



---

PEDAGOGIA

**DANIELE CARDOSO SIQUEIRA**

DESENVOLVIMENTO MOTOR E ESCOLAR DE UMA  
CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: RELATO DE CASO

---

Apucarana  
2017

DANIELE CARDOSO SIQUEIRA

**DESENVOLVIMENTO MOTOR E ESCOLAR DE UMA  
CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: RELATO DE CASO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Pedagogia da Faculdade de Apucarana – FAP, como requisito parcial à obtenção do título de Licenciatura em Pedagogia.

Orientadora: Hébila Fontana Duarte

Apucarana  
2017

DANIELE CARDOSO SIQUEIRA

## **DESENVOLVIMENTO MOTOR E ESCOLAR DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: RELATO DE CASO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Pedagogia da Faculdade de Apucarana – FAP, como requisito parcial à obtenção do título de Licenciatura em Pedagogia, com nota final igual a \_\_\_\_\_, conferida pela Banca Examinadora formada pelos professores:

### **COMISSÃO EXAMINADORA**

---

Prof. Hébila Fontana Duarte  
Faculdade de Apucarana

---

Prof. Gabriela da Silva Sacchelli  
Faculdade de Apucarana

---

Prof. Cassio Lucio Del Grossi  
Faculdade de Apucarana

Apucarana, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

*A Deus pela oportunidade de  
estudar e crescer mentalmente...*

*Aos meus professores pelo ensino  
e apoio e à minha família que sempre me  
apoiou....*

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente a Deus que permitiu que tudo isso acontecesse em minha vida, não somente nestes anos como acadêmica, mais sim em todos os momentos de minha vida.

À professora e orientadora Hébila Fontana Duarte, pelo apoio, motivação e paciência na realização de todas as etapas deste trabalho.

Agradeço á todos os professores por terem me proporcionado o conhecimento não apenas teórico, mas também profissional, assim como a afetividade demonstrada no processo de formação acadêmica durante esses 4 anos de ensinamentos. A palavra mestre nunca fará justiça à todos os professores dedicados aos quais, sem nominar, terão meu eterno agradecimento.

Agradeço a minha mãe Ana Maria Siqueira, pelo amor incondicional, minha heroína, que me incentivou nas horas difíceis de desânimo e cansaço, me apoiou para que eu continuasse nesta caminhada, me mostrando o quanto ser educadora é maravilhoso. Minha irmã Cintia Cardoso Siqueira, nos momentos mais difíceis sempre esteve ao meu lado para me ajudar e mesmo quando a caminhada não era fácil, sempre me motivava a erguer a cabeça pois, no final viria a recompensa dos anos estudados.

Ao meu esposo Francisco F. M. da Clara Junior pelo incentivo e apoio incondicional, agradeço pela compreensão com meus compromissos com a faculdade, por não ter desistido de nós, nas horas que pensei em que a caminhada estava difícil.

O meu singelo agradecimentos à toda a equipe da APAE, que contribuiu com a elaboração deste trabalho e por me ajudar a descobrir minha verdadeira aptidão.

Meus agradecimentos a meus amigos, irmãos de amizade, pelo apoio e amizade sem fim, por acreditarem que chegaria lá, mesmo de longe incentivando com suas palavras.

Em especial a minha amiga de faculdade Jéssica Isabela que compartilhou os momentos mais felizes e agonizantes, espero que esta amizade permaneça.

À todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu singelo agradecimento.

*"Cada ser humano possui uma beleza física e psíquica original e particular. Aprenda diariamente a ter um caso de amor com a pessoa bela que você é, desenvolva um romance com a sua própria história. Não se compare a ninguém, pois cada um de nós é um personagem único no teatro da vida".*

**Augusto Cury**

SIQUEIRA, Daniele Cardoso. **DESENVOLVIMENTO MOTOR E ESCOLAR DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: RELATO DE CASO**. 54 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia). Graduação em Pedagogia da Faculdade de Apucarana. Apucarana-Pr. 2017.

## RESUMO

O presente trabalho refere-se ao desenvolvimento motor e escolar de uma criança com Síndrome de Down: Relato de caso. Tendo como objetivo compreender e analisar o desenvolvimento global da criança com SD, seus aspectos físicos, motores e escolares. A Síndrome de Down (SD) é uma anomalia genética cromossômica que provoca desequilíbrio da função reguladora que os genes exercem sobre a síntese de proteínas, perda da harmonia no desenvolvimento e nas funções das células, apresentando alterações fenotípicas e atraso no desenvolvimento motor. A fundamentação teórica divide-se em sete subitens, abordados aspectos históricos, conceito, características clínicas, tratamentos, equipe multiprofissional, participação familiar e o papel da escola com a criança com SD. A pesquisa realizada de forma descritiva, do tipo estudo de caso, foi realizada com uma criança de 1 ano de idade, diagnóstico de SD, através de questionários aplicados à mãe e a escola, além da observação da criança na escola. O desenvolvimento infantil é um processo contínuo e demorado, do qual participa uma equipe multiprofissional e a escola que acompanha, influencia e estimula a criança com SD, objetivando seu pleno desenvolvimento. Necessita também do incentivo e apoio da família e sociedade. Considerando-se todos os aspectos relacionados ao desenvolvimento do indivíduo com SD, escola, profissionais de saúde e família trabalhando em conjunto, serão capazes de proporcionar à criança uma adaptação mais rápida e um pleno desenvolvimento de suas funções, a fim de que ela tenha máxima independência e qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; Desenvolvimento Global; Fisioterapia; Escola; Equipe Multiprofissional.

SIQUEIRA, Daniele Cardoso. MOTOR AND SCHOOL DEVELOPMENT OF A CHILD WITH DOWN SYNDROME: CASE REPORT. 54 p. Course Conclusion Work (Monograph). Graduation in Pedagogy of the Faculty of Apucarana. Apucarana-Pr. 2017.

### **ABSTRACT**

The present work refers to the motor and school development of a child with Down's Syndrome: Case report. Aiming to understand and analyze the overall development of the child with DS, its physical, motor and school aspects. Down Syndrome (DS) is a chromosomal genetic anomaly that causes imbalance in the regulatory function of genes on protein synthesis, loss of harmony in cell development and function, and phenotypic changes and motor development. Theoretical basis is divided into seven sub-items, covering historical aspects, concept, clinical characteristics, treatments, multiprofessional team, family participation and the role of the school with the child with DS. The descriptive research, of the case study type, was performed with a 1-year-old child, a diagnosis of DS, through questionnaires applied to the mother and the school, in addition to the observation of the child in school. Child development is a continuous and time-consuming process involving a multiprofessional team and the school that accompanies, influences and stimulates children with DS, aiming at their full development. It also needs encouragement and support from family and society. Considering all aspects related to the development of the individual with DS, school, health professionals and the family working together, they will be able to provide the child with a faster adaptation and full development of their functions, so that it has maximum independence and quality of life.

**Keywords:** Down's syndrome; Global Development; Physiotherapy; School.; Multiprofessional team.



## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Cromossomo 21 SD.....	17
Figura 2 – Característica da Criança com SD.....	19

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Crianças Matriculadas na APE.....	38
---	----

## LISTA DE QUADRO

Quadro 1 – Programa Escolar.....	31
----------------------------------	----

## LISTA DE SIGLAS

APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
EA	Espondilite Anquilosante
FAP	Faculdade de Apucarana
P1	Professora Regente
P2	Professora auxiliar
P3	Professora Coordenadora do Ensino de Educação Infantil
SD	Síndrome de Down
TO	Terapeuta Ocupacional

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>16</b>
2.1	Histórico.....	16
2.2	Conceito.....	16
2.3	Etiologia e Diagnóstico.....	17
2.4	Características Clínicas.....	18
2.5	Tratamentos.....	20
2.6	Estimulação.....	21
2.7	Equipe Multiprofissional.....	22
2.7.1	Fisioterapeuta.....	22
2.7.2	Fonoaudiólogo.....	23
2.7.3	Professor.....	23
2.7.4	Terapeuta Ocupacional.....	24
2.7.5	Psicólogo.....	25
2.7.6	Família e Sociedade.....	25
2.7.7	Escola.....	26
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>29</b>
3.1	Delineamento.....	29
3.2	Local de pesquisa.....	30
3.3	Organização do Trabalho na Escola.....	31
3.4	Participantes da Pesquisa.....	32
3.5	Instrumentos de Avaliação.....	32
3.6	Procedimentos.....	32
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>34</b>
4.1	Resultados e Discussão do Questionário Aplicado à Mãe.....	34
4.2	Resultados e Discussão do Questionário Aplicado à Escola.....	37
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>42</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>43</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>48</b>
	<b>APÊNDICES A - Termo de Autorização Institucional.....</b>	<b>49</b>
	<b>APÊNDICES B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>50</b>

<b>APÊNDICES C - Questionário da Mãe.....</b>	<b>52</b>
<b>APÊNDICES D - Questionário da Escola.....</b>	<b>53</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é a mais frequente anormalidade cromossômica associada ao retardo mental, com incidência aproximada de 1 em cada 700 nascidos vivos. Esta síndrome é considerada uma das mais frequentes anomalias dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa de retardo mental, afetando o desenvolvimento motor da criança, evoluindo com atraso nas aquisições de marcos motores básicos, dificuldades de adaptação social, de integração perceptiva, cognitiva e proprioceptiva. (GONÇALVES, 2003).

A SD é, portanto, uma cromossomopatia cujo o quadro clínico global deve ser explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica (no caso, a presença de um cromossomo 21 extra), caracterizando assim, a trissomia do 21. "O termo trissomia refere-se sempre à presença de um cromossomo a mais no cariótipo de uma pessoa, sendo que os cromossomos são designados por números". (LEJEUNE, 1959, p. 32).

De acordo com Berns (2002), os principais sinais físicos são a hipotonia muscular, flexibilidade exagerada, pálpebras inclinadas com a parte externa mais elevada, olhos amendoados tipo oriental, língua protusa (para fora da boca), prega única nas palmas das mãos, nos pés há um intervalo anormal entre os dedos, principalmente entre o primeiro e o segundo dedos. Além disso, uma das características mais importantes é o retardo mental, acompanhado de achatamento do occipital, má formação cardíaca, desenvolvimento anormal do intestino.

Segundo Schwartzman (1999), crianças com SD devem ter acompanhamento médico desde a infância até a vida adulta. Além disso, necessitam de fonoaudiólogo para estimulação da fala, pedagogo e professores e uma equipe multiprofissional para acompanhar suas atividades escolares e seu desenvolvimento, para o professor de educação física para o desenvolvimento de práticas esportivas e o fisioterapeuta para estimular seu desenvolvimento motor, além do nutricionista para orientar sua alimentação. Assim, com todos os profissionais envolvidos juntamente com a família, tem como objetivo quebrar todas as barreiras e desafios para que a criança possa ter um desenvolvimento adequado junto com os outros alunos.

Verifica-se a relevância de se estudar esse tema, para melhor compreender o desenvolvimento das crianças com SD e as práticas pedagógicas voltadas a esta

população. Além disso, a escolha desse tema tem relação especial com uma oportunidade de participação da acadêmica em um projeto sobre a SD, o que gerou interesse e curiosidade a respeito desta anomalia.

Diante da real situação, a presente pesquisa objetiva investigar desenvolvimento global da criança com SD, seu desenvolvimento motor, aspectos físicos e escolares identificando suas principais causas relacionando à essa anomalia.

O relatório da pesquisa foi dividido em capítulos, distribuídos da seguinte maneira: No capítulo um foi abordada a fundamentação teórica, seu aspectos históricos, conceito, características clínicas, tratamentos, equipe multiprofissional, a importância da participação familiar e o papel da escola.

No capítulo dois, foi descrita a metodologia utilizada nesta pesquisa, discriminando o tipo de pesquisa, local de estudo, instrumentos de avaliação e procedimentos.

No capítulo três, os resultados da pesquisa foram descritos, analisados e discutidos e por fim, as considerações finais abordaram as conclusões da pesquisa.

Portanto esta pesquisa foi realizada de forma descritiva, do tipo estudo de caso, realizada com uma criança de 1 ano de idade, diagnóstico de SD, através de questionários aplicados à mãe e a escola, além da observação da criança na escola. O desenvolvimento infantil é um processo contínuo e demorado, do qual participa uma equipe multiprofissional.



## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 Histórico

Os primeiros trabalhos científicos sobre a Síndrome de Down ( SD) datam se no século XIX, sendo que possivelmente sempre esteve na espécie humana, SD e decorrente de um erro genético já na concepção , sendo no qual este erro acontece bastante regular na espécie humana, Schwartzman (2003).

Em 1846 Edouard Sequin descreveu um paciente com características sugestivas da SD. Em 1866 John Langdon Down publicou uma descrição das características da então reconhecida síndrome, que levou seu nome, mas somente a partir da metade da década de 1950 que Lejeune descobriu a alteração no cromossomo 21.

Segundo Schwartzman (1999), a SD tem cerca de 1 século, desde a sua primeira descrição clínica realizada pelo médico John Langdon Haydon Down em 1866. Apesar disso a sua causa ficou ainda como uma incógnita para a ciência daquela época, pois alguns fatores chamavam bastante à atenção dos estudiosos.

Por volta de 1930 já se desconfiava que esta síndrome fosse causada por alguma anomalia cromossômica e havia a necessidade urgente de compreendê-la para que pudesse ter fundamentos teóricos mais concretos.

Nessa época ninguém estava preparado para acreditar que os seres humanos fossem de fato sujeitos às anomalias cromossômicas. Entretanto quando as técnicas para análise detalhada de cromossomos humanos tornou-se disponível, a Síndrome de Down foi uma das primeiras condições a ser encaminhada cromossomicamente. (THOMPSON, 2003, p. 138).

A partir desta análise cromossômica pode-se observar que a maioria das pessoas com esta síndrome apresenta 47 cromossomos, sendo o membro extra um pequeno cromossomo acrocêntrico que desde então foi designado como cromossomo 21.

### 2.2 Conceito

Síndrome significa um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam um determinado quadro clínico.

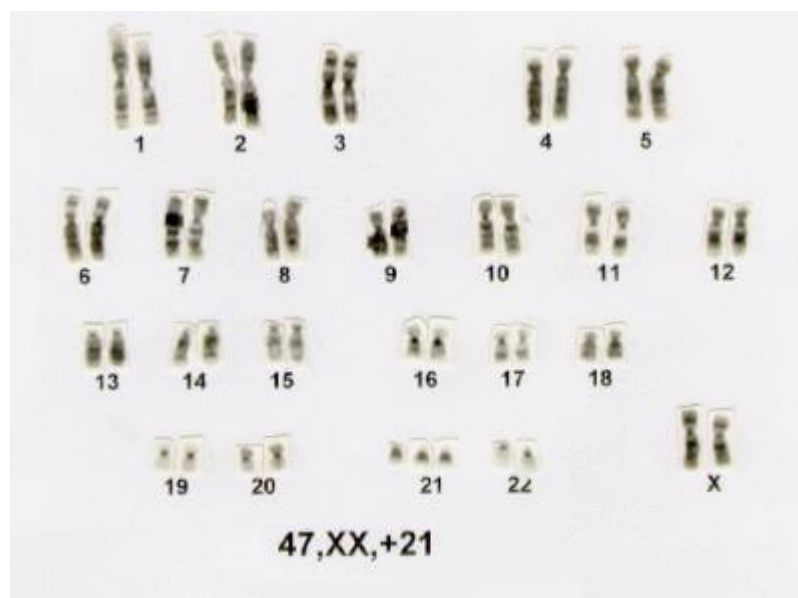
A SD é caracterizada como uma condição genética, que leva a pessoa com a deficiência à apresentar uma série de características físicas e mentais específicas. Esta síndrome é considerada uma das mais frequentes anomalias dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa de retardo mental. (GONÇALVES, 2003).

### 2.3 Etiologia e Diagnóstico

Segundo Brumoni (1999), a SD pode ser causada por três tipos de comprometimentos cromossômicos:

- A Trissomia simples: onde o bebê possui 47 cromossomos em todas as células.
- A translocação: o cromossomo extra do par 21 fica "grudado" em outro cromossomo.
- O mosaico: a alteração genética compromete apenas parte das células.

**Figura 1 - Cromossomo 21 SD**



Fonte: Disponível em [www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm](http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm), 2017.

De acordo com Zeherng; Byers (1992), não existe responsabilidade do pai ou da mãe para que ocorra essa alteração genética.

Problemas ocorridos durante a gravidez como: fortes emoções, quedas, uso de medicamentos ou drogas, não são causadores da SD, pois esta já está presente logo na união do espermatozoide (célula do pai) com o óvulo (célula da mãe). (BRUMONI, 1999).

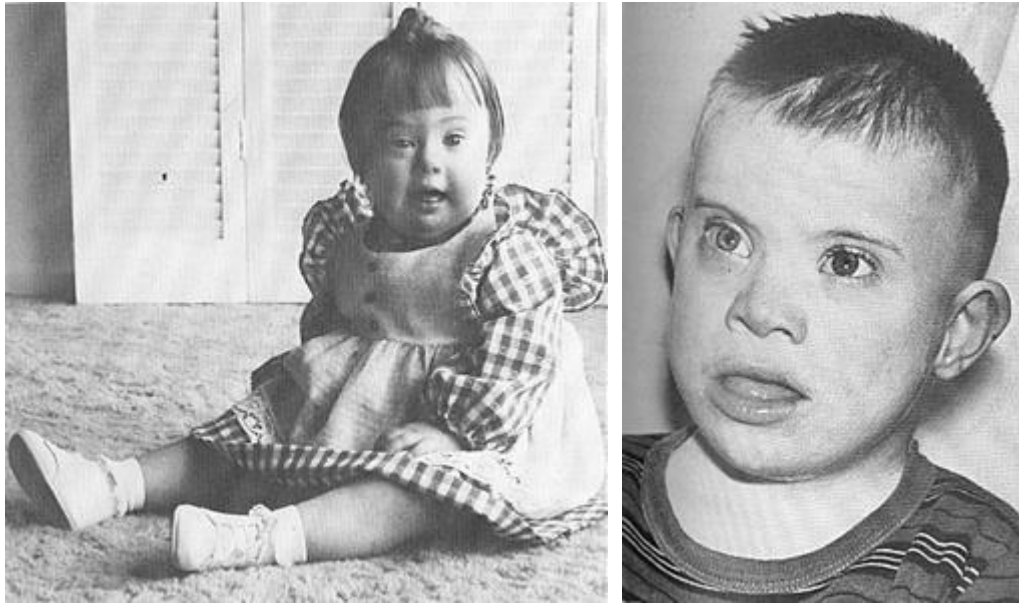
São consideradas causas: a idade materna acima dos 35 anos de idade, filho anterior com a SD, um dos dois (pais) portador da síndrome de translocação cromossômica envolvendo o cromossomo 21. (BARRETO et al, 2007).

O diagnóstico geralmente é realizado pelos achados fenotípicos, ou melhor, pela aparência facial, além de malformações fetais diagnosticadas pelo ultrassom e testes de triagem pré-natal alterados. De fato, é a associação de sinais discretos observados na face, dos pacientes que permitem o diagnóstico, principalmente nos recém-nascidos. Porém, para não haver dúvidas, o diagnóstico definitivo é alcançado com o estudo do cariótipo. (TOLMIE, 1996).

#### **2.4 Características Clínicas**

Os principais sinais físicos da criança com SD, incluem a prega palmar única, braquicefalia, pregas epicânticas, base nasal achatada, hipoplasia da região mediana da face, diâmetro fronto occipital menor, fontanelas anterior e posterior amplas, pescoço curto em relação ao não portador da síndrome, língua protusa e hipotônica, orelhas pequenas e subdesenvolvidas, além da presença de clinodactilia. Podem apresentar também nos pés, um intervalo anormal entre os dedos, principalmente entre o primeiro e o segundo dedos. (SCHWARTZMAN, 2003).

**Figura 2 - Característica da Criança com SD**



Fonte: Disponível em [www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm](http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm), 2017.

Em relação às características motoras a criança com SD pode apresentar hipotonia muscular, flexibilidade exagerada, hipermobilidade articular, frouxidão ligamentar, acarretando déficits no controle postural e redução na velocidade e coordenação dos movimentos. (CARVALHO; ALMEIDA, 2008).

Apresentam postura anteriorizada com ombros enrolados e semi-flexão de tronco e base aumentada de membros inferiores pela falta de equilíbrio devido à postura anteriorizada. A presença de má oclusões e hipotonia muscular generalizada indica comprometimento articular, sobretudo de estruturas mais complexas como a articulação temporomandibular. A frouxidão ligamentar generalizada, secundária à alteração na estrutura do colágeno Tipo I é responsável por várias das alterações ortopédicas como pé plano, instabilidade patelar, instabilidade do quadril e instabilidade atlanto-axial. (BORELLA, 2009).

Outros achados incluem o atraso tanto na maturação óssea como no crescimento de seu crânio, o palato é estreito e curto, podendo haver também anormalidades nos pés e pernas, sendo o mais comum o varo, valgo, pés planos. (BERSU, 1980).

De modo geral, comprovam-se padrões atípicos para o controle postural, locomoção e até mesmo para manipulação de objetos. O andar em crianças com SD, a sua base é alargada e com maior oscilação do tronco e cabeça, não conseguindo conservar os membros inferiores em extensão completa quando na

posição bípede e apresentando assim, um considerável grau de flexão em nível de quadris, joelhos e tronco. Normalmente, crianças com SD aprendem o andar com atraso de um ano em relação a crianças típicas. (SCHWARTZMAN, 2000).

As disfunções no controle postural são frequentemente relacionadas com dificuldades na coordenação motora, problemas na integração sensorio motora ou simplesmente são considerados como movimentos desajeitados. Estes movimentos são assim considerados quando os indivíduos são lentos em se adaptar à tarefa e às condições mutáveis do ambiente ou são menos capazes de fazer ajustes posturais antecipatórios. (POLASTRI, 2005).

Também podem ocorrer malformações cardiovasculares (defeitos dos septos ventricular e atrioventricular, sopro, entre outros), infecções respiratórias (rinite, adenoidite, bronquite, broncopneumonia), anomalias visuais (estrabismo, miopia, nistagmo), hipotireoidismo, a dentição costuma ser tardia ou pode haver falta de alguns dentes, e podem evoluir para obesidade. (LEFÉVRE, 1981).

Além das alterações descritas, a perda auditiva é freqüentemente observada nessas crianças e pode ser leve, moderada, grave ou profunda. A perda moderada e profunda são as mais prejudiciais para o desenvolvimento da criança. (SILVEIRA; ALMEIDA, 2004).

Assim como pode afetar o comportamento, a atenção, o desenvolvimento social, o desenvolvimento emocional, a linguagem e o desempenho acadêmico. (HADDAD, 2009).

Dessa forma, a deficiência é a insuficiência funcional das funções neurológicas. O cérebro da criança com Down não atinge seu pleno desenvolvimento e assim todas as suas funções estão alteradas.

É preciso enfatizar que nem toda criança com SD exhibe todas as características anteriormente citadas, além disso, algumas são mais acentuadas em algumas crianças do que em outras, e essas características podem se modificar no decorrer do tempo. (SCHWARTZMAN, 2003).

## **2.5 Tratamentos**

O desenvolvimento global da criança com SD acontece com retardo ao padrão da normalidade, no entanto, a criança poderá chegar a progressos consideráveis com uma boa estimulação do meio facilitada por profissionais

capacitados e, sobretudo pela família com a qual convive diariamente. Na sequência do desenvolvimento do indivíduo, em primeiro lugar vem a postura, depois a ação motora, para depois vir a ação mental. Isto quer dizer que qualquer ação mental organizada, dependerá de um sistema postural bem estruturado e conseqüentemente de movimentos intencionais bem organizados e para que isso possa acontecer plenamente, será preciso não só a integridade do cérebro e das vias que se comunicam com ele, como também do aprendizado através do ambiente. (PUESCHEL, 1999).

As integrações psicomotoras fazem parte do desenvolvimento dos seres humanos, de forma significativa em sua formação motora e psíquica. Entretanto, para as crianças com SD estas acontecerão de uma forma mais lenta e haverá necessidade de acompanhamento e de estímulos que facilitarão o seu desempenho. (LIMBROCK et al, 1990).

A fisioterapia parece ser primordial nas patologias em que o acometimento é preferencialmente motor e também no acompanhamento de crianças com deficiências, no caso a SD. Os objetivos da fisioterapia, na atividade motora nestas crianças são: diminuir os atrasos da motricidade grossa e fina, facilitando e estimulando as reações posturais necessárias para o desempenho das etapas de desenvolvimento normal e a prevenção das instabilidades articulares e de deformidades ósseas. (PEREZ, 2006).

O desenvolvimento do bebê é manifestação eminentemente motora, por isso o programa nessa área é fortemente desenvolvido respeitando os níveis de rendimento da criança, possibilitando maior postura, melhor tonicidade e melhor equilíbrio. Dependendo das deficiências específicas, técnicas de fisioterapia são aplicadas para inibição de reflexos patológicos. (PIERÓ et al, 1987).

## **2.6 Estimulação**

O correto é chegar o mais cedo possível aos profissionais que tratam do problema, principalmente o fisioterapeuta, que vai fazer toda diferença no desenvolvimento da criança já nos primeiros meses de vida pois, nesta fase, com exceção dos traços físicos, a defasagem não é muito evidente, por isso é vital que essa criança comece a ser estimulada imediatamente. (PIERÓ et al, 1997).

Se a estimulação é importante para qualquer criança com ou sem atraso no desenvolvimento, a criança Down tem essa necessidade muito mais inerente de experimentar situações e conviver com pessoas diferentes às de seu ambiente. O desenvolvimento de uma criança se dá através de descobertas de si mesmo e do mundo que a rodeia. (PUESCHEL, 1999).

Segundo Rogers e Coleman (1992), o desenvolvimento que acompanha os primeiros cinco anos de vida de uma criança com SD são o desenvolvimento motor, desenvolvimento social e emocional, da autossuficiência e desenvolvimento cognitivo, sendo que é preciso estimular a criança precocemente e constantemente para que tenham progressos e avanços visíveis.

A estimulação precoce e a eficiência da utilização de técnicas do método neuroevolutivo são extremamente importantes para promover aptidão motora em crianças com a SD. (PEREZ, 2006).

As integrações psicomotoras fazem parte do desenvolvimento dos seres humanos, de forma significativa em sua formação motora e psíquica. Entretanto, para as crianças com SD estas acontecerão de uma forma mais lenta e haverá necessidade de acompanhamento e de estímulos que facilitarão o seu desempenho. (LIMBROCK et al, 1990).

## **2.7 Equipe Multiprofissional**

### **2.7.1 Fisioterapeuta**

Segundo Umphred (2007), o fisioterapeuta é um dos profissionais responsáveis pela estimulação do desenvolvimento motor na criança com SD.

É de grande importância que os profissionais da fisioterapia envolvidos com as crianças com SD tenham total conhecimento científico sobre a síndrome, com o objetivo de fornecer informações precisas e atualizadas para a família, bem como se aprimorarem constantemente no que tange ao tratamento específico multidisciplinar e suporte emocional. (MORRIS, 1987).

O interesse que o mesmo manifesta pelo movimentos dos objetos, faz dos brinquedos um bom suporte para estimularem a passar de uma posição para outra pois, acabam entretidos fazendo-os saírem da zona de conforto. Sendo assim, os jogos e as brincadeiras são úteis para que eles possam adquirir motricidade.

Crianças com SD passam pelos mesmos períodos sensório-motores e na mesma sequência observada nas crianças normais, porém de forma mais lenta. (DUNST, 1999).

### 2.7.2 Fonoaudiólogo

A fonoaudiologia pode ser entendida como uma área da saúde que busca trabalhar com os distúrbios da linguagem e comunicação humana. “Ao processo de aprendizagem estão ligados elementos cognitivos, socioculturais, sócio familiares dentre outros.” (OLIVEIRA; SCHIER, 2013, p. 727).

O contexto social em que a criança está inserida desempenha grande influência sobre o desenvolvimento da linguagem, como a família, os amigos, as brincadeiras, o sabor dos alimentos, o cheiro e a aparência. (LIMA; MOTTA; ALVES, 2007).

O fonoaudiólogo é um dos profissionais que compõem a equipe multidisciplinar das escolas, sua função é fundamental dentro da educação, pois as crianças como um todo podem apresentar algumas dificuldades em pronunciar as palavras. No que se refere às crianças com SD estas possuem dificuldades desde as etapas iniciais da alfabetização, pois as suas habilidades comunicativas orais estão comprometidas. (ZORZI, 2002).

### 2.7.3 Professor

Professor não é certamente apenas aquele que ensina em determinada matéria específica, professor é aquele que atua na instituição social, política e cultural, consciente ou inconsciente de maneira competente ou não, lutando sempre com melhor visão. (Soares, 2001).

Nas últimas décadas muitas modificações aconteceram no âmbito da educação, assim como incluído na esfera do profissional docente. Ser professor não é uma tarefa fácil de exercer, pois exige do profissional a capacidade de trabalhar muitas vezes em ambientes difíceis.

Segundo Morin (2001), a docência pode ser vista como uma profissão que demanda muitas exigências psicológicas e tem como característica principal a



incerteza pelas funções desenvolvidas. São inúmeros desafios e conflitos que permeiam a função do docente.

Vianna (1999), vê a identidade do professor como sendo um processo evolutivo o qual se adaptou às mais variadas formas para atuar, visto que esta é uma área que requer constantes negociações e adaptações para atender à todas as crianças, respeitando a sua forma de ensino e aprendizagem.

Na visão de Sampaio; Sampaio (2009), os educadores que trabalham com crianças com alguma deficiência cognitiva precisam retomar as indicações de Vygotsky de que a escola tem o dever de resgatar o seu papel de ensinar, considerando o potencial de cada um, e não rotular a criança com deficiência. Nesse mesmo contexto ressalta que:

O professor é o responsável por produzir a criança a novas descobertas e aprendizados, o que justifica a criação de espaços institucionalizados de educação, com estudo, planejamento, mediação, observação, acompanhamento e avaliação desse profissional. (ROZEK, 2017, P. 142).

Portanto, os professores que ensinam as crianças com SD precisam estar sempre atentos ao que se espera que ela tenha aprendido, solicitando sempre que ela repita o que precisa ser feito, certificando-se de que a criança está ouvindo e enxergando bem, pois são problemas que dificultam ainda mais o seu ensino aprendido.

#### 2.7.4 Terapeuta Ocupacional

A fisioterapia e a terapia ocupacional (T.O) atuam com os mesmos propósitos, utilizando técnicas e recursos objetivando estimular e desenvolver o lado motor da criança. (ARAGÃO et al, 2013).

A terapia ocupacional É capaz de trabalhar o desenvolvimento das habilidades das crianças com SD, contribuindo significativamente para uma melhor qualidade de vida das crianças acometidas com essa síndrome.

Por tanto crianças com SD levam mais tempo do que as outras para aprender habilidades comuns da infância, tais como correr, saltar, atirar e pegar, abotoar, amarrar os sapatos, fechar fivelas e escrever, com a ajuda do terapeuta

ocupacional à crianças consegue atingir seu desempenho funcional para precaver o atraso do desenvolvimento. (O´REGAM, 2007).

### 2.7.5 Psicólogo

O nascimento de uma criança pode ser considerado um momento muito especial para a família e quando esta criança tem SD, a família toda necessita se adequar para atender as necessidades físicas e psicológicas que a mesma necessitará. Brito; Dessem (1999), salientam que, quando a criança é diagnosticada com alguma síndrome que represente um atraso no desenvolvimento do bebê, muitas vezes surgem problemas entre os membros da família devido aos fatores emocionais e às questões que irão envolver o desenvolvimento da criança.

Henn; Peccinini; Garcias (2008, p. 487) ressaltam que: “Desde o momento do diagnóstico, então, até se chegar à aceitação da criança com deficiência mental a família passa por um longo processo”. A família sente um choque, pois não sabem quais serão as dificuldades que a criança apresentará, e como a família irá auxiliar em seu desenvolvimento.

A criança com SD passa por processo adaptativo maior que a própria família, pois a criança com esta patologia possui limitações nas suas aquisições, o que causa dificuldades em adquirir conhecimentos com o mesmo tempo que outras crianças, além das habilidades em andar, falar e controlar. (HENN; PECCININI; GARCIAS, 2008).

Pode-se considerar fundamental o apoio do psicólogo tanto para a criança com SD quanto para a família que precisará passar por transformações emocionais para poder auxiliar a criança com SD.

### 2.7.6 Família e Sociedade

A família é o núcleo principal para uma criança com SD, pois é onde eles começam a sua socialização e onde acontecem os primeiros estímulos:

O papel que a família desempenha é de fundamental importância desde os primeiros anos de vida de uma criança, constituindo-se

neste período seu desenvolvimento cognitivo. Desde o início, as crianças com Síndrome de Down apresentam desenvolvimento cognitivo mais lento do que as outras, as dificuldades de aprendizagem alteram o curso do desenvolvimento, sendo que, à medida que a criança cresce, as diferenças mostram-se maiores. (BOFF; CAREGNATO, 2008, p. 582).

Normalmente os responsáveis têm como responsabilidade desenvolver na criança estímulos de maneira espontânea, criativa e afetiva para que eles compreendam de maneira clara o que estão fazendo e o que está sendo proposto para eles. Jogos e brincadeiras são instrumentos importantes para ajudar a estimulação da criança e favorecem uma boa relação entre família e a criança, pois trazem prazer e satisfação. (SCHWARTZMAN, 2003).

Segundo Meler (1997), em função de certa demora em a criança com Down adquirir determinadas habilidades, durante muito tempo estas pessoas foram privadas de experiências fundamentais para o seu desenvolvimento porque não se acreditava que eram capazes.

Todavia, atualmente já é comprovado que crianças e jovens com SD podem alcançar estágios muito mais avançados de raciocínio e de desenvolvimento, são mais autoconfiantes e levam uma vida agitada, pois eles gostam de ter afazeres, responsabilidades, até mesmo trabalhar, a sensação deles de se sentirem úteis é visível devido à felicidade que eles costumam expressar quando as realizam.

Para que ocorram mudanças reais é preciso que as pessoas compreendam em profundidade aquilo que se está propondo, é necessário que elas possam expor suas dúvidas, discutir suas questões e, até mesmo vivenciar situações comuns às pessoas com deficiências. Único caminho para que os conceitos que possuíam venham a se modificar e para que as atitudes para com essas pessoas mudem, passando a ser uma relação participativa e de verdadeiras trocas. (AMIRALIM, 1999, p.148).

A presença da família no acompanhamento na vida da criança, é muito importante para seu desenvolvimento pleno. Sendo o qual seu papel e de oferecer segurança e aprender a se relacionar na sociedade.(BUSCAGLIA, 1993).

### 2.7.7 Escola

A escola e a família compartilham das funções sociais, políticas e educacionais e conforme a criança vai sendo disciplinada, muda a sua postura e sua

adequação ao ambiente no qual está inserida. “[...] família e a escola emergem como duas instituições fundamentais para desencadear os processos evolutivos das pessoas, atuando como propulsoras ou inibidoras do seu crescimento físico, intelectual, emocional e social.” (DESSEN; POLONIA, 2007, p. 22).

A escola tem o dever de assegurar a instrução e a aquisição de conhecimentos, enquanto que a família deve cuidar e zelar pelo bem da criança, oportunizando a elas o processo de socialização, proteção além de auxiliar no desenvolvimento social e cognitivo. Sendo assim, família e escola precisam interagir para a evolução da criança. (Gondra, 2002).

A escola e a família devem garantir à criança com SD o direito de desenvolver o seu potencial, através de uma educação adequada, uma vez que a mesma ajuda a promover a sua integração à vida comunitária.

A lei 7853, aprovada em 24 de outubro de 1989, no artigo 8º diz:

Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social e as ações necessárias ao seu cumprimento, afastando discriminação, garantindo-lhes o direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social. (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1989).

Dessen; Polonia (2007), ressaltam que cabe à família a responsabilidade de proporcionar a criança o seu bem estar, garantindo a ela o direito a educação, além de oportunizar condições para que a mesma possa se desenvolver.

A aprendizagem depende da complexa integração dos processos neurológicos e da harmonia de funções específicas como linguagem, percepção, sensibilidade, orientação, equilíbrio e lateralidade. Na criança com Down, as alterações severas relacionadas à internalização de conceitos espaço temporais são observadas com mais clareza e dificultam muito a aquisição da linguagem. (BONETI, 1997).

De acordo com a visão de Gondra (2002), a família e a escola mudaram. com o passar dos tempos, a mulher conquista o mercado de trabalho e a escola passa a ter maior responsabilidade com os alunos, pois a educação dos filhos que antes era compromisso dos membros da família, passa a ser de responsabilidade da escola.

Nesse mesmo sentido Conte (2009), salienta que ao longo das últimas décadas a escola e a família mudaram, ou seja, a família transferiu para a escola a

responsabilidade em educar e instruir seus filhos, à espera que os professores transmitam-lhe os valores morais, princípios éticos e padrões de comportamento, além das boas maneiras e higiene.

Muitas famílias têm cada vez menos tempo para cuidar dos filhos, e acreditam que a escola deve se responsabilizar pela educação dos mesmos, enquanto que a escola tem a esperança de poder contar com participação dos pais na educação dos filhos. (GONDRA, 2002).

É essencial que a criança tenha espaço para correr e brincar e possa exercitar sua motricidade e desenvolver seu lado cognitivo de modo lúdico. A brincadeira é fundamental para qualquer proposta de trabalho infantil, pois é a partir dela que a criança explora e internaliza conceitos, sempre aliados inicialmente à movimentação do corpo e adquire autonomia sobre seus próprios movimentos. (SCHWARTZMAN, apud VOIVODIC, 2008, p.45).

Assim, elas se sentirão mais seguras para uma inclusão na sociedade, pois em um mundo onde as diferenças individuais são pouco respeitadas, a criança com SD, como tantas outras, precisa saber contornar certas situações e ter confiança para poder participar de um grupo social e escola.

Segundo Carvalho (2003), à partir da "Declaração de Salamanca", surge a inclusão escolar para romper os paradigmas educacional existente com suas estruturas curriculares fechadas, as crianças com deficiências são reconhecidas e aceitas nas escolas.

Buscaglia (1993), a mudança mundial na educação inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica, em defesa dos direitos de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. Sendo assim a educação especial passa a integrar uma proposta pedagógica na escola regular. Atendendo alunos com deficiência, transtorno globais de desenvolvimento e altas habilidades.

A criança deficiência começou a ser vista com outros olhos pela família , recebendo apoio e da sociedade, assim ajudando a criança a compreender tudo que acontece em sua volta no entanto, o preconceito e a discriminação sempre fizeram e ainda fazem parte da vida da criança com deficiência.(CARVALHO, 2003).

### **3 METODOLOGIA**

A metodologia segundo Oliveira (2001), estuda os meios ou métodos de investigação do pensamento correto e do pensamento verdadeiro e procura estabelecer a diferença entre o que é verdadeiro e o que não é. Descreve ainda que a metodologia corresponde a um conjunto de procedimentos utilizados por uma técnica, ou disciplina, e sua teoria geral. O método pode ser considerado como uma visão abstrata da ação, e a metodologia, a visão concreta da operacionalização.

A história de vida é uma técnica das mais significativas no estudo de caso, sobretudo quando cada pessoa é considerada um caso específico. A história de vida, à medida que é constituída pelo relato pessoal do informante acerca das situações vividas, possibilita a investigação do fenômeno, da mudança, que dificilmente é obtido mediante outros procedimentos de pesquisa social. É necessário, entretanto, que cada história de vida seja cuidadosamente analisada e cotejada com informações obtidas a partir de outras fontes para que tenham a validade requerida pela pesquisa. (GIL, 1991, p.123).

Para Oliveira (2001), a pesquisa descritiva tem por objetivo descrever as características do objeto que está sendo estudado e proporcionar uma nova visão sobre essa realidade já existente e definir qual é o meio de coleta de dados.

#### **3.1 Delineamento**

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de caráter qualitativo sendo que para Oliveira (2001), a pesquisa descritiva tem por objetivo descrever as características do objeto que está sendo estudado e proporcionar uma nova visão sobre essa realidade já existente e definir qual é o meio de coleta de dados.

Segundo Ludke (2003), existem características básicas que definem a pesquisa qualitativa: tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados e o pesquisador como seu principal instrumento; maior preocupação com o processo do que com o produto; a análise dos dados contempla o qualitativo e o descritivo.

### 3.2 Local da Pesquisa

O presente estudo foi realizado em uma cidade de porte médio do Norte do Paraná, a princípio no domicílio da participante da pesquisa e em um segundo momento, foi realizada uma visita à APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), na cidade acima referida, onde a criança estuda, para coleta de informações sobre seu desempenho na escola e projeto pedagógico.

Essa instituição atua na Educação Infantil e Ensino Fundamental anos iniciais na Modalidade Educação Especial, nos períodos matutino e vespertino, em turnos de 05 aulas de 50 minutos diárias. Sua mantenedora é a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. É uma Instituição do Terceiro Setor compreendida como uma organização Social que é uma qualificação Federal. Constituída sob forma de “Associação”, sem fins lucrativos, de caráter filantrópico que desenvolve atividades dirigidas ao ensino especializado, a pesquisa científica, proteção e preservação ao meio ambiente, à cultura, saúde e assistência social a alunos com necessidade especiais com graves comprometimentos, múltiplas deficiências ou condições de comunicação ou sinalização diferenciadas, quando o grau desse comprometimento não lhes possibilite ter acesso ao currículo desenvolvido no ensino comum, pelo fato de requerem também atendimentos complementares/terapêuticos na área da saúde.

A escola foi fundada em 28/03/1966 quando a Prefeitura municipal doou um terreno com 43.528,42 m<sup>2</sup>, que junto com recursos da comunidade, foi construída uma área de 3.214,32 m<sup>2</sup>, com capacidade para 400 alunos.

No ano 2000, a Escola mudou sua nomenclatura para Escola de Educação Especial, obedecendo determinação da Secretaria de Educação do Estado do Paraná, mas continuou mantendo seus objetivos. E em meados de junho de 2010 sob a luz da nova legislação contemporânea e compromisso de construção de um sistema educacional inclusivo, nasceu uma nova nomenclatura: Escola J. A. M. – Educação Infantil, Ensino Fundamental, na Modalidade Educação Especial. Assim o nome é uma homenagem ao primeiro aluno da escola e em reconhecimento da força e coragem de uma mãe que sai do luto e enfrenta a luta em defesa dos direitos de igualdade e oportunidade.

### 3.3 Organização do Trabalho Da Escola

A escola oferece atendimento educacional especializado atendendo a estrutura da Educação Nacional, no nível a Educação Básica, na modalidade Educação Especial. Para melhor exemplificar segue o quadro abaixo o programa da escola:

**Quadro 1 - Programa Escolar**

Programas	Idade
Educação Infantil ° Estimulação Essencial ° Pré-escolar	0 a 5 anos e 11 meses
Ensino Fundamental- Anos Iniciais ° 1º Ciclo: 1ª Etapa, 2ª Etapa, 3ª Etapa, 4ª Etapa (Equivale ao 1º Ano) ° 2º Ciclo: 2º Ano (1ª Etapa ,2ª Etapa)	6 a 15 anos e 11 meses
Educação de Jovens e Adultos Fase I ° Etapa única do 1º ao 5º ano Educação Profissional Formação Inicial ° Unidade I – Qualidade de Vida ° Unidade II – Ocupacional de Produção ° Unidade III – Ocupacional de Formação Inicial	A partir dos 17 anos

Fonte: Escola J.A.M., 2016.

A escola possui uma grande estrutura física e funcional, sendo que em sua área interna contém o setor pedagógico, salas de aula, biblioteca e sala de reuniões, sala de informática. O setor de Saúde e Atendimento Multiprofissional conta com sala para os profissionais de psicologia, fonoaudiologia, assistência social, consultório médico, terapia ocupacional, fisioterapia, odontologia, além de um centro de Audiologia e sala de Snoezelen. Hoje conta com cerca de 140 funcionários. A direção da APAE, assinou um Termo de Autorização Institucional, concordando com a visita e a coleta dos dados. (APÊNDICE A).



### **3.4 Participante da Pesquisa**

A amostra utilizada foi do tipo não casual por conveniência e intencional, tendo como critério de inclusão um indivíduo do gênero feminino, com diagnóstico de Síndrome de Down e após aprovação do responsável pela criança através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (TCLE - APÊNDICE B)

### **3.5 Instrumentos de Avaliação**

O instrumento utilizado foi o questionário, pois “[...] possibilita ao pesquisador abranger um maior número de pessoas e de informações em curto espaço de tempo do que outras técnicas de pesquisa.” (BARROS; LEHFELD, 2000, p. 91).

O questionário garante o anonimato e maior liberdade nas respostas, a influência do pesquisador sobre elas é menor, além do pesquisado ter o tempo suficiente para refletir sobre as questões e respondê-las mais adequadamente. (BARROS; LEHFELD, 2000).

Sendo assim, para a coleta de dados foi utilizado um primeiro questionário contendo 7 questões, o qual foi aplicado à mãe da participante da pesquisa. Foram questionados dados sobre a gestação, diagnóstico da criança, seu desenvolvimento, início da vida escolar, adaptação, tratamentos realizados e papel da fisioterapia no desenvolvimento da mesma. (APÊNDICE C).

Posteriormente foi disponibilizado um segundo questionário para a escola (APAE), contendo 5 questões sobre a quantidade de alunos matriculados com Síndrome de Down, sobre o projeto pedagógico proposto para a participante da pesquisa, seu desempenho, metas a serem atingidas, socialização, participação da criança nas atividades escolares e uma questão sobre o processo de inclusão dos alunos da APAE e outras escolas. (APÊNDICE D).

### **3.6 Procedimentos**

Após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE – APÊNDICE B), a mãe da participante da pesquisa respondeu ao primeiro questionário (APÊNDICE C), sendo que este foi deixado em sua residência, tendo

sido recolhido 20 dias após. Desta forma a mãe pôde responder ao questionário tranquilamente e de acordo com sua disponibilidade, sendo que a pesquisadora ficou à disposição para esclarecimentos de quaisquer dúvidas pelo celular.

Em um segundo momento, a participante foi acompanhada na APAE em um dia de aula para ser observada em suas atividades. A coordenadora e duas professoras responderam ao segundo questionário, o qual foi disponibilizado no dia da visita à escola e a pesquisadora buscou o mesmo 1 semana depois (APÊNDICE D).

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participou da presente pesquisa uma criança do sexo feminino, 1 ano de idade, com diagnóstico de Síndrome de Down, aluna da APAE de uma cidade porte médio do Norte do Paraná. Para manter o sigilo sobre sua identidade, a partir desse momento o sujeito da pesquisa será identificado como Aluna.

### 4.1 Resultados e Discussão do Questionário Aplicado à Mãe

Em relação ao questionário que foi disponibilizado para a mãe, esta respondeu à primeira pergunta que a gravidez não foi planejada, o obstetra havia dito que ela só engravidaria com tratamento. Porém, para sua grande surpresa, teve uma gestação gemelar, que foi extremamente difícil, pois ela tem Espondilite Anquilosante (doença que causa inflamações nas articulações da coluna vertebral).

A gestação foi descoberta com 12 (doze) semanas e meia e a mãe teve que suspender os medicamentos para Espondilite Anquilosante. Sendo assim, passou a ter crises fortes de dor e foi necessário fazer repouso absoluto durante a gravidez. As meninas nasceram de 33 (trinta e três) semanas, e por serem prematuras, tiveram que permanecer na UTI por 17 (dezesete) dias e tiveram alta pesando 2kg. O bebê com SD nasceu mais forte, e ao outra precisou ser entubada. Não foi possível amamentar, pois a mãe teve que voltar a fazer o tratamento da Espondilite.

Segundo Kanski et al (2012, p. 405): “A espondilite anquilosante (EA) é caracterizada por inflamação, calcificação e, finalmente, ossificação dos ligamentos e das cápsulas das articulações, resultante em anquilose óssea do esqueleto axial”. Podem causar sérios desconfortos à mulher devido a permanência de dor e rigidez no dorso, nas nádegas e articulações periféricas.

Questionada sobre quando e como foi receber o diagnóstico de SD, a mãe relatou que fazia 03 (três) dias que os bebês estavam na UTI, a equipe médica chamou-a para conversar e perguntou se ela havia notado algo de diferente em um dos bebês. Ela ingenuamente respondeu que sim, porque uma delas se parecia com ela. Assim, a equipe médica disse que justamente este bebê tinha todos os traços de uma criança com SD.

Como já existia um caso na família (lado paterno), a mãe não se assustou, não se apavorou e sim ficou feliz ao perceber a benção que havia recebido. Um dos

médicos aconselhou os pais que procurassem a APAE para fazer o cariótipo a fim de confirmar o diagnóstico. Segundo a mãe, a bebê com SD sempre foi mais saudável.

Hockenberry (2014, p. 555) afirma: “Em função das características físicas únicas, o diagnóstico de Síndrome de Down geralmente é feito ao nascimento, e os pais devem ser informados do diagnóstico nesse momento”. O diagnóstico de qualquer criança com SD deve ser dado aos pais e estes precisam receber todas as informações pertinentes à deficiência, e aos profissionais que poderão auxiliar essa criança a ter autonomia.

Para o diagnóstico da SD faz-se necessário a realização de um estudo denominado como cariograma, conforme descrito na citação abaixo.

Algumas alterações fenotípicas podem ser observadas já no feto, por meio de exame de ultra-sonografia. Porém, o diagnóstico preciso da Síndrome de Down é confirmado com o estudo cromossômico, por meio de um exame conhecido como cariograma, que analisa o material cromossômico de cada núcleo celular através de uma amostra de células do sangue ou da placenta, no caso de um feto. Depois de escolhidas, essas células são cultivadas em laboratório e preparadas para o estudo. Na fase exata da divisão celular, uma substância interrompe esse processo. Os cromossomos são então fotografados, recortados e colados, com seus pares organizados lado a lado, por ordem de tamanho, do maior para o menor. Esses pares são numerados de 1 a 22, sendo que o par de cromossomos sexuais recebe as letras XX, no caso das mulheres, e XY, no dos homens. (CARNEIRO, 2008, p. 63).

Segundo Lopes (2007, p. 256) "este é um período de reações emocionais profundas, dificuldades e insegurança ocorre logo após o nascimento". Aos poucos os pais começam a se adaptar à situação e vão se sentindo mais seguros, tornando-se menos inclinados a ver a síndrome e mais inclinados a ver as crianças. Entretanto, o diagnóstico da SD é um dos momentos mais importantes para o casal.

A mãe foi questionada sobre sua opinião em relação à estimulação motora com a crianças com SD, quais foram as primeiras orientações que tiveram e quais foram os recursos que optaram utilizar.

A mãe respondeu que ambas as filhas iniciaram os primeiros acompanhamento na APAE por terem sido prematuras e passaram por cuidados dos profissionais nas áreas de fonoaudiologia e fisioterapia. Depois de um ano a criança com SD foi matriculada na APAE e encaminhada à uma Clínica Escola da Cidade

para acompanhamento fisioterapêutico. Já a outra criança teve alta assim que andou e falou. A criança com SD tem consultas semestrais em um ambulatório de Curitiba especializado em SD, para realização de exames e acompanhamento do desenvolvimento.

De acordo com a visão de Frug (2001), a criança com SD deve ser estimulada como qualquer outra criança, todas as suas iniciativas devem ser valorizadas, porém, deve saber que possui limites e regras, mesmo que apresente dificuldade para compreender.

Segundo Kopzinski (2010, p. 68) “toda criança com Síndrome de Down terá algum grau de dificuldade para aprender, de leve a severo”. As crianças com SD possuem um desenvolvimento lento devido ao seu atraso cognitivo, e vai sendo melhorado de acordo com as estimulações recebidas.

A mãe também foi questionada sobre o desenvolvimento motor de sua filha, respondendo que foi ótimo. Em função de toda estimulação realizada, ela andou com 1 ano e 2 meses, tem boa preensão dos objetos sobe e desce da cama e do sofá sozinha, dança e tem ritmo.

Para Jesus (2017), o desenvolvimento da criança com SD pode ser observado de acordo com as suas reações motoras, afetivas e vocalização. Suas reações são mais lentas, pois a hipotonia interfere no desenvolvimento motor, o qual necessita da presença do tônus muscular.

Segundo Schwartzman (2003, p. 43) “todos os marcos de desenvolvimento motor surgirão mais tarde, com a idade”, por isso é importante que a criança seja o tempo todo estimulada para que possa atingir melhor desempenho.

Foi perguntado à mãe qual o papel da fisioterapia no desenvolvimento de sua filha e a mãe afirmou que foi fundamental, pois a criança conquistou sua primeira independência de ir e vim, pegar e brincar. Quando ela iniciou na Clínica Escola mal sentava e atualmente com um ano de tratamento ela faz tudo o que já foi exposto e surpreende à todos o tempo todo.

Pode-se considerar de suma importância o acompanhamento que a criança recebeu e ainda recebe dos profissionais nas áreas de fonoaudiologia e fisioterapia da APAE e da Clínica Escola, pois as crianças com SD que são incentivadas a realizar atividades de fonoaudiologia, esportes e fisioterapia são mais desenvolvidas que outras crianças com SD na mesma faixa etária. (KNEIB, 2013).

Segundo a visão de Nunes; Dupas (2011), considera-se de grande importância a presença de profissionais de saúde juntamente com a participação da família, pois juntos podem trabalhar as estimulações de movimentos e assim atingir os avanços esperados.

Perguntou-se para a mãe em relação à escola, como descreveria o papel dos professores e coordenação e se a criança participa de todas as atividades com os demais alunos e a mesma respondeu entusiasmada que eles são fundamentais e maravilhosos, pois direcionam o caminho a ser seguido e orientam os estímulos a serem realizados em casa. Também relatou que a criança participa de todas as atividades na escola. Ressaltou que todos os profissionais fazem o melhor e pensam nos mínimos detalhes para que a criança tenha uma boa adaptação em todos os aspectos.

Conforme os apontamentos da mãe, os profissionais que trabalham na APAE dão incentivos para que a filha com SD possa se desenvolver e ter mais autonomia. Nunes; Dupas (2011, p. 85) afirmam que nas "crianças com SD, o desenvolvimento da inteligência não depende apenas da genética, mas também, da importante influência do ambiente no qual estão inseridas".

As crianças com SD devem ser acompanhadas por profissionais de saúde e influenciadas a realizar atividades por mais simples que pareçam, visto que o seu processo de aprendizagem é mais lento e demanda de persistência, motivação e incentivo. (PAIVA et al, 2014).

Ao questionar a mãe sobre quais as atividades que sua filha realiza além da escola, a mesma respondeu que possui acompanhamentos dos profissionais de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Nutrição, Psicologia e tem uma estimuladora especial que é sua irmã gêmea.

De acordo com França (2011, p. 73) "toda criança com Síndrome de Down deve ser acompanhada desde os primeiros dias por especialistas para que o seu desenvolvimento seja adequado". O ideal é que uma equipe multidisciplinar à acompanhe.

## **4.2 Resultados e Discussão do Questionário Aplicado à Escola**

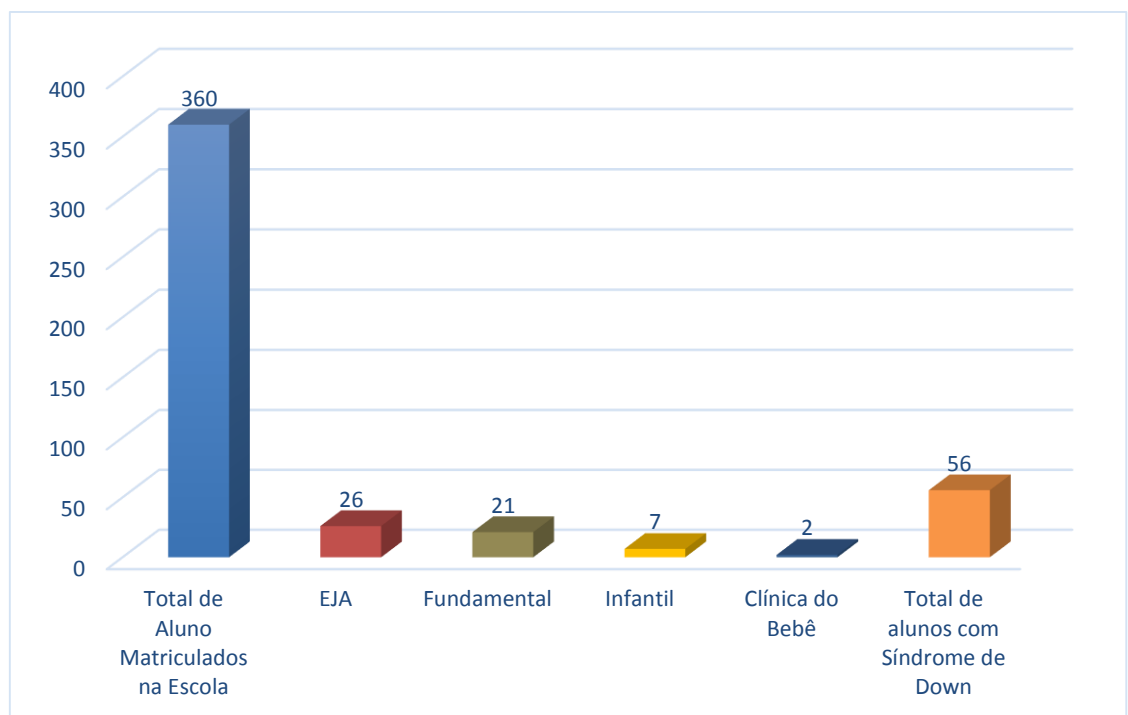
Para a coleta de dados na escola, a pesquisadora acompanhou a aluna em sala de aula e também aplicou um questionário a três professoras, sendo professora

regente (P1), professora auxiliar (P2) e a professora coordenadora do ensino de educação infantil (P3).

A partir de agora discutiremos sobre as análises dos dados coletados durante a observação, entrevista e questionário realizado na escola.

Em resposta à questão número 1 sobre a quantidade de alunos matriculados na APAE e sobre o número de alunos com diagnóstico de Síndrome de Down, a professora P3 respondeu conforme demonstra o gráfico:

**Gráfico 1 - Crianças Matriculadas na APAE**



Fonte: Autora do Trabalho, 2017.

A escola tem como viabilizar e articular ações de defesa, de direitos, prevenção, orientação, prestação de serviços, apoio à família, buscando a melhoria na formação do aluno, favorecendo as tomadas de consciência dos processos que utiliza para aprender e decisões apropriadas que devem ser utilizados em cada tarefa articulando sua autonomia, educação, apoio e orientação à família, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da Pessoa com Deficiência e à construção de uma sociedade justa e solidária. (<http://www.apaeapucarana.org.br>)

Ao ser questionada sobre a proposta pedagógica da APAE para crianças com SD e se possui diferença em relação às demais escolas, a professora P3 respondeu que cada escola tem sua própria proposta pedagógica, mas nunca

voltada somente a um aluno com uma deficiência e sim um planejamento de inclusão.

A educação inclusiva é um direito, no qual todos são vistos como crianças capazes de aprender e frequentar uma escola de ensino regular. Para Mantoan (2006, p. 19) “prevê a inserção escolar de forma radical, completa e sistemática. Todos os alunos, sem exceção, devem frequentar as salas de aula de ensino regular”.

Segundo Telford (1984, p. 149) "a socialização destes alunos com a comunidade escolar está sendo efetivada, onde os alunos tem uma relação amigável com os alunos com SD". Para ocorrer eficazmente a inclusão, é necessária a aceitação de toda a comunidade escolar: gestores, docentes, alunos, pais/familiares. A pessoa deficiente não precisa de comiseração e piedade e sim de compreensão e aceitação como pessoa que apresenta certas limitações.

Em relação ao desempenho escolar da aluna, a professora regente (P1) e a professora auxiliar (P2) responderam que o desempenho da mesma está sendo ótimo, pois ela recebe todos os estímulos da família e conta com uma equipe multiprofissional que a acompanha em sua vida diária. Sendo assim, a Aluna com SD tem alteração do tônus muscular e seus atrasos, principalmente no equilíbrio, marcha, coordenação motora fina e grossa, porém é trabalhada diariamente. Uma criança bem estimulada desenvolve-se bem.

“A qualidade da estimulação no lar e a interação dos pais com a criança se associam ao desenvolvimento e aprendizagem destas crianças”. (KIRK, 2002, p. 23). Dessa maneira, se não houver uma estimulação que desperte as capacidades dessa criança, posteriormente ela poderá ter dificuldades de aprendizado na escola, problemas na fala, no seu raciocínio, na sua coordenação motora e até mesmo na vontade e no interesse de realizar algumas atividades.

Sobre as atividades desenvolvidas pela aluna na APAE além das atividades pedagógicas, a professora (P1) respondeu que a mesma é acompanhada nos setores de Fonoaudiologia, Fisioterapia, Psicomotricidade, Artes Visuais, Musicalização. Estas estimulações fazem com que seu desenvolvimento acompanhe o ritmo de sua idade.

Segundo Pueschel (1993) a criança com SD deve receber desde o seu nascimento um acompanhamento que desenvolva o aspecto motor e cognitivo. Dessa maneira, deve ser uma união entre apoios técnicos e familiares. Para que se



possa realizar um bom trabalho, os familiares devem auxiliar e incentivar as tarefas propostas para o rendimento da aluna.

Em nossa última questão a professora (P3) pode nos falar sobre a visão da APAE em relação à Inclusão: *“Falar sobre inclusão sempre é um assunto delicado pois a inclusão começa em casa, sendo que muitas vezes não acontece. Os próprios professores do ensino regular muitas vezes não tem nenhum preparo para crianças com necessidades especiais. Mas, o que pode ser observado é que nossos alunos da APAE estão indo para as escolas regulares e alunos das escolas regulares estão sendo diagnosticados e encaminhados para a APAE.”*

A inclusão requer muitas reflexões e preparo do contexto escolar. O movimento inclusivo na situação educacional é desafiador, pois exige mudanças em vários aspectos a fim de superar as barreiras para a educação inclusiva, conforme o autor aponta:

Em síntese, há que examinar todas as variáveis do processo educativo escolar, envolvendo as pessoas da escola (educadores, gestores, alunos, apoio administrativo); o ambiente físico (em termos de acessibilidade), os recursos financeiros e materiais (origens, quantidades, periodicidade de recebimento, manutenção de equipamentos e instalações), os graus de participação da família e da comunidade (parcerias), a filosofia de educação adotada (se tradicional ou não), o projeto político pedagógico construído pela comunidade escolar (natureza do documento, autores, destinação), a prática pedagógica (se mais centrada no ensino ou na aprendizagem), os procedimentos de avaliação (formativa, somativa, formal, informal), dentre outros aspectos. (CARVALHO 2003, p. 61).

As razões mencionadas pela autora interferem no processo de inclusão e se este conjunto não for concretizado em ações que garantam o acesso, no ingresso e permanência, os alunos com necessidades educacionais especiais acabam por atingir obstáculos na educação inclusiva.

Sendo que para Voivodic (2008) a tão sonhada inclusão não acontece por uma simples obrigação, forçada pela lei ou decretada por legisladores, porque concretização só ocorrerá quando for aceita pela comunidade escolar e a família, pois estes são os principais envolvidos neste processo. Lutar pela igualdade, qualidade de vida, acesso à escola é direito de qualquer ser humano.

Sendo assim, crianças com SD tem os mesmos direitos à educação, ao lazer, saúde e cidadania que quaisquer outras crianças. A SD não é empecilho para

uma vida saudável, útil e feliz, mas é preciso conscientização e responsabilidade social para que esse direito à vida seja cumprido.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

É perceptível que não existe apenas um tratamento específico para a Síndrome de Down ou um método específico de reverter a trissomia do cromossomo 21, mas o tratamento engloba diversas maneiras para tratar os problemas decorrentes da síndrome e também uma série de medidas de estimulação precoce e inclusão para aproveitar todo o potencial da criança com SD.

Antes as crianças com SD eram tratadas de forma segregada pelos familiares e sociedade. Nesta época eles tinham uma estimativa de vida de no máximo 35 anos, mas hoje podem viver até os 70 anos, pois os avanços na medicina e a consciência das famílias, associados aos tratamentos mais efetivos, proporcionam uma expectativa de vida maior.

A história da paciente da presente pesquisa nos mostrou que a estimulação acontece desde o nascimento, com a atuação de uma equipe multiprofissional, com a família e o atendimento especializado voltado à criança. Esse tratamento integrado é de fundamental importância, sendo capaz de proporcionar seu desenvolvimento global e sua integração com o meio.

Considerando os aspectos motores, cognitivos, psíquicos e sociais do desenvolvimento da criança com SD, escola, profissionais de saúde e família trabalhando em conjunto, serão capazes de proporcionar à criança uma adaptação mais rápida e um pleno desenvolvimento de suas funções, a fim de que ela tenha independência e qualidade de vida, bem-estar físico, mental, psicológico e emocional, social, família, educação.

## REFERÊNCIAS

- ARAGÃO, F. M. et al. A Importância da Estimulação Visual em Crianças com síndrome de Down: visão dos profissionais. **R. Ci. méd. biol.**, Salvador, 2013.
- AMIRALIAN, M.L.T. **Inclusão, integração conceitos, abrangência e viabilidade na realidade brasileira.** [Trabalho apresentado no Instituto de Psicologia]. São Paulo: USP, 1999.
- BARRETO, F. et al. Proposta de um programa multidisciplinar para portador de Síndrome de Down, através de atividades da equoterapia, a partir dos princípios da motricidade humana. **Fit Perf J**, 6 (2): 82-8, 2007.
- BARROS, Aidil Jesus Paes; LEHFELD, Neide Aparecida de Souza. **Fundamentos de metodologia: um guia para a iniciação científica.** 3 ed. São Paulo: Makron Books, 2000.
- BERNS, Roberta M. **O Desenvolvimento da Criança.** São Paulo: Edição Loyola, 2002.
- BERSU et.al, **Anatomical analysis of the developmental effects of aneuploidy in man: the Down syndrome.** Am J Med Genet, 5:399-420, 1980.
- BOFF, Josete; Aquino Caregnato, Rita Catalina. **História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down.** Texto contexto enferm. Vol. 17. Florianópolis: 2008. Disponível em: [redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/714/71417322.pdf](http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/714/71417322.pdf) Acesso:14 jun. 2017.
- BONETI, Rita Vieira de Figueiredo. O papel da escola na inclusão social do deficiente mental. In: MANTOAN, M.T.E. (org.). **A integração de pessoas com deficiência.** São Paulo: Memnon,1997.
- BORELLA, M.P.; SACCHELLI, T. Os efeitos da prática de atividades motoras sobre a neuroplasticidade. **Rev. Neurocienc.** 2009; 17(2): 161-9.
- BRASIL. Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989 - Lei dos Portadores de Deficiência. **Diário Oficial da União**, Brasília, art. 08. 24 out.1989.
- BRITO, M. C. G. **As contribuições da equoterapia na educação inclusiva.** Curso Normal Superior da UNIME. Salvador, Bahia. 2014. p. 23-27.
- BRITO, Angela Maia Waked de; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral.** Pscicol. Reflex. Crit. V. 12, n. 2, porto Alegre, 1999. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79721999000200012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721999000200012) Acesso: 24 abr. 2017.

BRUMONI, D. **Aspectos epidemiológicos e genéticos.** In: SCHWARTZMAN (Ed.). Síndrome de Down. São Paulo. Memnon, 1999.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais.** Trad. Raquel Mendes. 2.ed. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CARNEIRO, Maria Sylvia Cardoso. **Adultos com síndrome de Down: a deficiência mental como produção social.** (Série Educação Especial). Campinas, EP: Papyrus, 2008.

CARVALHO RL, ALMEIDA GL. **Controle postural em indivíduos portadores de síndrome de Down:** revisão de literatura. Fisioter Pesq. 2008;15(3):304-8.

CARVALHO, R.E. **Removendo barreiras para a aprendizagem.** Educação inclusiva. 3 ed. Porto Alegre. 2003, p. 61.

CONTE, SUELI. **Bastidores de uma escola: entenda por que a interação entre a escola e a família é imprescindível no processo educacional.** SÃO Paulo: Ed. Gente, 2009.

DESSEN, Maria Auxiliadora; POLONIAS, Ana da Costa. **A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano.** Pandeia, v. 17, n. 36, p. 21-32, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n36/v17n36a03.pdf> Acesso em: 24 abr. 2017.

ESCOLA J.A.M. Educação Infantil, Ensino Fundamental, na Modalidade Educação Especial. [PPP]. Apucarana., 2016.

FRANÇA, Maurício. **Diário de um milagre.** São Paulo: Clube dos autores, 2011.

FRUG, Chrystianne Simões. **Educação motora em portadores de deficiência:** formação da consciência corporal. Rio de Janeiro: Plexus editora, 2001.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 3º Ed - São Paulo: Atlas, 1991.

GONÇALVES, C.S. et al. Comparação Do Desempenho Funcional de Crianças portadoras de Síndrome de Down e Crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arq Neuropsiq**, 61 (2): 409-15. [www.scielo.com.br](http://www.scielo.com.br), 2003.

GONDRA, José. **História, infância e escolarização.** Rio de Janeiro: 7 Letras, 2002.

GUSMAN, S.e TORRE, C A. **Fisioterapia na paralisia cerebral.**In: Souza AMC e Ferraretto I. Paralisia cerebral: aspecto práticos. São Paulo. Memnon, 1998. p.223-64.

HADDAD J JUNIOR. O ouvido. In: Behrman RE, Jenson HB, Kliegman RM. **Tratado de pediatria.** 18. ed. Rio de Janeiro: Saunders Elsevier; 2009.

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. **A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura.** Psicologia em Estudos, Maringá, v. 13, n.3, p. 485-493, jul./set. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n3/v13n3a09> Acesso em: 24 abr. 2017.

HOCKENBERRY, David Wilson. **Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica.** (Trad. Maria Inês Correa Nascimento) 9ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

JESUS, Ana Paula Q. B. de. **Inclusão sem medo: uma coletânea de artigos.** São Paulo: SENAI/SP, 2017.

KANSKI, Jack J. [et al]. **Oftalmologia clínica: uma abordagem sistemática.** (Trad. Alcir Costa Fernandes). Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

KIRK, Samuel A.; GALLAGHER, James J. **Educação da criança excepcional.** São Paulo: Martins Fontes, 2002.

KNEIB, Erika Cristine. **Projeto e cidade: ensaios acadêmicos.** Curitiba: FUNAPE, 2013.

KOPZINSKI, Sandra Difini. **Percursos psicopedagógicos entre o saber e o fazer.** Novo Hamburgo: Rio Grande do Sul: FEEVALE, 2010.

LEFÉVRE, B.H. Mongolismo: **Estudo psicológico e terapêutico multiprofissional da S. Down,** Ed. Sarvier, 1981, São Paulo-SP.

LIMBROCK G.J. e cols –The Castillo - **Morales approach to orafacial pathology in Down syndrome.** Intem J Orofacial Myology,38-8,1990.

LIMA, Marília; MOTTA, Maria Eugênia; ALVES, Gisélia. **Saúde da criança: para entender o normal.** Recife: ED. Universitária da UFPR, 2007.

LEJEUNE J, TURPIN R, GAUTIER M – Le mongolisme – **premier exemple d’aberration autosomique humaine.** Ann. Génét, 1:41-9, 1959.

LOPES, A. C. **Diagnóstico e tratamento,** volume 3- São Paulo: Manole,2007.

MANTOAN, Maria Tereza Eglér. **Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2006.

MELERO, M.L. Que he aprendido yo? Mi pensamiento antes y después del Projeto Roma. In: **Anais do I Congresso Internacional de Reflexión y Conclusiones Del Projeto Rom.** Málaga,1997. p. 35-80.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do future.** 3ªed. São Paulo: Cortez. 2001.

MORRIS SE - **Therapy for the children with cerebral palsy: interactiong frameworks.** Sem Speech Lang. 1987.

NUNES, Michelle Darezso; DUPAS, Giselle. **Independência da criança com Síndrome de Down: a experiência da família.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, v.19, n. 4, p. 1- 9, jul./ago. 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt\\_18](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_18) Acesso em: 06 set. 2017.

OLIVEIRA, S. L. Tratado de metodologia científica: **projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e Teses.** ed. São Paulo: Pioneira, 2001.

OLIVEIRA, Jásima Pinheiro de; SCHIER, Ana Cândida. **Suporte para a atuação em fonoaudiologia educacional.** Rev. CEFAC, v.15, n.3, p.726-730. Mai-Jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v15n3/26.pdf> Acesso em: 24 abr. 2017.

O´REGAN, Fitan. **Sobrevivendo e vencendo com as crianças com necessidades educacionais especiais.** (Trad. Ronaldo Cataldo Costa). Rio de Janeiro: Artmed, 2007.

PAIVA, Camila Foss. [et.al]. **Síndrome de Down: etiologia, características e impactos na família.** Disponível em: [http://facsapaulo.edu.br/media/files/2/2\\_387.pdf](http://facsapaulo.edu.br/media/files/2/2_387.pdf) Acesso em: 06 set. 2017.

PEREZ, A.M.Q. **Estimulação Precoce. Serviços, programas e currículos.**3 ed. Brasília: CORDE, p.225, 2006.

PIERÓ, S.; RAMOS, C. **Programacion de la psicomotricidade em la educação especial.** CEPE, Madrid. 1997.

POLASTRI P.F. BARELA J.A., **Perception-action coupling in infants with Down syndrome: effects of experience and practice.** Adapt Phys Activ Q. 22(1):39-58, 2005.

PUESCHEL S., **Síndrome de Down.** 4ª ed. São Paulo: Papyrus, Campinas. 1999.

ROGERS, P.T.; COLEMAN, M. – Is obsity inevitable? In: Rogers, PT e Coleman M – **Medical care in Down syndrome.** New York, Ed. Marcel Dekker, 1992. p. 257 – 65.

ROZEK, Marlene - **As Dificuldades de Aprendizagem e os Processos de Escolarização.** Porto Alegre: Edipucrs, 2017.

SAMPAIO, Cristiane T.; SAMPAIO, SÔNIA Maria R. **Educação inclusiva: o professor mediando a vida.** Salvador: EDUFBA, 2009.

SCHWARTZMAN, José Salomão . **Síndrome de Down.** São Paulo: Memnon, 2003.

SCHWARTZMAN, José Salomão. Integração: do que e de quem estamos falando? In: MANTOAN, M.T.E. (org.). **A integração de pessoas com deficiência.** São Paulo: Memnon, 1999.

SCHWARTZMAN, José Salomão . **Síndrome de Down**. São Paulo: Editora Mackenzie; 2000.

SILVEIRA J.A.M., ALMEIDA E.R. **Deficiência auditiva na infância**. In: Marcondes E, Vaz FAC, Ramos JLA, Okay Y. *Pediatria básica: pediatria clínica especializada*. 9. ed. São Paulo: Savier; 2004.

Soares, Magda. As pesquisas nas áreas específicas influenciando o curso de formação de professores. In: André, Marli. (Org). **O papel da pesquisa na formação e na prática dos professores**. São Paulo: Papirus, 2001.

TELFORD. Charles W.; SAWREY, James M. **O indivíduo excepcional**. 5.ed. São Paulo: Zahar, 1984.

TOLMIE, J.L. **Down syndrome and other autosomal trisomies**. Revisão bibliográfica.1996.

THOMPSON MW, McInnes RR & Willard HF. **GENÉTICA MÉDICA**. 6a ed., Ed. Guanabara Koogan S.A. Rio de Janeiro, RJ. 2003.

UMPHRED, D. A. **Fisioterapia neurológica prática**. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

VIANNA, Carlos. **Os nós do “nós”**: crise e perspectiva da ação coletiva docente em São Paulo: Xamã, 1999.

VOIVODIC, Maria Antonieta M. A. **Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down**. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

ZORZI, JL. **A intervenção fonoaudiológica nas alterações da linguagem infantil**. 2. ed. Rio de Janeiro, RJ: Revinter, 2002.

ZHENG, C.J.; BYERS, B. – **Oocyte selection: a new model for the maternal-age dependence of Down syndrome**. *Human Genet*, 90:1-6, 1992.

Disponível em: <http://www.apaeapucarana.org.br>. Acesso em: 08 ago. 2017.



## APÉNDICES

## APÊNDICE A – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

---

### TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Apucarana, --- de ----- de 2017

Direção:

Escola:

Eu Daniele Cardoso Siqueira, acadêmica do Curso de Pedagogia da Faculdade de Apucarana (FAP), tendo como requisito, apresentar o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) com o seguinte título: Desenvolvimento motor e escolar de uma criança com Síndrome de Down: Relato de caso, venho por meio deste, solicitar a permissão para realizar esta pesquisa que tem por objetivo compreender e analisar o desenvolvimento global da criança com SD.

O estudo será realizado através de uma aplicação de entrevista/questionário e acompanhamento da criança em um dia de aula, onde poderemos obter as informações que se fizerem necessárias.

A sua participação será voluntária, no entanto você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento. Pela participação no estudo, a Instituição e o participante da pesquisa não se responsabilizarão por quaisquer ônus, bem como não será ofertado qualquer bônus. Esclareço que os dados da pesquisa são para objetivo único de estudo.

Certo de poder contar com vossa colaboração, antecipo agradecimento.

Atenciosamente:

---

Hébila Fontana Duarte  
Pesquisadora Responsável

---

Daniele Cardoso Siqueira  
Pesquisadora

---

Direção

## **APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada: Desenvolvimento motor e escolar de uma criança com Síndrome de Down: Relato de, que faz parte do curso de Pedagogia, orientada pela professora Hébila Fontana Duarte, da Faculdade de Apucarana (FAP). O objetivo da pesquisa é compreender e analisar o desenvolvimento global da criança com SD.

Para isto a sua participação é muito importante, e ela se daria da seguinte forma, o trabalho se trata de uma pesquisa descritiva, de caráter qualitativo objetivo descrever as características do que está sendo estudado e proporcionar uma nova visão sobre essa realidade já existente e definir qual é o meio de coleta de dados. Informamos que poderão ocorrer, possíveis desconfortos/riscos, tais como: constrangimento, stress, porém a pesquisadora estará o tempo todo ao seu lado para orientá-la e prestar acolhimento caso seja necessário. A entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas, com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Os benefícios esperados são para a contribuição para o conhecimento mais aprofundado sobre a Síndrome de Down e o desenvolvimento de formas mais efetivas de atendimento às necessidades da criança. Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da FAP, cujo endereço consta deste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Além da assinatura nos campos específicos pelo pesquisador e por você, solicitamos que sejam rubricadas todas as folhas deste documento. Isto deve ser feito por ambos (pelo pesquisador e por você, como sujeito ou responsável pelo sujeito de pesquisa) de tal forma a garantir o acesso ao documento completo.

Eu, \_\_\_\_\_(Nome da mãe) declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pelo Prof Hébila Fontana Duarte. Data: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu Prof Hébila Fontana Duarte declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado. Data: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora responsável

Eu Daniele Cardoso Siqueira, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com a pesquisadora, conforme o endereço abaixo:

Nome: Daniele Cardoso Siqueira

Endereço: Rua Serra da Esperança N°200

Bairro: Adriano Correia

(telefone/e-mail) (043) 9-9688153 / dannyzynha\_siqueira@hotmail.com

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CETi-FAP), no endereço abaixo:

CETi-FAP

Faculdade de Apucarana.

Rua Osvaldo de Oliveira, 600.

Bloco II, sala 25 da FAP.

CEP 86811-500. Apucarana-Pr. Tel: (43) 3033-8927

E-mail: [ceti-fap@fap.com](mailto:ceti-fap@fap.com)

## **APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DA MÃE**

1. Descreva como foi sua gravidez. Ela foi planejada?
2. Quando e como foi receber o diagnóstico de Síndrome de Down?
3. Sabemos que a estimulação motora de crianças com Síndrome de Down é muito importante. Para vocês pais, quais foram as primeiras orientações que tiveram e quais foram os recursos que vocês optaram utilizar?
4. Como foi o desenvolvimento motor de sua filha?
5. Qual o papel da fisioterapia no desenvolvimento de sua filha?
6. Em relação a escola, como descreveria o papel dos professores e coordenação? Ela participa de todas as atividades com os demais alunos ou faz alguma atividade separada?
7. Quais acompanhamentos profissionais seu filho tem além da escola?

## **APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO NA ESCOLA**

1-Quantos alunos atualmente estão matriculados na APAE de Apucarana? E quantos tem o diagnóstico de Síndrome de Down?

2- Existe uma proposta pedagógica própria para crianças com Síndrome de Down na APAE e nas demais escolas?

3- Como está sendo o desempenho da aluna na escola?

4- Além das atividades em sala de aula, ela participa de outras para seu pleno desenvolvimento? Quais?

5- Qual a visão da APAE com relação à Inclusão?