L. C. A. P. **Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down: uma questão de profissionalização**, 2007. Disponível em: (http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-14-4/ID237.pdf). Acessado em: 07 Nov. 2013.

POLONIA, A. C.; DESSEN, M. A. Em busca de uma compreensão das relações entre família e escola. **Psicologia Escolar e Educacional** 9(2), p. 303-312, 2005.

POLITY, E. **Pensando as dificuldades de aprendizagem à luz das relações familiares**, Anais, V Congresso Brasileiro Psicopedagogia/I Congresso Latino-

Americanode Psicopedagogia/IX Encontro Brasileiro de Psicopedagogos (p. 131-144).12a 15 de julho, São Paulo, 2000.

SAAD, S. N. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e Preconceitos em relação à pessoa com síndrome de down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, 9(1), p.57-78, 2003.

SANTOS, H. J. **A família no processo de desenvolvimento e aprendizagem da criança com SD.** Trabalho de Conclusão de Curso. Graduação em Pedagogia. Faculdades Integradas da Terra de Brasília, Distrito Federal, 2005.

SCHWARTZMAN, J. S. (Ed.). **Síndrome de Down.** São Paulo: Memnon,1999.

SILVA, S. C.; ARANHA, M. S. F. Interação entre professora e alunos em salas de aula com proposta pedagógica de educação inclusiva. **Revista Brasileira de Educação Especial**,v. 11, n. 3, p. 373-394, 2005.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, 6(2), p. 167-176, 2002.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. 16(3), p. 503-514, 2003.

SILVA, M. L. Q. S. **Avaliação Psicopedagógica** - Protocolo Breve. IX Congresso Nacional de Educação – EDUCERE – III Encontro Sul Brasileiro de Psicopedagogia, PUCPR, 2009.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de down. **Revista Brasileira de Educação Especial**. 12(1), p.123-138 123, 2006.

SMEHAA, L. N.; SEMINOTTI, N. Inclusão e Síndrome de Down: Um estudo das relações interpessoais entre colegas de escola. **Psicol. Argum.** 26(52), p.73-83; 2008.

STRAY-GUNDERSEN K. **Crianças com síndrome de Down:** guia para pais e professores. Porto Alegre: Artemed, 2007.

THIN, D. Para uma análise das relações entre famílias populares e escola: confrontação entre lógicas socializadoras. **Revista Brasileira de Educação**. 11(32), p. 211-225, 2006.

VOIVODIC, M. A. M. A.; STORER, M. R. S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de down à luz das relações familiares. **Psicologia: Teoria e Prática**. 4(2), p. 31-40, 2002.

VYGOSTSKY, L.S. **A Formação social da mente.** 5ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

Anexos



Universidade Federal da Paraíba
Centro de Educação
Departamento de Psicopedagogia
Docente: Adriana de Andrade Gaião e Barbosa
Discente: Renata Cristina F. Martins Jorge
Entrevista

1) Quando você descobriu que seu filho(a) tem Síndrome de Down?

2) Quais as suas reações frente essa descoberta?

3) Ao buscar atendimento, quais os profissionais que você buscou ajuda?

4) Como a família recebeu a notícia?

5) Qual a participação efetiva da família no desenvolvimento da criança?

6) Quais as principais dificuldades encontradas por você na busca pela inserção do seu filho(a) em uma escola?

7) Você utiliza algum recurso específico para trabalhar com a criança?

8) Quem da família além de você, busca está presente no cotidiano da criança, estimulando e participando das ações em prol do desenvolvimento da mesma?

9) Qual a área mais comprometida, que interfere no desenvolvimento acadêmico da criança?

10) Em relação à política de inclusão e acessibilidade para pessoas com deficiência, esta tem lhe trazido benefícios. Quais?

QUESTÕES SÓCIODEMOGRÁFICAS:

a) Sexo: () Masculino () Feminino

b) Idade: _____

c) Estado civil: _____

d) Profissão: _____

Obrigada por sua colaboração!

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Esta pesquisa é sobre A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE ENSINO-APRENDIZAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN e está sendo desenvolvida por RENATA CRISTINA FERREIRA MARTINS, aluno/a do Curso de Psicopedagogia da Universidade Federal da Paraíba, sob orientação da PROF^A ADRIANA DE ANDRADE GAIÃO E BARBOSA.

O objetivo geral do estudo é DESTACAR AS PRINCIPAIS CONTRIBUIÇÕES DA FAMÍLIA NA VIDA DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN, ESPECIFICAMENTE, CONHECER QUAIS AS CONTRIBUIÇÕES DAS FAMÍLIAS PARA O PROCESSO DO DESENVOLVIMENTO EMOCIONAL E DE ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIAS (AVD) DA CRIANÇA; ELABORAR RECURSOS QUE MINIMIZEM AS DIFICULDADES ESCOLARES E POSSIBILITAR A CRIAÇÃO DE ESTRATÉGIAS QUE MINIMIZEM AS DIFICULDADES NO PROCESSO DE ENSINO-APRENDIZAGEM. A finalidade deste trabalho é verificar e contribuir para o aprendizado das crianças com Síndrome de Down, e como elas lidam com as situações diárias de aprendizagem, e o que os pais fazem para ajudarem e estimularem seus filhos para a vida e independência dos mesmos.

Solicitamos a sua colaboração para responder a ENTREVISTA (com duração média de 05 minutos), como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos das áreas de educação e saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis para a saúde dos participantes.

Esclarecemos que a sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que recebi uma cópia desse documento.

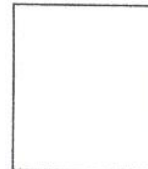
TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR

Eu, _____, idade _____, aceito participar da pesquisa A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE ENSINO-APRENDIZAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Li e concordo em participar como voluntário da pesquisa descrita acima. Estou ciente que recebi uma cópia deste documento.

Obs: prometo rubricar na página seguinte do TCLE.

João Pessoa, ____ de _____ de 2013.



Impressão dactiloscópica

Assinatura do menor/responsável legal



Impressão dactiloscópica

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do (a) pesquisador(a)

Contato com o Pesquisador(a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador (a) Renata Cristina Ferreira Martins, telefone: 9153-2799 ou para o Comitê de ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley. Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - H-LW - 4º andar. Cidade Universitária. Bairro: Castela Branco - João Pessoa - PB. CEP: 58059 -900.
e-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br Campus 1 - fone: 32167964



Universidade Federal da Paraíba
Centro de Educação
Departamento de Psicopedagogia
Coordenação do Curso de Psicopedagogia

CARTA DE ANUÊNCIA

João Pessoa, 21 de outubro de 2013.

Eu, Hertha Tavares de Albuquerque ocupante do cargo de Diretora na instituição Clínica-Escola de Fonoaudiologia declaro estar ciente que o Projeto de Pesquisa A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE ENSINO-APRENDIZAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN será avaliado por um Comitê de Ética em Pesquisa e concordar com o parecer ético emitido por este CEP, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta Instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Autorizo o graduando/a em Psicopedagogia da Universidade Federal da Paraíba, RENATA CRISTINA FERREIRA MARTINS, sob a orientação da PROF.^a ADRIANA DE ANDRADE GAIÃO E BARBOSA, a realizar a etapa de coleta de dados com pais que utilizam desta instituição, utilizando-se da infraestrutura necessária.

Segue abaixo assinado,

ASSINATURA E CARIMBO
Hertha Maria Tavares de A. Coutinho
Diretora da Clínica-escola de
Fonoaudiologia
Mat. SIAPE 1766615