

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO
CURSO TÉCNICO EM ANÁLISES CLÍNICAS INTEGRADO AO ENSINO MÉDIO

Andressa Marinho de Pontes Sousa

A IMPORTÂNCIA DA INTERAÇÃO DOS PAIS COM FILHOS PORTADORES DE
SÍNDROME DE DOWN NA VISÃO PARENTAL

Rio de Janeiro

2016

Andressa Marinho de Pontes Sousa

A IMPORTÂNCIA DA INTERAÇÃO DOS PAIS COM FILHOS PORTADORES DE
SÍNDROME DE DOWN NA VISÃO PARENTAL

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
como requisito parcial para aprovação no curso
técnico de nível médio em saúde com habilitação
em análises clínicas.

Orientadora: Cristina Maria Toledo Massadar Morel

Rio de Janeiro

2016

Andressa Marinho de Pontes Sousa

A IMPORTÂNCIA DA INTERAÇÃO DOS PAIS COM FILHOS PORTADORES DE
SÍNDROME DE DOWN NA VISÃO PARENTAL

*Trabalho de Conclusão de Curso apresentada à
Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
como requisito parcial para aprovação no curso
técnico de nível médio em saúde com habilitação
em análises clínicas.*

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Msc Cristina Maria Toledo Massadar Morel (orientadora) - EPSJV/FIOCRUZ

Prof^a Dra Anakeila de Barros Stauffer - Faculdade de Educação da Baixada Fluminense/UERJ

Prof^a Msc Tereza Cristina Ramos Paiva - EPSJV/FIOCRUZ

*Dedico este trabalho
aos meus pais, Josania e José;
à minha avó, Maria;
a meu namorado, Rafael.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por me abençoar e me dar forças para prosseguir nesta caminhada. À minha Nossa Senhora de Fátima por sua intercessão. Aos meus pais, José e Josania, pelo amor, apoio e incentivo. Aos meus familiares, que nos momentos de minha ausência dedicados ao estudo, sempre fizeram entender que o futuro é feito a partir da constante dedicação no presente. Aos meus amigos, representados por Gabryella, Esther e Cassiana, irmãs na amizade, que fizeram parte da minha formação e que vão continuar, certamente, presentes em minha vida. A meu namorado, Rafael, por todo companheirismo, apoio e compreensão. Aos pais que aceitaram participar da pesquisa, pelo comprometimento e confiança. À Ariadna Patrícia Estevez Alvarez a à Patrícia Ataíde Brito pelo apoio. À minha orientadora Cristina Morel, por todo suporte dado nessa jornada, pela suas correções, conselhos e incentivos. À Instituição, seu corpo docente, direção e administração pelo ambiente criativo e amigável que proporcionaram. E a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigada.

*"Que os vossos esforços desafiem
as impossibilidades, lembrai-vos
de que as grandes coisas do homem
foram conquistadas do que parecia
impossível" (Charles Chaplin)*

RESUMO

A pesquisa abordou o papel dos pais no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. Para este fim, foi realizado estudo sobre: a caracterização desta síndrome, o conceito de desenvolvimento e aprendizagem em Vygotsky, e o papel da família no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. Foram realizadas três entrevistas com pais de crianças com Síndrome de Down. As entrevistas tiveram o intuito de identificar as diferentes formas com que os pais lidam com a questão do desenvolvimento do filho: como organizam o seu cotidiano, que tipo de atividades lhes oferecem, e como percebem o papel destas iniciativas no desenvolvimento da criança. Os pais entrevistados demonstraram interesse em investir seu tempo e atenção no desenvolvimento de seu filho. Identificam o acesso aos serviços profissionais especializados e a frequência da criança à creche como contribuições ao seu desenvolvimento. A orientação aos pais por estes profissionais também apareceu como ponto significativo para apoiar o desenvolvimento das crianças.

Palavras-Chaves: Síndrome de Down; interação pais e filhos; desenvolvimento infantil.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 Gráfico da incidência de casos de Síndrome de Down pelo aumento da idade materna.....	16
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Caracterização dos entrevistados.....	22
--	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN	14
3 O PAPEL DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN	17
3.1 CONCEITO DE DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM.....	17
3.2 O PAPEL DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN.....	18
4 ENTREVISTAS COM RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN	22
4.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	22
4.2 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	23
4.2.1 O apoio de profissionais.....	23
4.2.2 A relação entre irmãos.....	24
4.2.3 Brincadeiras em casa.....	25
4.2.4 Observação do outro.....	25
4.2.5 A creche como apoio ao desenvolvimento.....	26
4.2.6 Passeios como apoio ao desenvolvimento.....	26
4.2.7 A percepção dos pais quanto ao desenvolvimento do filho.....	27
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	28
REFERÊNCIAS	30
APÊNDICE - ROTEIRO DE ENTREVISTA	32

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho discute a visão dos pais sobre seu papel no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. O tema da pesquisa surgiu a partir do contato com duas pessoas diagnosticadas com a Síndrome de Down. Observando-as, pude constatar diferenças, desde a maneira de comer, até a de se comunicar.

A Síndrome de Down foi identificada há mais de um século por John Langdon Down e é uma das mais comuns anomalias cromossômicas (MOREIRA et al, 2000). Cerca de 3% da população mundial é portadora desta síndrome, sendo que esta é mais predominante em brancos do que em negros. Sua incidência aumenta conforme a idade materna avança. Ela é caracterizada principalmente pela trissomia do cromossomo 21, que ocorre em uma determinada fase do desenvolvimento intra-uterino. Essa síndrome faz com que o indivíduo passe a ter 47 cromossomos, ao invés dos 46 que são encontrados em indivíduos normais (RAMOS et al, 2006). O diagnóstico da Síndrome de Down pode ser dado ainda no período de gestação ou logo nos primeiros dias do nascimento (CUNHA et al, 2010).

Essa trissomia traz como consequência um atraso intelectual, fazendo com que o indivíduo tenha um desenvolvimento com características próprias. Os tratamentos, terapias, estimulação precoce por meio da fisioterapia e fonoterapia permitem uma melhora significativa no desenvolvimento cognitivo e social (MOREIRA et al, 2000).

Para se desenvolver, um indivíduo precisa lidar com o meio no qual está inserido, sendo influenciado pelo ambiente cultural. Esse processo de aprendizado vai estimular o desenvolvimento do indivíduo, pois não existe desenvolvimento sem aprendizado. Como diz Vygotsky: "O ser humano cresce num ambiente social e a interação com outras pessoas é essencial a seu desenvolvimento" (VYGOTSKY apud DE OLIVEIRA, 1997).

Vejamos o exemplo das crianças denominadas "selvagens". Foram crianças criadas na selva por animais, e, sendo assim, tornaram-se seres humanos que não se comportavam como se comportam em geral os seres humanos, e sim como se comportam os animais com que a criança interagiu. Todos os hábitos e ações que a criança aprendeu nesse ambiente se deram pelo contato com os animais presentes no cotidiano e são esses aprendizados que vão influenciar a criança no seu desenvolvimento.

Para isso ocorrer, a criança tem um mecanismo de imitação, que naquele ambiente se dá em relação aos animais. Mas não uma imitação de cópia, e sim de pegar aquela determinada ação, ou aquele determinado gesto e atribuir suas próprias características e assim aprender e se desenvolver a partir do que foi imitado. É isso que acontece na pedagogia nas escolas, os

professores e outras crianças trocam um aprendizado que influenciam no desenvolvimento, que é o objetivo da escola, crescer no aprendizado e se desenvolver. Não só na escola, mas em casa também, pois é onde a criança aprende primeiro, é o ponto de partida para um maior desenvolvimento da criança (VYGOTSKY apud DE OLIVEIRA, 1997).

Na gestação criam-se os primeiros vínculos dos pais com o filho. É o momento em que os pais começam a imaginar seu filho, atribuindo-lhe uma imagem idealizada. É quando planejam o futuro da criança, colocando os sonhos que são dos pais e, por vezes, não foram realizados, ou seja, o filho é o ser que virá e fará tudo aquilo que eles (pais) não fizeram, os sonhos, os desejos, os planos. É como um "eu" na visão dos pais que chegará para realizar aquilo que foi deixado para trás (GÓES, 2006).

Quando surge um fator como a Síndrome de Down, que altera o plano de ter um filho como se esperava, eles têm dificuldade em reconhecê-lo com suas limitações. Sentem como se os desejos, os sonhos, os planos traçados por eles para a criança não pudessem ser mais realizados. Com isso, os pais, em geral, em um primeiro momento, passam a ter uma certa dificuldade de aceitar esse filho, que não é aquele que eles tanto esperavam (GÓES, 2006), gerando um desconforto familiar, no qual os membros da família devem se adaptar à realidade e, assim, se reconstituir para poder receber essa criança. No início, podem haver desafios e dificuldades em mostrar o ambiente à criança, para que ela aprenda e se desenvolva dentro de seus limites e potencialidades. Isto requer tempo, recursos financeiros e adaptações aos limites sociais e psicológicos da criança, podendo gerar um grau elevado de estresse nos pais (SILVA e DESSEN, 2002). Isto pode causar uma menor interação com a criança e afetar o seu desenvolvimento.

Mas este momento inicial de estranheza em relação ao filho pode ser superado. Aos poucos, podem passar a ver a criança, não apenas a partir da sua deficiência, mas das suas potencialidades, fazendo assim com que a criança e os pais não se acomodem. Não é só essa deficiência que vai estabelecer as características da criança como pessoa, já que cada um possui suas particularidades, independente da deficiência que tenha. E através da ajuda e melhor apoio do meio social em que se integra, a criança poderá lidar com suas dificuldades e limitações. (VYGOTSKY apud CORRÊA e STAUFFER, 2006). Embora seja um percurso mais lento, cada um tem seus próprios recursos para se desenvolver. A ideia de vias colaterais de Vygotsky ajuda a compreender este processo. Uma pessoa com deficiência, seja ela qual for, pode encontrar um mecanismo que dribla a deficiência, não fazendo-a sumir, pois ela continuará lá, mas possibilitando que a pessoa, através desse mecanismo encontrado, não se acomode em sua deficiência, e tenha um progresso em seu desenvolvimento (SANCOVSHI, 2005).

Com isso, será que os pais poderão então identificar este modo próprio de seu filho lidar com os desafios? Podem então romper com a imagem inicial idealizada, e criar uma outra forma de amar e se relacionar com o filho?

Assim, a pesquisa pretende discutir o papel da interação entre pais e filhos no desenvolvimento dessas crianças que possuem a Síndrome de Down. Já que o desenvolvimento delas é mais lento, a atuação e interesse dos pais em estimulá-las parecem ser essenciais. Com a realização desta pesquisa, tem-se o intuito de poder contribuir para a discussão sobre a importância da interação dos pais com o filho com Síndrome de Down.

Para isto, foi realizado um levantamento bibliográfico, através da leitura de teses de mestrado e artigos científicos. Também houve a realização de entrevistas com responsáveis por crianças portadoras de Síndrome de Down.

2. CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN

Ao longo da história, ocorreram evoluções na humanidade, com isso, numerosas mutações de genes e modificações cromossômicas já identificavam a ocorrência de doenças genéticas, inclusive a Síndrome de Down, provavelmente há milênios anteriores. Porém, acreditam que o primeiro registro de Síndrome de Down ocorreu no século VII, onde através de escavações foi encontrado um crânio saxônico característico de indivíduos com Síndrome de Down, não só pela descoberta do crânio, mas também por pinturas e esculturas que aparentavam características fisiológicas desses indivíduos. Apesar dessas descobertas, não havia nenhum caso relatado (PUESCHEL,2005). Somente a partir do século XIX, pode-se ter trabalhos científicos sobre a mesma, que recebeu diversas denominações a partir destes, tais como: "idiotia do tipo mongoloide", "cretinismo furfuráceo", dentre outras. Por possuir um alto grau pejorativo nessas denominações, a partir de 1965, a Organização Mundial de Saúde (OMS) deixa de usá-las e passa somente a utilizar o termo Síndrome de Down. Esta só foi considerada uma manifestação clínica em 1866, através de trabalhos realizados por Langdon Down. Dando continuidade ao trabalho deste pesquisador, outros estudiosos realizaram novas investigações, sendo que, em 1959, descobririam a existência de um cromossomo extra (MOREIRA et al, 2000).

A partir da descoberta desse cromossomo a mais, os pesquisadores foram em busca de novos conhecimentos clínicos derivados do respectivo cromossomo extra e foi descoberto o que hoje conhecemos: que a síndrome de Down é uma cromossopatia, ou seja, um desequilíbrio na constituição cromossômica que, nesse caso, faz com que haja a formação de mais um cromossomo 21. Esta síndrome é uma das anomalias cromossômicas mais comum entre os seres humanos, identificada em cerca de 3% da população mundial (SILVA e DESSEN, 2002). Entretanto, há três maneiras de acontecer essa anomalia cromossômica. Pode ocorrer pela trissomia do cromossomo 21, translocação e mosaïcismo.

Normalmente em um indivíduo há 46 cromossomos em cada célula, que são colocados de acordo com seu tamanho em pares. 22 pares desses são regulares e os outros dois são do sexo, XX pra menina e XY para menino, formando assim o total de 46 cromossomos em células normais. Dos cromossomos, 23 estão no óvulo, por isso derivam da mãe, e 23 estão no esperma, por isso derivam do pai. Com isso, quando o esperma se une ao óvulo e há a fecundação é formada a primeira célula contendo 46 cromossomos que começará a se dividir e formar novas células com os 46 cromossomos (PUESCHEL,2005).

Porém, pode acontecer de uma das células germinativas (óvulo ou esperma) possuir 24 cromossomos e a outra 23 cromossomos. Isso levará à formação de uma célula contendo 47

cromossomos, e se esse cromossomo extra for o 21, a criança nascerá com a Síndrome de Down. A partir da divisão dessa célula, todas as células passarão a ter os 47 cromossomos, indicando assim, a trissomia do cromossomo 21 (PUESCHEL, 2005).

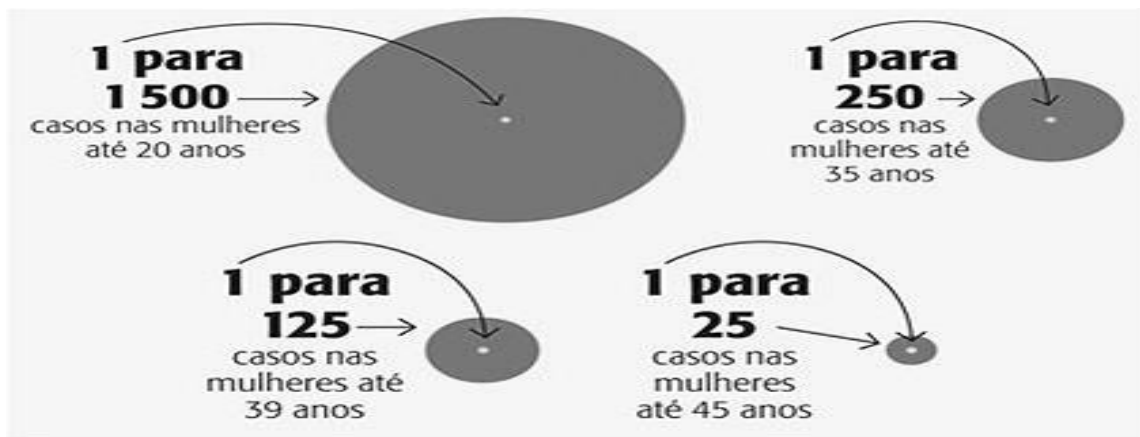
Essa falha na divisão celular, que leva o indivíduo a ter um cromossomo extra, não está associada a maus hábitos da mãe. Essa falha pode ocorrer no espermatozoide, no óvulo ou na primeira divisão da célula, sendo essa última um caso raro de se encontrar, pois estima-se que 20 a 30% dos casos a falha é no espermatozóide e 70 a 80 % é falha no óvulo. Isso acontece por que dois cromossomos 21 ficam colados de alguma forma e não se separam durante a divisão celular normal. Aproximadamente 95% das crianças com Síndrome de Down, a síndrome é causada por esta anormalidade denominada trissomia do cromossomo 21 (PUESCHEL, 2005).

A translocação é um problema cromossômico um pouco diferente, e que atinge 3 a 4% das crianças com Síndrome de Down. Nesse caso, o indivíduo possui 46 cromossomos só que o cromossomo 21 extra está ligado a outro cromossomo, totalizando ainda assim três cromossomos 21 em cada célula. A diferença é que este cromossomo não estará livre, e sim translocado a outro cromossomo. Isso ocorre porque um terço dos pais é portador. Por mais que eles sejam absolutamente normais e não tenham nenhum problema físico nem mental, dois de seus cromossomos estão ligados um ao outro totalizando assim 45 cromossomos ao invés dos 46. Apesar dessa ocorrência não trazer nenhuma adversidade ao pai ou à mãe, há uma maior possibilidade de terem um filho com Síndrome de Down, pois são denominados portadores de translocação. Nesse caso, recomendam-se aconselhamento genético específico.

Nos outros 1% ocorre o terceiro tipo cromossômico em crianças com Síndrome de Down. O mosaicismos é resultado de um erro ainda nas primeiras divisões celulares. Com isso, ao nascer observa-se que algumas células do bebê possuem 46 e outras 47 cromossomos. Crianças com esse tipo de anomalia cromossômica possuem traços menos acentuados de Síndrome de Down e desenvolvimento intelectual melhor que as crianças com o outro tipo de anomalia. Embora haja três circunstâncias para a causa da Síndrome de Down, todas elas têm como responsável o cromossomo 21.

No quadro clínico da Síndrome de Down pode se constatar que há um atraso intelectual do indivíduo e há a possibilidade de problemas de saúde, como: cardiopatia congênita, hipotonia, problemas de audição, de visão, alterações na coluna cervical, distúrbios de tireoide, problemas neurológicos, obesidade e envelhecimento precoce. Ainda não se sabe o que faz com que uma criança possa nascer com a Síndrome de Down (SILVA e DESSEN, 2002), e nem o

porquê dessa Síndrome trazer uma série de problemas de saúde. O que se sabe é que a incidência aumenta conforme a idade materna avança, vejamos o gráfico abaixo:



(CUNHA et al, 2010).

Nos dias atuais há um número bastante significativo de pesquisas voltadas para a Síndrome de Down. E muitas dessas pesquisas revelam que, apesar das inúmeras doenças características da Síndrome de Down, os indivíduos que a possuem podem apresentar resultados positivos em relação a uma boa saúde, levando-os a terem um aumento na expectativa de vida, sendo isto, em parte, derivado dos avanços alcançados e propiciados aos portadores de Síndrome de Down através de tratamentos diversos (SILVA e DESSEN, 2002).

3. O PAPEL DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

3.1 DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM

Para discutir sobre o papel da família no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down é necessário refletir sobre o conceito de desenvolvimento e aprendizagem. Para Vygotsky (2003), as pesquisas em que se têm a relação entre aprendizado e desenvolvimento ainda são teoricamente vagas. Segundo este autor, há três posições teóricas quanto à concepção dessa relação.

A primeira teoria pressupõe que os processos de desenvolvimento da criança não dependem do aprendizado. O aprendizado se utiliza do avanço do desenvolvimento, porém não o impulsiona. A segunda teoria diz que aprendizado é desenvolvimento e eles são inseparáveis. A terceira, e que tenta superar as outras duas, diz que aprendizado e desenvolvimento são dois processos diferentes, mas que dependem um do outro. Embora Vygotsky rejeite as três posições teóricas, parte de sua análise para formular uma compreensão da relação entre desenvolvimento e aprendizagem.

Vygotsky (2003) identifica que o aprendizado não começa quando a criança passa a frequentar a escola. Em qualquer situação de aprendizado ao qual a criança é submetida na escola, ela já teve ao menos um contato antes, como por exemplo: quando ela aprende matemática na escola, ela já tem uma base em casa do que é somar, subtrair, contar, pois já teve contato com estas noções de forma não sistematizada. Antes do ingresso à escola, a criança também aprende os nomes dos objetos, aprende a falar. Isso acontece, pois, ao observar o adulto, a criança tem um mecanismo de imitação, mas não uma imitação de cópia e sim, uma reconstrução do que foi observado. Ou seja, é a criação de algo novo a partir do que observa do outro (VYGOTSKY apud DE OLIVEIRA, 1997). Com isso, podemos ver que aprendizado e desenvolvimento estão sim relacionados.

Desde o nascimento, o aprendizado está relacionado ao desenvolvimento. É ele que ajuda no despertar dos processos de desenvolvimento, isso ocorre pelo contato do indivíduo com o ambiente cultural. Como vimos no exemplo das "crianças selvagens", estas foram crianças isoladas que não tiveram contato com seres humanos, apesar de terem idade para aquisição da linguagem, elas não falavam, pois sem situações propícias para aprender, o desenvolvimento fica impedido (VYGOTSKY apud DE OLIVEIRA, 1997).

Diante da importância do outro social no desenvolvimento dos indivíduos, Vygotsky formula o conceito de zona de desenvolvimento proximal, que é a distância entre o nível de

desenvolvimento real e o nível de desenvolvimento potencial (VYGOTSKY apud DE OLIVEIRA, 1997).

O nível de desenvolvimento real consiste nas etapas já concluídas pela criança, ou seja, são tarefas que a mesma já consegue realizar sozinha, sem o auxílio de um adulto. Já o nível de desenvolvimento potencial consiste na capacidade de uma criança realizar alguma tarefa com o auxílio de um adulto ou uma criança mais velha. Porém, há tarefas que, mesmo com a ajuda de um adulto, a criança não conseguirá realizar, pois há tarefas que dependem do grau de desenvolvimento da mesma. Com isso, a zona de desenvolvimento proximal é o caminho que a criança percorre para alcançar o processo de desenvolvimento (VYGOTSKY apud DE OLIVEIRA, 1997). O que a criança inicialmente só faz com ajuda, posteriormente poderá fazer sozinha.

A zona de desenvolvimento proximal faz com que a criança desperte, a partir do aprendizado, seu processo interno de desenvolvimento. Isso acontece quando a criança interage com pessoas no meio que está e age em cooperação com as mesmas (VYGOTSKY apud DE OLIVEIRA), reforçando em nós a ideia da importância da interação com o outro para o desenvolvimento. Por exemplo, Vygotsky ao discutir o papel da escola no desenvolvimento de crianças portadoras de deficiência afirma que: "quando deixadas a si mesmas, nunca atingirão formas bem elaboradas de pensamento abstrato, é que a escola deveria fazer todo esforço para empurrá-las nesta direção, para desenvolver nelas o que está intrinsecamente faltando no seu próprio desenvolvimento" (VYGOTSKY, 2003, p. 116).

A família é um grupo social que tem papel fundamental no desenvolvimento e na aprendizagem da criança. Neste trabalho, interessa-nos investigar o papel da família no caso da criança com Síndrome de Down.

3.2 O PAPEL DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

De um modo geral, qualquer indivíduo tem sua família como o primeiro grupo a ser inserido, e é a partir desse grupo familiar que ele será influenciado a criar seu comportamento humano e formar sua personalidade. É importante ressaltar que, os relacionamentos estabelecidos pela família, por si só já influenciam uns aos outros e, caso ocorra alguma mudança nesse grupo familiar, isto acaba influenciando o outro, de forma particular ou até mesmo o grupo como um todo (FIAMENGHI JR e MESSA, 2007).

No caso em que a criança nasce com alguma deficiência, como a Síndrome de Down, que é o nosso objeto estudado, podemos observar essa influência das relações familiares, pois

passam a lidar com uma experiência nova e que não foi esperada. Com isso, começa um processo de superação, aceitação e criação de um ambiente propício para a inclusão dessa criança (FIAMENGHI JR e MESSA, 2007).

Quando uma criança nasce, sendo ou não portadora de deficiência, o ambiente familiar muda, a esposa passa a ser mãe, o esposo a ser pai e a relação entre eles, como casal muda (FIAMENGHI JR e MESSA, 2007). Com isso há todo um processo de espera e preparação do casal durante a gestação (GOÈS, 2006).

Há inúmeras situações familiares em que uma criança pode nascer, porém o processo de gestação é sempre um período de expectativas (FIAMENGHI JR e MESSA, 2007), é quando os pais passam a idealizar esse filho, confiando que ele é seu sucessor, que realizará tudo aquilo que eles (pais) não realizaram (GOÈS, 2006).

Os pais colocam todas as perfeições possíveis no filho e acabam esquecendo qualquer restrição que, dependendo de sua vontade, não o atingirá (GOÈS, 2006). Quando a criança é diagnosticada com alguma deficiência, a primeira reação é, em geral, o choque, seguida de medo. Os pais não sabem o que acontecerá adiante. Por isso, na maioria dos casos choram, como se o filho estivesse morto, mas quem morreu foi o filho idealizado (CUNHA et al, 2010). Quando a fase de luto passa, de um modo geral, os pais começam a aceitar as condições do filho e passam a superá-las (FIAMENGHI JR e MESSA, 2007).

Levando em consideração o que foi escrito até aqui, e com base no capítulo anterior em que vimos que a Síndrome de Down leva a criança a ter um atraso intelectual, o seu processo de aprendizagem e desenvolvimento tende a se dar de forma própria e o apoio e estímulo da família podem ajudar de forma significativa. Em função disso, é importante haver nos pais a preocupação de que não é somente na escola que a criança vai aprender, mas pelo contrário, é essencial que os membros da família ajudem à criança nesse processo de aprendizagem (PUESCHEL, 2005).

No livro "Síndrome de Down - Guia para pais e educadores", organizado por Pueschel, consta que para isso, há diversas atividades que podem ser realizadas no próprio lar da criança, principalmente na área da linguagem e nos cuidados pessoais. O modo próprio dos pais de falar com ela, de explicar uma determinada situação, ajuda a desenvolver suas habilidades comunicativas. Além disso, o vestir-se, por exemplo, mostrar a criança como escolher a sua própria roupa através do modo com que as outras pessoas se vestem, ajuda a desenvolver a autoconsciência da criança (PUESCHEL, 2005).

Em casa, os interesses e cuidados dos pais em relação à criança fazem com ela se sinta bem nesse ambiente, com isso, acabam desenvolvendo auto-estima e independência, pois

conseguem perceber o amor e se sentem confiantes. É importante destacar que a positividade que os pais passam para a criança, ajuda em seu bem estar emocional e ela se sente amada e aceita (PUESCHEL, 2005).

Quando se trata de desenvolver a independência, os pais podem ter uma influência definitiva, mas para chegar a esta independência, eles devem primeiramente trabalhar a autoconfiança, levando a criança a realizar tarefas simples. Isso fará com que ela se sinta bem sucedida ao conseguir realizar a tarefa sozinha. Porém, tem de haver a preocupação nos pais de não colocarem tarefas complexas, pois não as realizando, a criança pode se sentir frustrada. Entretanto, essas tarefas podem ser realizadas por ela, desde de que os pais tenham paciência e dedicação, pois pode levar a diversas tentativas até a criança realizá-las sozinha (PUESCHEL, 2005). É aquela ideia de zona de desenvolvimento proximal de Vygotsky.

Além da estimulação feita em casa, os pais podem explorar numerosas vivências estimulantes fora do lar. Durante os passeios, as idas e vindas da escola, os pais podem ir ensinando as crianças como atravessar a rua, os significados das cores do semáforo, como funciona o transporte público, a quantidade certa a pagar. Ensinar a ela que há um mundo fora de casa, para que talvez, mais tarde, essa criança possa se locomover sozinha pelas ruas e bairros. Andar de transporte público fornecerá a ela novas paisagens, lugares e experiências. Isso pode despertar os processos de desenvolvimento e poderá ajudar a criança a se locomover e também a se relacionar com as pessoas (PUESCHEL, 2005).

Ainda segundo Pueschel, para terem uma vida em sociedade, as crianças com Síndrome de Down devem chegar a um nível de competência na vivência social. Ou seja, os pais devem ensiná-las a como se comportar fora de casa, a se relacionar com as pessoas, respeitá-las e tolerar seus comportamentos. Isso levará a criança a se comportar em sociedade e, com isso, ela será mais aceita, pois saberá se relacionar com outras crianças (PUESCHEL,2005).

Estas afirmativas nos levam a ter um momento de reflexão, pois fala que a criança com Síndrome de Down tem que se "adequar" aos padrões de vida da sociedade, mas para quê? Parecerem menos Down? Mais "normais"? É claro que elas devem aprender em casa a respeitar o próximo, assim como qualquer outra criança. Também é importante serem ajudadas a lidar com as relações sociais. Porém, a sociedade também deve aprender a conviver com essas crianças, a compreendê-las da maneira que são, aliás, possuem os mesmos direitos enquanto cidadão, como qualquer um.

Ainda segundo Pueschel (2005), é importante que a criança aprenda se comportar em sociedade, porém é de extrema importância que a criança saiba também ficar sozinha, pois como qualquer outra pessoa, ela precisa de um tempo sozinha para assimilar e refletir sobre

aquilo que ela aprendeu, e brinquedos e materiais apropriados podem auxiliar nesse processo. Os pais devem respeitar esse tempo da criança e não interpretá-lo como comportamento anti-social (PUESCHEL,2005).

Os pais podem aproveitar um maior tempo para recreação. Essa recreação é um momento de diversão, porém pode também ser um momento de aprendizagem. Quando são realizadas atividades recreativas com a criança, elas oferecem benefícios, tais como: senso de realização, consciência corporal, desafios físicos e mentais, melhoria da auto-estima, participação na comunidade, oportunidade de competir, expressão criativa, chances de fazer amizades, passatempo, exercício, sensação de pertencer a um grupo, oportunidade de encontrar novos talentos, melhorias nas atividades esportivas, desenvolvimento de tônus muscular e coordenação, meio de extravasar emoções, participação com outros em direção e um objetivo comum, relaxamento, desenvolvimento de habilidades sociais, além é claro, da diversão (WEAVER e CANNING, 2005).

Uma forma importante de socialização é a brincadeira com outras crianças. Os pais podem participar da promoção dessa socialização de diferentes maneiras, como chamar outras crianças para virem jogar algum jogo em casa, criar alguma brincadeira. É importante que os pais participem nas primeiras brincadeiras e conforme a independência da criança se construa eles podem ir se distanciando, mas sem deixar de observá-las (WEAVER e CANNING, 2005).

Com o passar dos anos, e com o conviver cotidiano, os pais passam a perceber as características positivas do filho, ao observá-los passando por cima dos obstáculos e se superando a cada dia (FIAMENGHI JR e MESSA, 2007). Cada passo positivo dado pela criança em relação à deficiência é uma superação, é como se aquele problema se transformasse em talento, capacidade, inteligência. A deficiência não é algo estritamente negativo, ela leva o portador a buscar estímulos para sua superação (VYGOTSKY,1995).

Nesse capítulo, vimos a importância do meio social nos processos de desenvolvimento e aprendizagem. Vimos também a importância da família na construção desse meio social, no caso da criança com Síndrome de Down, pois é a partir de sua interação com o outro que despertará o aprender e, conseqüentemente, o desenvolver. No próximo capítulo, continuaremos a discussão deste tema a partir da análise das entrevistas realizadas com pais de crianças com Síndrome de Down.

4. ENTREVISTAS COM RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Estipulou-se que seriam realizadas três entrevistas com responsáveis por criança com Síndrome de Down, com o objetivo de abordar as formas de interação, de estimulação dos pais

com o filho e as expectativas deles em relação ao desenvolvimento do mesmo. As entrevistas tiveram por base o roteiro de entrevista, presente no apêndice.

O presente estudo contou com a participação de três mães de crianças portadoras de Síndrome de Down. Em uma dessas três entrevistas contamos com a participação também do pai. As crianças estão na faixa etária entre quatro e cinco anos de idade. Chegamos a essas famílias a partir da nossa grade de amigos. Com o intuito de fazer uma breve caracterização dos entrevistados, mantendo preservada a identidade dos participantes, desenvolvemos a tabela a seguir

Tabela 1 - Caracterização dos entrevistados

Entrevista	Participantes	Sexo do filho	Idade do filho	Irmãos	Sexo do irmão	Idade do irmão	Classe social da família
A	Mãe	feminino	4 anos	nenhum	-	-	Classe média
B	Mãe	masculino	4 anos	um	feminino	3 anos	Classe média
C	Mãe e Pai	masculino	5 anos	dois (gêmeas)	feminino	3 anos	Classe média

Para a realização da pesquisa, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, analisadas. O projeto de pesquisa foi aprovado e autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio/Fiocruz (CEP/EPSJV).

A entrevista foi feita no local mais propício para os participantes. A entrevista "A" foi feita no ambiente de trabalho da mãe, já as entrevistas "B" e "C" foram realizadas nas residências dos próprios participantes.

4.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Foi realizada análise das entrevistas, considerando a literatura e, sobretudo, a visão que os pais têm sobre a importância da influência, estímulo deles sobre a criança com Síndrome de Down. Em um primeiro momento, os dados foram organizados em categorias temáticas, criadas a partir da escuta da entrevista e do roteiro de entrevista. Posteriormente, realizamos uma articulação com a literatura pesquisada. As categorias temáticas foram:

- ❖ O apoio de profissionais;
- ❖ A relação entre irmãos;
- ❖ Brincadeiras em casa;

- ❖ Observação do outro;
- ❖ A creche como apoio ao desenvolvimento;
- ❖ Passeios como apoio ao desenvolvimento;
- ❖ A percepção dos pais quanto ao desenvolvimento do filho.

Tais categorias serão expostas, caracterizadas e discutidas, tendo sempre a clareza de que os dados coletados se deram enfocando a percepção dos pais, a visão deles em relação ao desenvolvimento do filho.

4.2 RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.2.1 O apoio de profissionais

Os responsáveis relatam que investem principalmente nos serviços de profissionais. Todas as crianças participantes da entrevista tiveram ou têm algum tipo de atendimento especializado: terapia ocupacional, fisioterapia, fonoterapia, psicologia, musicoterapia, e/ou algum esporte como a natação. Há também o próprio investimento dos responsáveis, com o cuidado, dedicação e preocupação em estar incentivando esse processo de aprendizagem.

A mãe da entrevista "A" revela que ela ou o pai estão sempre acompanhando o filho nesses estímulos, e que sempre tem um momento em que os profissionais chamam os pais para uma conversa, quando os orientam no que pode ser feito em casa, onde têm que melhorar, para que os pais da criança também deem continuidade ao que é feito na clínica.

A mãe da entrevista "B" também está sempre acompanhando o filho nessas consultas por profissionais, e também era orientada a fazer a estimulação em casa, porém, ela relata que: "em casa eu tinha que ser mãe e não ficar fazendo lá, pra ele ficar chorando comigo, eu não queria isso, em casa eu queria brincar com ele, queria ver ele sorrindo, e então eu falei, essa parte de chorar porque ta fazendo exercício é com a clínica, não é comigo".

A mãe via a importância das atividades realizadas pelos profissionais, e como ela não conseguia fazer os exercícios em casa, resolveu colocar a fisioterapia todos os dias. Em casa, as atividades eram com brincadeiras, do tipo quebra-cabeça, jogo da memória. Nota-se, segundo a mãe, um avanço no desenvolvimento do filho por conta desses jogos, por exemplo, em relação à memória.

Já para a mãe da entrevista "C" uma das primeiras preocupações foi procurar para o filho, atividades que despertassem os processos de aprendizagem e acompanhá-lo nesse processo. Como as outras mães, foi sempre orientada pelos profissionais a continuar com a estimulação feita nas consultas também em casa e isso sempre foi feito, e é feito até hoje. Apesar de trabalhar, o tempo que ela tem, mesmo cansada, é para os filhos, pois além do filho com

Síndrome de Down, ela tem outros dois filhos. Há, a preocupação em estar com eles, em acompanhá-los e com isso investe o tempo que possui.

Observa-se que quanto mais cedo promove-se situações de estimulação para as crianças portadoras de Síndrome de Down, podemos ver um maior avanço no desenvolvimento físico, motor, cognitivo, para que elas tenham mais facilidade no processo de aprendizagem. Nota-se também a preocupação dos pais em estarem possibilitando às crianças essa ajuda, e procurarem também orientação e apoio para eles próprios.

4.2.2 A relação entre irmãos

As mães das entrevistas "B" e "C" revelaram que a relação do filho portador da Síndrome de Down com a/as irmãs é como a de qualquer irmão. Há aquele momento em que um chama ou outro para brincar, que dividem algo, que estão juntos, mas como qualquer irmão, acontecem também aqueles momentos de confronto, de ciúmes em que um quer chamar mais atenção que o outro.

Na entrevista "C", a mãe tem a preocupação de sempre estar mostrando às irmãs que o irmão é o mais velho, incentiva-as a respeitá-lo porque ela (mãe) tem a consciência de que por conta da Síndrome de Down, vai chegar determinado momento em que elas se igualarão a ele e, mais tarde, ultrapassarão o seu desenvolvimento cognitivo. E quando isso acontecer, ela quer que esteja claro que ele é o mais velho e elas devem respeitá-lo.

A mãe da entrevista "C" também revela que quando as irmãs eram menores e o filho a via dando comida na boca das meninas, trocando-as, ele queria que fizesse isso com ele também. Isso era a forma dele querer chamar a atenção, porque cuidar de bebês requer mais atenção e cuidado, então ele queria atenção e cuidado para ele também.

Já a mãe "B" revela que o filho pedia tudo para a irmã. Ele chegava da escola, sentava no sofá e pedia para a irmã tirar o tênis dele, ela fala que ele é muito "preguiçoso". Aliás, em todas as três entrevistas surgiu a questão da falta de vontade de participar de certas atividades.

Podemos observar que o fato da criança ter Síndrome de Down não compromete seu relacionamento com os irmãos. E com o passar dos anos e uma maior convivência com o irmão com deficiência, segundo Cate e Loots (2000) os irmãos de portadores de deficiência demonstram aumento na maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, senso de proximidade da família, autoconfiança e independência (FIAMENGHI JR e MESSA, 2007).

4.2.3 Brincadeiras em casa

Nas brincadeiras feitas em casa, a mãe da entrevista "B" fala que a criança é quem sempre tem a iniciativa, seja com qualquer pessoa. Gosta de brincar com quebra-cabeça e jogo da memória, brinca todos os dias e embora saiba brincar sozinha com o quebra-cabeça sempre solicita alguém para jogar com ele. A mãe atribui esta solicitação mais pela companhia, do que para ajudar a realizar a atividade. Revela que essas atividades ajudam na memória da criança. Outra brincadeira que a criança gosta é de jogar bola, seja futebol, vôlei, basquete, e segundo a mãe, a criança sabe diferenciar cada um desses jogos.

Na entrevista "A", a mãe revela que a criança gosta de brincar de bola e de cantar, então, quando vai brincar com a criança, ela sempre brinca do que ela quer naquele dia.

Na entrevista "C", os pais revelaram que a criança está em uma fase de super-herói, então ele brinca mais sozinho, pega os bonecos de super heróis e fica brincando de "lutinha". Também brinca de bola com os amigos, quebra-cabeças menores monta sozinho. Ele gosta de pintar, então os pais o estimulam a pintar, desenhar e também a trabalhar com massinha de modelar.

Os pais demonstraram estar atentos aos interesses dos filhos, valorizando as situações de brincadeiras como oportunidade para impulsionar o desenvolvimento.

4.2.4 Observação do outro

Na entrevista "C", a mãe relata que o filho é muito perceptivo, com isso, ele sempre a observa fazendo algo. Logo em seguida ele tenta fazer aquilo que a mãe fez anteriormente, sem ninguém precisar pedir para que faça. Nas entrevistas "A" e "B" as mães também revelam essa observação que a criança têm em relação a outras pessoas e depois passam a fazer aquilo da maneira delas.

Vimos no capítulo II, que Vygotsky afirma que a criança ao observar o adulto, tem um mecanismo de imitação, mas não simplesmente uma cópia, e sim pegar aquilo observado e atribuir suas próprias características para, assim, ir formando sua personalidade.

4.2.5 A creche como apoio ao desenvolvimento

Todas as crianças que participaram do estudo frequentam a creche. O acompanhamento do ritmo da turma varia de acordo com as condições de saúde e desenvolvimento cognitivo de cada criança

Em relação à creche, as mães revelaram que é o principal meio de integração social. A creche tem um papel de, além de ensinar, alfabetizar, também estimular os processos de interação da criança com Síndrome de Down com outras crianças. A mãe da entrevista "A"

relata que o trabalho pedagógico da creche ajuda na autonomia, no falar, porque lá tem meios, atividades propícias para que isso aconteça.

Na creche, eles têm o apoio de profissionais que estão dispostos a ajudar na estimulação necessária através de atividades de interação, lógica, memória e tudo isso contribui para o desenvolvimento.

No capítulo II, vimos que a criança terá vontade de sair para brincar com outra criança a partir do meio social no qual ela está inserida (WEAVER e CANNING, 2005). Com a realização da entrevista, pode-se perceber, que a creche é a principal auxiliadora na construção desse meio social, pois é onde começa a interação da criança com Síndrome de Down com outras pessoas que não fazem parte do grupo familiar.

4.2.6 Passeios como apoio ao desenvolvimento

A mãe da entrevista "A" revela que tem a preocupação de levar a criança para passear. A criança gosta principalmente do shopping. Lá, a filha tenta chamar a atenção das pessoas para que falem com ela, apesar de não falar ainda. Ela se comunica de um jeito próprio com as pessoas, sempre as observando.

O pai da entrevista "C" revela que, ao sair com a criança, vai orientando-a a como atravessar a rua, ensinando como funcionam as cores do semáforo, sempre tendo a preocupação de que o passeio seja também aprendizado para o filho. Quando vai comprar algo que a criança goste como a pipoca, ele dá o dinheiro na mão da criança, a orienta e fica de longe observando. Para ele, isso é um grande avanço do filho, por mais que ele não saiba o valor dinheiro, ele sabe que para ganhar a pipoca é necessário dar aquela nota em troca.

Na entrevista "B", a mãe revela que há lugares específicos que a criança gosta e que ela procura sempre levar, como uma pracinha que fica em outro bairro, lá ele interage com outras crianças. Segundo a mãe, ele gosta de se comunicar com as pessoas na rua.

Como já mencionado no Capítulo II (PUESCHEL, 2005), os passeios com as crianças com Síndrome de Down podem ser grandes experiências de aprendizagem. É um momento em que os pais podem mostrar o que há fora do lar. O interessante é que nas entrevistas percebe-se que há uma preocupação nos pais em apresentar esse mundo para criança.

4.2.7 A percepção dos pais quanto ao desenvolvimento do filho

Cada criança tem suas características de desenvolvimento, com maior ou menor limitação, em função de sua condição física e social. No caso da entrevista com a mãe "A", observou-se que o comprometimento físico da criança é maior em relação ao das outras crianças estudadas

nessa pesquisa, pois nasceu prematura, com problemas cardíacos e respiratórios. Devido a isso, ficou sete meses internada, tendo menos acesso, assim, a determinadas atividades de estimulação.

Apesar das diferenças nas condições físicas, todos os entrevistados revelaram que os filhos vêm tendo um bom desenvolvimento. Na entrevista A, por exemplo, cada passo dado pela criança, por menor que fosse, foi um grande avanço no desenvolvimento e no aprendizado. E para mãe, vê-la hoje interagindo com outras pessoas, começando a ficar em pé, segurando objetos, são sinais claros do avanço no desenvolvimento dela e um estímulo para a mãe também, pois está vendo que o esforço e trabalho dela em realizar atividades estão produzindo resultados. É como Vygotsky (1995) aponta e nos faz refletir, que a deficiência não é somente algo que nos remete ao negativo, ela nos leva também a buscar estímulos para superá-la.

Já na entrevista "C" a criança, segundo os pais, ainda desenvolveu pouco a fala. Ela consegue se comunicar, da maneira dela, mas não consegue formular frases, fala apenas palavras soltas. Desenvolve mais a parte motora.

A criança da entrevista "B", segundo a mãe, consegue falar tudo. Na escola, ambas não necessitam de materiais diferenciados para crianças com Síndrome de Down. Conseguem acompanhar a turma extremamente bem e se relacionam com os colegas de classe como qualquer outra criança.

Com isso, podemos observar, que os pais expressam que seus filhos se desenvolvem de maneira significativa, nesses primeiros anos de vida da criança com Síndrome de Down.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa revelaram que os pais de crianças com Síndrome de Down sabem da importância da estimulação para ajudar no desenvolvimento, com isso vão em busca de apoio, por meio de terapia ocupacional, fisioterapia, fonoterapia e a creche como meio de aprendizado e integração social. Dedicam seu tempo e atenção ao desenvolvimento e integração social do filho.

A pesquisa nos revela também, que não existe "a" criança com Síndrome de Down. Cada criança tem suas próprias características, personalidade e possibilidades. E cada uma delas se desenvolverá dentro do seu tempo próprio. Vejamos o exemplo da criança da entrevista "A": a mãe nos revelou que por conta do problema respiratório da criança, ela se cansava rapidamente nas atividades realizadas na fisioterapia e isso comprometia o desenvolvimento motor dela. Mas isto não impediu que a criança, a partir de suas possibilidades e do apoio dos pais e dos profissionais, prosseguisse no seu desenvolvimento.

Os pais, mesmo cansados, pois além de se ocuparem dos filhos, trabalham, fazem de tudo, dentro de suas possibilidades, para ajudar os filhos a se desenvolverem. O apoio que recebem dos profissionais da creche e dos especialistas é muito importante, pois sentem-se apoiados e motivam-se mais a apoiar os filhos. Os três casos analisados na pesquisa mostram que, pela ajuda desses profissionais, as crianças demonstram tamanho desenvolvimento, dentro das características de cada uma.

Vale ressaltar que os pais de tais crianças têm a possibilidade e condição para tais tratamentos, uma vez que são contínuos e não são baratos. A criança da entrevista "A" tem acompanhamento também por profissionais da saúde pública. No Brasil há muitos casos de pessoas com Síndrome de Down, porém sabemos que devido à desigualdade social no país, nem todos os pais de crianças com Síndrome de Down têm a condição financeira de arcar com os custos dos tratamentos como os pais participantes dessa pesquisa. Embora os pais tenham, em geral, a consciência de que a criança precisa de estimulação, muitas vezes ficam sozinhos, sem um profissional para apoiá-los e orientá-los. Com isso, o estudo contribui para a reflexão da importância desses profissionais na saúde pública.

A pesquisa também contribuiu para identificar temas que não puderam ser desenvolvidos neste estudo, mas que poderiam ser abordados em novas pesquisas nessa área, como: a discussão de qual a função do pai na criação de um filho com deficiência, as expectativas que os pais têm no futuro do filho com Síndrome de Down, realizar a discussão sobre o desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down de determinada faixa etária, levando em conta o "padrão" de desenvolvimento para esta faixa.

A experiência de pesquisar a partir da realização de entrevistas foi algo que exigiu muito esforço e dedicação, porém foi completamente gratificante e compensador, pois é um contato direto com o objetivo da pesquisa, podemos ir direto à fonte. E com isso, podemos tirar nossas próprias conclusões dentro de fundamentos teóricos, remetendo que é algo nosso.

REFERÊNCIAS

- CORRÊA, V. L. A. S.; STAUFFER, A. B. Educação Inclusiva: repensando políticas, culturas e práticas na escola pública. In: SANTOS, M. P. et PAULINO. M. M. (orgs). **Inclusão em educação: cultura, políticas e práticas**. São Paulo: Cortez, 2006.
- CUNHA, A. M. F. V.; ASSIS, S. M. B.; JR, G. A. F. Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida. Ciênc. **Saúde Coletiva** vol.15 n.2. Rio de Janeiro, Mar. 2010.
- DE OLIVEIRA, M. K. **Vygotski Aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico**. São Paulo: Scipione, 1997.
- FIAMENGHI JR, G. A.; MESSA A. A. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudos sobre as Relações Familiares**. Psicologia, Ciência e Profissão, 2007, 27. Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2007.
- GOES, F. A. B. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. **Psicol. cienc. prof.** [online]. 2006, vol.26, n.3, pp. 450-461.
- LIPP, L. K.; MARTINI, F. O.; MENEGOTTO, L. M. O. **Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas**. Paidéia (Ribeirão Preto) vol.20 no.47 Ribeirão Preto Sept./dec. 2010. Universidade Federação de Estabelecimentos de Ensino Superior em Novo Hamburgo, Novo Hamburgo, Rio Grande do Sul, Brasil, 2010.
- MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev Bras. Psiquiatr.** 22(2) p. 96-9, 2000.
- PUESCHEL, S.M. **Síndrome de Down: Guia para pais e educadores**. Série educação especial. Editora Papyrus.2005.
- RAMOS, A.e F. et al. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística.**Rev.bras.enferm.** vol.59 no.3 Brasília May/June 2006.

SANCOVSHI, B. **Sobre a aprendizagem:** ressonâncias entre a abordagem de F. Varela e a psicologia histórico-cultural de L. S. Vygotski. 2005. Dissertação de mestrado em psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

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

VIGOTSKI, L. S. **Obras Completas**. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1995.

- **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

APÊNDICE

Roteiro para entrevista

I - Conversa sobre o dia-a-dia

Atividades do dia-a-dia

Conte um pouco das atividades do dia-a-dia de seu filho:

- Quem mora com vocês?
- Como é a convivência com os irmãos? (se no caso tiver)
- Poderia descrever um dia de semana de seu filho? E o fim-de-semana?
- Como reage diante uma negativa?
- Que atividades ele realiza sozinho (alimentação, banho, vestir-se)?
- De quais atividades de rotina você participa junto com seu filho?
- Na família, há alguém mais que participe do dia-a-dia de seu filho?
- Há pessoas, sem ser da família, que participam do dia-a-dia de seu filho?
- Na presença de uma pessoa estranha, como é o comportamento? E o que você faz em relação a esse comportamento?
- Como avalia o papel destas atividades do dia-a-dia no desenvolvimento de seu filho?
- Seu filho gosta de sair com você nas atividades rotineiras?(ir ao mercado, padaria..)
- Ele costuma imitar outras pessoas? Quais? Em que situações?
- O que consegue fazer sozinho? E o que consegue fazer com ajuda?

Escola

Conte um pouco sobre o papel da escola na vida do seu filho:

- Pensando na relação do seu filho com os colegas, com os professores e com as tarefas escolares, como avalia o papel da escola no desenvolvimento de seu filho?

Atividades extra-escolares

- Além das atividades escolares seu filho pratica alguma atividade extra?
- Como avalia o papel destas atividades no desenvolvimento de seu filho?

II - Descrição de uma atividade

Conte sobre uma brincadeira ou atividade que você realizou recentemente com seu filho. Quem escolheu a atividade? Quem tomou a iniciativa de começá-la? Que tipo de material envolveu esta atividade? É uma atividade que costumam fazer com frequência? Como a atividade se desenvolveu? Houve momentos de dificuldade na realização desta atividade? Como lidaram com este momento? Houve momentos prazerosos? Quem finalizou a atividade?