



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

MARIA GRAZIA GUILLEN MAYER

**PROGRAMA DE INTERVENÇÃO FAMILIAR PARA A
ESTIMULAÇÃO DE LINGUAGEM EM CRIANÇAS COM SÍNDROME
DE DOWN**

SÃO CARLOS

2015



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

MARIA GRAZIA GUILLEN MAYER

**PROGRAMA DE INTERVENÇÃO FAMILIAR PARA A
ESTIMULAÇÃO DE LINGUAGEM EM CRIANÇAS COM SÍNDROME
DE DOWN**

Tese apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Educação Especial do Departamento de Psicologia, Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Educação Especial.

Área de concentração: Ciências Humanas

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Amelia Almeida
Coorientadora: Profa. Dra. Simone Aparecida Lopes Herrera

SÃO CARLOS

2015

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar
Processamento Técnico
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

M468p Mayer, Maria Grazia Guillen
Programa de intervenção familiar para a estimulação
de linguagem em crianças com síndrome de Down / Maria
Grazia Guillen Mayer. -- São Carlos : UFSCar, 2016.
128 p.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São
Carlos, 2015.

1. Educação especial. 2. Síndrome de Down. 3.
Linguagem. 4. Comunicação. 5. Fonoaudiologia. I.
Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Tese de Doutorado da candidata Maria Grazia Guillen Mayer, realizada em 31/03/2015:

Profa. Dra. Maria Amelia Almeida
UFSCar

Profa. Dra. Rosimeire Maria Orlando
UFSCar

Profa. Dra. Fabiana Cia
UFSCar

Profa. Dra. Luciana Paula Maximino
USP

Profa. Dra. Elsa Midori Shimazaki
UEM

Profa. Dra. Simone Aparecida Lopes-Herrera
USP

Apoio Financeiro CAPES

DEDICATÓRIA

Dedico esse estudo ao meu querido avô
Antonio Dias Guillen Filho (in memorian), exemplo
de paciência, honradez e honestidade.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus que me inspira e me ilumina a cada manhã, me dando forças para persistir naquilo que desejo.

Aos meus pais, Lúcio e Neusa, por todo o apoio dispensado aos meus estudos desde a infância até hoje. Agradeço a todos os colegas do Grupo de Estudo, os quais sempre me auxiliaram nas dúvidas durante a execução deste trabalho e que tão prontamente me ajudaram, como as queridas Iasmin e Roberta Sás (in memoriam).

Não poderia deixar de agradecer ao apoio não apenas no âmbito pedagógico, mas principalmente a todo carinho e amizade da minha orientadora e da coorientadora Maria Amelia Almeida e Simone Lopes-Herrera, respectivamente.

Ao meu marido Junior que tenta me compreender e apoiar nos momentos de estresse e ansiedade, assim como meus irmãos Lucinho, Israel, Carol e a Duda.

E especialmente a todos os familiares e as crianças com síndrome de Down que participaram dessa pesquisa, formando e mantendo um vínculo de amizade muito bonito e gratificante.

**“Domine todas as teorias, conheça todas
as técnicas, mas ao tocar uma
alma humana, seja apenas
outra alma humana”**

Carl Jung

RESUMO

A síndrome de Down é a causa genética mais comum de déficit intelectual e as alterações das habilidades cognitivas é uma consequência primária, e aparece como resultado de anormalidades estruturais e funcionais do sistema nervoso central. Essas alterações também influenciam nas relações que a criança estabelece no seu ambiente, pressupondo, dessa forma, que a criança atue mais passivamente no meio em que está inserida. Familiares de crianças com síndrome de Down podem ter comportamentos durante a interação que não estimulam adequadamente o desenvolvimento da linguagem dessas crianças. O objetivo do presente estudo foi desenvolver e aplicar um programa de intervenção e orientação sobre a estimulação de linguagem para famílias de crianças com síndrome de Down. No que diz respeito à metodologia, participaram três famílias de crianças com síndrome de Down (SD); foram utilizadas gravações da interação entre um familiar escolhido como participante alvo e a criança. Para a intervenção, a pesquisadora escolheu quatro jogos que podem ser usados para estimulação da linguagem da criança e trabalhou com o participante alvo (no caso dessa pesquisa foram irmãs mais velhas das crianças com síndrome de Down), comportamentos que durante os jogos estimulariam a linguagem dessas crianças. As gravações foram realizadas no próprio domicílio dos participantes e para verificar os resultados da intervenção foi aplicado o delineamento por múltiplas sondagens. Quanto aos resultados verificou-se mudança no comportamento dos participantes alvos após as intervenções e, observou-se que houve melhoras significativas na linguagem receptiva e expressiva das crianças com Síndrome de Down. Ademais a pesquisadora atuou como mediadora levando informações, orientações e auxiliando essas famílias no que diz respeito à escola e SD – o que demonstra a importância da mediação no empoderamento familiar.

Palavras-chave: Educação Especial, Síndrome de Down, Linguagem, Comunicação, Fonoaudiologia, Família.

ABSTRACT

Down syndrome is the most common genetic cause of intellectual disability and changes in cognitive skills is a primary consequence, and appears as a result of structural and functional abnormalities of the central nervous system. These changes also influence the relationships that the child establishes in her environment, assuming, therefore, that the child acts more passively in the environment in which she operates. Families of children with Down syndrome may have behaviors during the interaction that do not adequately stimulate language development of these children. The aim of this study was to develop and implement an intervention and guidance program on language stimulation for families of children with Down syndrome. Related to the methodology, three families of children with Down syndrome (DS) participated; the interaction recordings between the family member chosen as target participant (in this study the target participants were sisters of children with Down syndrome) and the child were used. For the intervention, the researcher chose four games that can be used to stimulate children's language and worked with the target participants behaviors that during the games stimulate the language of these children. The recordings were made in the participants' homes and check the intervention results a multiple probe design was applied. As for the results it was found that there was a change in target participants behavior after intervention and it was observed that there were significant improvements in children receptive and expressive language. In addition, the researcher acted as mediator providing information, guidance and helping these families in relation to school aspects and SD - demonstrating the importance of mediation in family Empowerment.

Keywords: Special Education, Down Syndrome, Language, Communication, Speech Therapy, Family.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1_ Diagrama De Venn.....	15
Figura 2_ Constituição Da Família De Helena.....	39
Figura 3 Constituição Da Família De Vanessa.....	40
Figura 4 Constituição Da Família De Leandro.....	40
Figura 5 Jogo Pula Pirata, Estrela.....	42
Figura 6 Lince, Grow.....	43
Figura 7 Jogo De Encaixe Associação De Ideias E Cores- Brink Mobil.....	44
Figura 8 Jogo Da Memória Turma Da Mônica- Grow.....	45
Figura 9 Representação Do Modelo De Delineamento Experimental De Múltiplas Sondagens.....	49
Figura 10 Cálculo De Fidedignidade.....	50
Figura 11 Classificação Quanto Ao CCEB (2015).....	58
Figura 12 Desempenho Das Famílias 1, 2 3, Na Atividade Pula Pirata.....	69
Figura 13 Desempenho Das Famílias 1, 2 3, Na Atividade Lince.....	71
Figura 14 Desempenho Das Famílias 1, 2 3, Na Atividade Encaixe O Par.....	73
Figura 15 Desempenho Das Famílias 1, 2 3, Na Atividade Memória Dia A Dia.....	75
Tabela 1_ Caracterização Da Família 1 (F1).....	37
Tabela 2_ Caracterização Da Família 2 (F2).....	38
Tabela 3 Caracterização Da Família 3 (F3).....	38
Tabela 4 Cálculo De Fidedignidade.....	50
Tabela 5 Resultados Da Avaliação Da Linguagem Das Crianças Segundo O Instrumento ADL Pré E Pós Intervenção.....	78
Quadro 1 Brinquedo/Objeto Funcional – F1/Helena.....	80
Quadro 2 Motor Imitação - F1/Helena.....	80
Quadro 3 Identificação De Objetos - F1/Helena.....	81
Quadro 4 Objetos Presentes No Dia A Dia - F1/Helena.....	81
Quadro 5 Brinquedo/Objeto Funcional – F2/Vanessa.....	87
Quadro 6-Motor- Imitação – F2/Vanessa.....	87

Quadro 7 Identificação De Objetos - F2/Vanessa.....	87
Quadro 8 Objetos Presentes No Dia A Dia - F2/Vanessa.....	88
Quadro 9 Brinquedo/Objeto Funcional - F3/Leandro.....	94
Quadro 10 Motor Imitação - F3/Leandro.....	94
Quadro 11 Identificação De Objetos - F3/Leandro.....	94
Quadro 12 Objetos Presentes No Dia A Dia - F3/Leandro.....	95

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
1.1. Linguagem e Comunicação, o Diferencial do Ser Humano	13
1.2. Síndrome de Down e as Alterações de Linguagem	20
1.3. Família de Pessoas com Síndrome de Down, Escola e Empoderamento ...	24
1.4. Brincar para Estimular	31
1.5. Problema de Pesquisa	33
2. PROPOSIÇÃO	34
2.1. Objetivo Geral	34
2.2. Objetivos Específicos	34
3. MÉTODO.....	35
3.1. Participantes.....	35
3.2. Critérios de inclusão	38
3.3. Critérios de exclusão.....	38
3.4. Local.....	39
3.5. Materiais e equipamentos utilizados	39
3.6. Instrumentos.....	43
3.7. Procedimento de Coleta.....	44
3.8. Procedimentos de Intervenção e Delineamento de Múltiplas sondagens ..	46
3.9. Registro dos comportamentos.....	47
3.10. Cálculo de Fidedignidade	47
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
4.1. Dados a partir da entrevista e relatos da família	49
4.2. Dinâmica e rotina das famílias.....	53
4.3. Dúvidas, desabafos e conversas que foram abordadas durante a pesquisa.	
.....	57
4.4. Crianças, irmãos, amigos e familiares.....	63
4.5. Desempenho do familiar participante das atividades de intervenção.....	65
4.6. Resultados da avaliação da linguagem das crianças.....	74
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	94
REFERÊNCIAS	96
APÊNDICE(S)	103

APÊNDICE A - Programa de Intervenção Familiar para a Estimulação da Linguagem em Crianças com Síndrome de Down.....	104
APÊNDICE B - Cadeia de comportamentos esperados para o jogo “Pula Pirata”	106
APÊNDICE C - Cadeia de comportamentos esperados para o jogo “LINCE”	109
APÊNDICE D - Cadeia de comportamentos esperados para o jogo “Associação de Ideias”	112
APÊNDICE E - Cadeia de Comportamentos Esperados para o jogo “Memória Dia a Dia”	114
APÊNDICE F - Grupo de Orientação e Informação para Familiares de Pessoas com Síndrome de Down.	117
APÊNDICE G - Slides 1.....	118
APÊNDICE H - Slides 2.....	120
APÊNDICE I - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido	123
ANEXO(S).....	125
ANEXO A - Categorias referentes ao “Protocolo de Observação Comportamental do Adulto em relação à Criança” (MAYER, 2010).....	126

1. INTRODUÇÃO

1.1. Linguagem e Comunicação, o Diferencial do Ser Humano

A comunicação humana em suas variadas formas - linguagem verbal, gestual, escrita, etc.- é o que torna o ser humano diferente dos demais seres vivos, essas formas complexas e extremamente sofisticadas de linguagem ainda intrigam pesquisadores de diversas áreas. Fonoaudiólogos, que são especialistas nas alterações da comunicação humana, buscam cada vez mais maneiras e alternativas para auxiliar pessoas que têm prejuízos na comunicação.

De acordo com o DSM 5 (2014) fala é a produção expressiva de sons e inclui articulação, fluência, voz e a ressonância de uma pessoa. A linguagem inclui a forma, função e o uso de um sistema convencional de símbolos, com um conjunto de regras para a socialização. E, por fim, a comunicação inclui todo comportamento verbal e não verbal que influencia o comportamento, atitudes ou ideias de outro indivíduo.

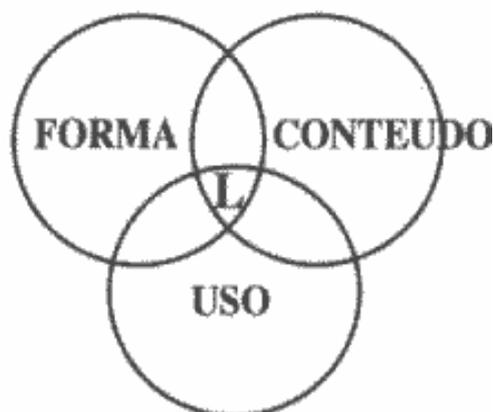
Para Vygotsky (1939), grande pesquisador da área, a linguagem é antes de tudo social, portanto sua função inicial é a comunicação, expressão e compreensão. Tais funções comunicativas estão estreitamente combinadas com o pensamento. A comunicação é uma espécie de função básica porque permite a interação social e, ao mesmo tempo, organiza o pensamento. Vygotsky ainda afirma que a aquisição da linguagem passa por três fases: a linguagem social, que tem por função denominar e comunicar e seria a primeira linguagem que surge; depois teríamos a linguagem egocêntrica e a linguagem interior intimamente ligadas ao pensamento.

A linguagem foi e ainda tem sido tema de estudo de diversas pesquisas, atualmente vários autores se interessam e estudam a linguagem em seus diferentes níveis, segundo Bloom e Lahey (1978), a melhor definição da linguagem seria: “código pelo qual ideias são expressas através de um sistema convencional de signos arbitrários para comunicar”. A fala nada mais é do que a expressão oral da linguagem (HULIT e HOWARD 2002).

A partir dos anos 70, a linguagem passou a ser considerada como resultado da integração de três componentes básicos, sendo eles: conteúdo que se refere ao que o indivíduo expressa e compreende em uma mensagem; forma que é

correspondente ao código linguístico que codifica o conteúdo da linguagem e, finalmente o uso, que é a razão pelo qual os indivíduos falam, ou seja, a comunicação. Na integração desses três componentes onde os três círculos se sobrepõem, encontra-se o conhecimento da linguagem como indica a figura a seguir.

Figura 1 Diagrama De Venn



Fonte: Bloom & Lahey, 1989, pg. 18

O desenvolvimento dessas três dimensões da linguagem e sua integração é resultado da interação contínua entre os potenciais biológico e genético, e as condições ambientais com seus aspectos psicossociais, culturais e econômicos envolvidos.

Zorzi (1994, 1999) refere que a linguagem se constitui como uma forma de expressão que permite relações entre as pessoas. Significados que correspondem a conceitos, ideias, sentimentos ou experiências são expressos através de símbolos convencionais (palavras), que são os significantes. A aquisição da linguagem insere-se no quadro de evolução do processo mais global de comunicação, que envolve os símbolos verbais e não verbais.

Pensando na aquisição e desenvolvimento da linguagem dependente do meio social, o ambiente familiar é o primeiro lugar em que a criança estará inserida para receber os estímulos necessários a esse desenvolvimento, Del Prette & Del Prette (1999; 2005), pesquisadores que estudam muito as habilidades sociais, destacam que o contexto familiar constitui a base da estimulação inicial dos padrões de relacionamento e competência social. Os pais utilizam, geralmente, três alternativas para promover o repertório socialmente competente dos filhos, sendo esses: estabelecimento de regras

por meio de orientações, instruções e exortações (estimulações); manejo de consequências, por meio de recompensas e punições; oferecimento de modelos.

Existem várias teorias e abordagens sobre o desenvolvimento da linguagem no ser humano, não necessariamente uma exclui a outra, elas se complementam e se integram; nesse estudo parte-se do pressuposto que o indivíduo nasce dotado da capacidade orgânica para comunicar-se, no entanto, necessita do ambiente para que esse processo aconteça.

Levando-se em consideração o aparato orgânico que o ser humano possui, pode-se dizer que um indivíduo sem nenhum prejuízo nas habilidades de linguagem irá ativar uma série de fatores neurológicos durante a comunicação. Suscintamente pode-se dizer que, durante uma conversação, num primeiro momento é necessário estar atento ao que é perguntado (atenção auditiva), depois é preciso fazer a discriminação entre sons distintos (discriminação auditiva), se a palavra for conhecida o cérebro fará uma varredura sobre o arquivo de palavras memorizadas (memória auditiva) (SELIKOWITZ, 2001).

Este processo extremamente complexo requer a capacidade de armazenar e reter palavras, conhecido como memória de linguagem e a capacidade de conhecer seus significados, ou seja, semântica. No entanto, o entendimento da linguagem não se refere apenas a uma questão de decodificação de palavras individuais; a maneira pela qual as palavras estão dispostas nas frases fornece ajuda para entender o significado das frases, e aí se fala em sintaxe (SELIKOWITZ, 2001).

Ainda para Selikowitz (2001) a comunicação é mais do que apenas entender palavras e frases, ao ouvir um discurso pode-se compreendê-lo sem se atentar a cada som das palavras, chega-se ao significado por pistas, pela maneira que o discurso é colocado e também pela entonação de voz do transmissor, isso é o que conhecemos como capacidade metalinguística.

Problemas em quaisquer dos níveis supracitados podem acarretar severos prejuízos de linguagem, cujos prejuízos podem ir além da linguagem verbal, interferindo na comunicação como um todo, como ocorre com pessoas com SD, por exemplo.

No curso da evolução do bebê encontra-se uma série de acontecimentos que são indícios de um bom desenvolvimento. O controle da cabeça e do tronco, o engatinhar e a marcha, quando ocorrem dentro dos períodos normais, são bons

indicadores de uma evolução que se processa favoravelmente. Porém, não são somente as conquistas motoras que sinalizam um desenvolvimento saudável. O melhor indicador evolutivo, pensando-se não somente em funções motoras, mas considerando-se também as chamadas funções nervosas superiores, diz respeito ao aparecimento da linguagem. Longe de refletir simplesmente um processo maturacional neurológico, a conquista da linguagem manifesta capacidades comunicativas, sociais, afetivas e intelectuais significativamente evoluídas e complexas (ZORZI, 1994, 1999).

No entanto, antes das crianças começarem a falar, elas usam outras habilidades, tais como: contato visual, expressão facial e gestos não verbais para se comunicar com outras pessoas, além de serem capazes de discriminar os sons da fala. O aprendizado do vocabulário se constrói no conhecimento e exploração das crianças sobre os objetos, ações e lugares, resultado do desenvolvimento neurossensoriomotor. Durante o período de dois a quatro anos, as crianças param de expressar suas ideias simplesmente em fala telegráfica para serem capazes de perguntar, usar frases negativas, falar sobre eventos passados e futuros e descrever situações complexas usando frases construídas de acordo com regras gramaticais mais sofisticadas (RESCORLA e MIRAK, 1997).

Ainda a respeito da aquisição de linguagem da criança, a mesma compreende um processo que se dá por etapas, cada qual caracterizada pelo surgimento de novas capacidades e aquisições fonético-fonológicas, sintáticas, semânticas e pragmáticas. Estas etapas, embora não possam ser tomadas como regras no desenvolvimento de todas as crianças, podem servir como indícios e parâmetros a respeito da evolução da linguagem durante a infância. Incluem-se, como elementos da linguagem, tanto os aspectos verbais como não verbais e, para que ela se desenvolva há necessidade, como anteriormente descrito, da integração entre diversos sistemas biológicos, como sistema nervoso central, aparelho auditivo, entre outros, além de aspectos cognitivos, psicológicos e ambientais. Um transtorno em qualquer um desses sistemas poderá impedir a aquisição normal da linguagem pela criança (BISHOP, 2000).

Law (2001), Lopes-Herrera (2010) e Mayer et al. (2013) ainda acreditam que o desenvolvimento de linguagem da criança seja afetado pela maneira como se fala com ela. No entanto, pesquisas sugerem que a relação entre as informações dos pais e a produção verbal da criança não é, necessariamente, um

simples caso de o primeiro gerar o segundo, mostrando que a criança pequena desempenha um papel ativo no processo de interação.

Entender o outro, o que ele diz, e se fazer entender também estão inseridos no processo de comunicação. O ato de comunicar-se envolve alguns fatores, tais como: compartilhar modo de vida, pensamento, atitude e comportamento. A educação da linguagem verbal na comunicação varia de indivíduo para indivíduo, relacionando-se com a cultura, classe social e a educação da sociabilidade. A conversação verbal, cotidiana ou não, possui signos que regulam o intercâmbio verbal e possibilitam a compreensão do que se fala. Embora o verbal possa ou não ocorrer numa interação social face a face, o não verbal está sempre presente e tem um grande peso na comunicação (DEL PRETTE e DEL PRETTE, 1999).

Zorzi (1999) mostra alguns indícios de comportamentos comunicativos dos pais em relação aos seus filhos: atitudes diretivas que são consideradas controladoras, ou seja, comportamentos que não são considerados adequados por parte dos adultos, uma vez que:

a) propõem temas e situações, visto que o assunto abordado na interação é escolhido pelo adulto e, dessa forma, a criança não usa sua criatividade para falar de assuntos de seu interesse;

b) mantêm o controle e a direção da interação, ficando a criança como um sujeito passivo na conversação;

c) usam linguagem diretiva, ou seja, grande número de imperativos e perguntas a fim de verificar capacidades ou ensinar coisas;

d) truncam ou quebram a interação com sucessivos julgamentos de valor (“não é assim”, “parabéns”, “está errado”), contudo, durante a interação locutor/interlocutor, estes devem ouvir e saber sua vez de falar não interrompendo a conversação;

e) falam em excesso, ou seja, dominam a conversação, novamente deixando a criança como sujeito passivo durante a interação;

f) não sabem aguardar ou limitam as possibilidades de respostas espontâneas das crianças: podem perguntar e responder pela mesma, não dando tempo suficiente para que a criança formule e responda suas perguntas adequadamente; tendem a ignorar ou não aproveitar adequadamente as iniciativas das crianças e podem

não demonstrar interesse pelos seus esforços comunicativos, deixando a criança desmotivada.

Zorzi (1999) ainda explica as atitudes não diretivas, consideradas facilitadoras, ou seja, aquelas que são consideradas adequadas durante a interação:

a) aguardam iniciativas e respostas por parte da criança, demonstram paciência durante a interação e deixam a criança expressar suas ideias, emoções e criatividade;

b) procuram adequar seu nível de linguagem ao nível da criança, não utilizando vocabulário sofisticado, que não seria compreendido pela mesma, tampouco um demasiado simples;

c) buscam proximidade física afim de facilitar a interação e demonstram interesse pelas atitudes e esforços comunicativos da criança;

e) interpretam atos não intencionais como se fossem intencionais, dando sentido e significado aos comportamentos e à fala da criança;

f) permanecem atentos aos esforços comunicativos por parte da criança, demonstrando interesse pelo seu discurso;

g) oferecem oportunidade de ação para a criança, deixando que esta participe efetivamente da interação.

Mayer (2013) afirma que mães de crianças com SD apresentam alguns comportamentos que não favorecem a estimulação da linguagem de seus filhos durante a atividade dialógica. Além disso, defende a necessidade de programas de intervenção voltados para esse público.

A participação nas trocas verbais requer habilidades conversacionais básicas, como a capacidade para iniciar, interagir, responder apropriadamente, além de manter a interação. As habilidades interacionais verbais são o centro das teorias de desenvolvimento de linguagem no contexto social. Durante a interação social, as crianças aprendem como usar a linguagem e também suas necessidades sociais. Hadley e Rice (1991) sugerem que dificuldades na comunicação podem ser consequência de alterações de linguagem.

Del Prette e Del Prette (2005) ressaltam que embora a construção de um repertório socialmente habilidoso possa ocorrer com interações em contextos naturais, como no relacionamento entre pais e filhos, irmãos, colegas de escola, amigos e cônjuges, falhas ocorrem comumente neste processo de aprendizagem,

ocasionando déficits relevantes em habilidades sociais. Evidências crescentes mostram que déficits nestas habilidades estão correlacionados com fraco desempenho acadêmico, delinquência, abuso de drogas, crises conjugais e desordens emocionais variadas, como transtornos de ansiedade, por isso a necessidade de acompanhamento e intervenção no âmbito da linguagem.

Como se sabe, as causas mais comuns, associadas aos distúrbios da linguagem estão intimamente relacionadas a disfunções neurofisiológicas, distúrbios emocionais, déficits sensoriais e/ou experiências anormais de aprendizado e interação social. Sendo a linguagem uma função cortical superior, seu desenvolvimento está de um lado condicionado a uma estrutura anatomofuncional geneticamente determinada e, por outro, à estimulação do ambiente (CERVERA-MÉRIDA e YGUAL-FERNÁNDEZ, 2003). Desta forma, não basta uma estrutura anatomofuncional íntegra se o ambiente não auxilia o desenvolvimento dessa linguagem, e vice-versa.

Segundo a *American Speech, Language and Hearing Association* - ASHA (1996), as desordens da comunicação são impedimentos na habilidade para receber e/ou processar um sistema simbólico, observáveis em nível de audição, linguagem e processos de fala. Tais desordens podem variar em grau de severidade; serem de origem desenvolvimental ou adquirida; resultarem numa condição de déficit primário (patologias de manifestação primária ou idiopatias) ou secundário (patologias de manifestação secundária, decorrentes de uma patologia maior) e, ainda, ocorrerem isolada ou combinadamente. Um dos tipos de desordens da comunicação são aquelas relacionadas às alterações da linguagem acarretando prejuízos no modo, conteúdo e/ou na função comunicativa. O DSM 5 (2014) complementa que os transtornos da comunicação incluem déficits na linguagem, fala e comunicação.

Os distúrbios da comunicação afetam a pessoa nos níveis social, emocional, cognitivos e de comportamento. Um estudo realizado na Índia por Devadiga et al. (2014) demonstra a importância do levantamento de dados epidemiológicos entre a prevalência de alterações da comunicação. Em primeiro lugar apareceram os distúrbios auditivos (62%), seguidos de transtornos da linguagem (24%) e, em seguida, alterações da fala (14%). Os distúrbios foram mais prevalentes no sexo masculino em relação ao feminino para todos os distúrbios. Os dados implicam necessidades atuais e futuras na identificação precoce, prevenção e programas de intervenção para distúrbios da comunicação.

O profissional envolvido no processo de desenvolvimento da linguagem das crianças, como o educador ou fonoaudiólogo, devem ter discernimento antes de rotular uma criança com algum tipo de alteração de linguagem e/ou comportamento, nos últimos tempos, por exemplo, observa-se uma grande quantidade de crianças diagnosticadas e tratadas com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) quando na verdade lhes falta apenas limites, não obstante também observa-se muitas crianças com prejuízos severos de comunicação e que não são encaminhadas para avaliação e tratamento por falta de orientação das famílias e dos profissionais envolvidos, como por exemplo, educadores e pediatras (RABELO et al, 2004).

A síndrome de Down (SD) é uma anormalidade genética que pode ser diagnosticada ainda no útero ou logo após o nascimento, e uma das características mais marcantes é a alteração de linguagem.

Ao contrário das expectativas dos profissionais da saúde e dos educadores, o modelo epidemiológico e as mudanças demográficas indicam que nos próximos anos o número de crianças e adultos com SD provavelmente crescerá ao invés de cair, portanto cada vez mais estudos serão importantes para que as pessoas com SD bem como suas famílias tenham melhor qualidade de vida.

1.2. Síndrome de Down e as Alterações de Linguagem

De acordo com Schwartzman (1999), a SD é uma cromossomopatia cujo quadro clínico global é explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica celular. Sua incidência está por volta de um para mil (1/1000) nascimentos a um para oitocentos (1/800) nascidos vivos (MUSTACCHI, 2000). A ocorrência desta síndrome não tem preferência por gênero ou raça. A idade materna maior que 30 anos é relatada como um dos fatores de risco, mas não exclui a possibilidade do pai contribuir para a ocorrência.

A SD é a causa genética mais comum de déficit intelectual (YODER e WARREN, 2004). Määttä et al. (2006), Silva e Kleinmans (2006) consideram que as alterações das habilidades cognitivas na SD é uma consequência primária, e aparece como resultado de anormalidades estruturais e funcionais do sistema nervoso central. Essas alterações e os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor também

influenciam nas relações que a criança estabelece em seu ambiente, pressupondo, dessa forma, que ela atue mais passivamente no meio em que está inserida.

Em revisão bibliográfica de relevantes investigações realizadas na Inglaterra e nos Estados Unidos, a partir da década de 1990, quanto ao desenvolvimento cognitivo da criança com síndrome de Down e os impactos que os resultados de tais investigações podem ter sobre seu processo de aprendizagem, Bissoto (2005) concluiu que, há muita discussão quanto à natureza do desenvolvimento dessas pessoas, havendo argumentações que se dirigem a entender esse processo como apenas mais lento que o desenvolvimento neuropsicomotor típico, ou como acompanhando este em algumas fases, diferenciando-se em outras, ou ainda que havendo a mesma sucessão de fases, há diferenciação em especificidades do desenvolvimento, mostrando uma forte tendência a considerar este como essencialmente balizado pelos efeitos das alterações cromossômicas próprias dessa síndrome.

O consenso entre pesquisadores é que a linguagem é a área na qual a criança com SD apresenta maior atraso. Usualmente estas crianças compreendem bem mais as informações do que as produzem verbalmente, ou seja, a compreensão é melhor que a expressão. Apresentam dificuldades articulatórias que podem persistir até a vida adulta. Apesar disso, a maioria dos indivíduos faz uso funcional da linguagem e compreende as regras utilizadas nas conversações (RONDAL, 2002).

Da mesma forma, o desenvolvimento cognitivo da criança com síndrome de Down é superior ao desenvolvimento da linguagem, a compreensão desta é mais efetiva que a expressão oral, a linguagem não verbal exerce uma função importante na comunicação, os acometimentos motores orais, como a hipotonicidade, contribuem para a ininteligibilidade da fala, os déficits de memória de curto prazo e processamento auditivo, relacionam-se com as outras dificuldades e as condições de desenvolvimento global e ambiental devem sempre ser consideradas (ANDRADE e LIMONGI, 2007; SCHWARTZMAN, 1999).

Tristão e Feitosa (2003) inferem que devido a uma condição estrutural e fisiológica diferenciada, os bebês com SD apresentam um desenvolvimento diferente do apresentado por crianças sem a síndrome. A compreensão acurada de seu fenótipo pode embasar a proposição de alternativas de intervenção comportamental que favoreçam uma aquisição mais próxima possível do padrão típico de desenvolvimento.

Tendo como parâmetros as questões neurológicas do indivíduo, a análise da neuroimagem do cérebro sem alteração, que retrata a produção vocálica, consonantal e silábica com imensa atividade no cerebelo, assim como, no giro frontal, córtex pré-motor, córtex auditivo e tálamo (GHOSH, TOURVILLE e GUENTHER, 2008), são áreas comprometidas nas pessoas com SD, estudos apontam que os indivíduos com tal síndrome, possuem tempo significativamente menor para a memorização da sentença (memória a curto prazo) (SEUNG e CHAPMAN, 2004), necessária no processo de desenvolvimento da linguagem.

Observa-se também prejuízo na memória por disfunção do hipocampo, apontando para uma redução múltipla na quantidade da função sináptica em ambos os impulsos, excitatório e inibitório, nos neurônios da via piramidal do hipocampo. No entanto, a potência das conexões sinápticas associativas entre os neurônios piramidais é não apenas abundante como também normal. A diminuição total do impulso da função sináptica piramidal e a hiperconexão associativa dos neurônios resulta na alteração que pode contribuir para a diminuição da memória observada na SD (HANSON et al, 2007).

Lamônica (2004) e Webster et al. (2005) afirmam que a criança adquire a linguagem no intercâmbio com o meio, pela sua exploração ativa das relações que estabelece no seu ambiente, sofrendo influências dos aspectos anatomofisiológicos, das habilidades cognitivas, sensoriais perceptivas, motivacionais e ambientais. Isso reflete nas habilidades sociais, de autocuidados, aprendizagens e independência. Portanto uma criança com SD com alteração nos aspectos anatomofisiológicos que é privada ou que tem uma pobre estimulação terá acentuado os prejuízos linguísticos.

Flabiano-Almeida e Limongi (2010) fizeram um levantamento bibliográfico cujo objetivo foi caracterizar o papel dos gestos nos estágios iniciais do desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico e crianças com SD. A literatura pesquisada sugeriu que os gestos desempenham papel importante no desenvolvimento da linguagem oral, fornecendo à criança recursos cognitivos extras para a aprendizagem de novas palavras e enunciados. De maneira geral, os resultados sugerem que, por meio dos gestos, a criança tem a oportunidade de se referir a objetos cujos nomes ainda não consegue expressar verbalmente e de praticar a construção de estruturas sintáticas mais complexas enquanto ainda não consegue expressá-las inteiramente por meio da fala.

O uso de gestos isolados ou combinados a palavras forneceria à criança um meio de aprender e expressar diferentes significados e ideias, funcionando como ponte entre o vocabulário receptivo, ou seja, aquilo que ela compreende e o expressivo, o que consegue emitir, e entre as combinações de gesto e palavra e as combinações de palavras em sentenças. Além disso, os gestos também parecem desempenhar papel indireto no desenvolvimento da linguagem oral, na medida em que eliciam produções verbais dos adultos, referentes ao objeto foco da atenção da criança, fornecendo-lhe o modelo de como expressar suas ideias inteiramente por meio da fala (FLABIANO-ALMEIDA E LIMONGI, 2010).

Ainda nesse estudo os resultados obtidos ressaltam a importância da avaliação de habilidades simbólicas em crianças com alteração de linguagem, pois as ações delas sobre os objetos em atividades lúdicas podem revelar atrasos no desenvolvimento das funções simbólicas que precedem o desenvolvimento da linguagem. Em relação às crianças com síndrome de Down é necessário o diagnóstico e intervenção fonoaudiológicos precoces para que suas habilidades sejam potencializadas e algumas dificuldades superadas (FLABIANO-ALMEIDA E LIMONGI, 2010).

Soares et al. (2009) em análise geral do estudo com crianças e adolescentes com SD mostrou os meios comunicativos verbais e gestuais como os mais utilizados pelos participantes. A análise da utilização dos meios por informantes aponta a predominância do meio verbal em 50% deles, do meio gestual em 30% do meio vocal em apenas 20%. A análise do uso das funções comunicativas por participante apontou as funções comentário e narrativa como as mais predominantes no grupo estudado. Mayer (2013) também demonstra que as crianças com SD utilizam o meio gestual para se comunicarem, quando não conseguem se fazer entender pela linguagem verbal.

Carvalho (2012) em seu mestrado teve como objetivo descrever as habilidades linguísticas de crianças com SD falantes do Português Brasileiro e concluiu, que as crianças com SD apresentam déficits gramaticais importantes que se caracterizam pelo atraso do desenvolvimento morfosintático. Apontou ainda para a necessidade de estudos com populações maiores de indivíduos com SD o que forneceria dados mais representativos para a prática clínica fonoaudiológica baseada em evidências.

Conforme visto, crianças com síndrome de Down necessitam de terapia fonoaudiológica para auxiliar no desenvolvimento da linguagem, no entanto é possível adequar alguns comportamentos no próprio ambiente familiar que possam ser usados para estimular a linguagem delas, já que é nesse ambiente que elas criarão seus vínculos mais fortes e duradouros, no tópico seguinte serão abordadas as questões familiares, escolares e empoderamento.

1.3. Família de Pessoas com Síndrome de Down, Escola e Empoderamento

Nesse tópico será abordado o tema Família de pessoas com síndrome de Down fazendo uma ligação com a Escola e fechando com a questão dos Direitos e do Empoderamento.

A família contemporânea tem se modificado, a estrutura familiar composta por pai, mãe e filhos, nem sempre é a mais comum, no entanto neste estudo será tratado o termo família como pessoas que residem em uma mesma residência e possuem laços consanguíneos.

O termo Família, segundo Althof (2004) constitui um conjunto organizado de pessoas que se relacionam e interagem, cada um de seus membros exercendo um papel específico, determinado por questões culturais e pelas necessidades individuais e do grupo.

A previsão de um estado permanente de dependência ou de independência com supervisão, como é caso de pessoas com SD, parece afetar fortemente o equilíbrio emocional e a eficiência da ação do sistema familiar. No entanto, a aceitação da criança com deficiência parece ser uma das tarefas mais difíceis para os pais, embora muitas vezes nem sempre seja verbalizado (XAVIER, 1996).

O nascimento de uma criança com SD irá de alguma maneira interferir no ambiente familiar, a mãe que acaba de ter um filho sente-se mais sensível mesmo que ele não tenha qualquer tipo de deficiência, mães de crianças com SD necessitam da formação de profissionais humanizados, com sensibilidade para entender o sofrimento e a frustração que envolve o nascimento de um bebê com deficiência, e com capacidade e competência para agir de forma adequada, tanto na transmissão

dessa notícia como na orientação e apoio. Seria de se esperar que os cursos de graduação e os profissionais já atuantes saibam fazer uso dessas falas para ampliar seus horizontes de ensino e aprendizagem (AMORIN et al; 1999).

O que se observa é que o diagnóstico é informado em situações e contextos inadequados e as mães conhecem pouco sobre a síndrome. O desconhecimento, as reações e atitudes dos familiares de pessoas com SD constituem indicativos da necessidade de apoio profissional a essas famílias (SUNELAITS et al, 2007).

É necessário fornecer informações de forma gradativa e constante às famílias, até que estejam suficientemente esclarecidas e prontas para ajudarem o filho com SD. A família não deve ser enganada, e por isto, à medida que as demandas chegam as informações não devem ser omitidas, mas é preciso respeitar o ritmo, a individualidade e o tempo de cada uma, já que normalmente não estão preparadas para saber tudo de uma só vez e informações importantes acabam se perdendo. Dessa forma em suas interações com as famílias o profissional precisa desenvolver a capacidade de ouvi-las sobre seus medos, dúvidas e necessidades e, acima de tudo, utilizar-se de termos simples e adequados e, ainda, estar atento para a necessidade de sempre checar seu entendimento sobre as informações oferecidas (SUNELAITS et al; 2007).

Dessen e Polonia (2007) inferem que a vida na esfera familiar é responsável pelos estímulos mais importantes, as primeiras relações com o mundo, com a linguagem, como o afeto. As ações propostas na família não são impactantes de formas isoladas e voltadas a apenas alguns membros, e sim comum a todos. Por exemplo, famílias ociosas tendem a formar crianças ociosas, pois estas seguem a dinâmica exposta por seus pais. É importante ressaltar que a família e a escola são ambientes de desenvolvimento e aprendizagem humana que podem funcionar como propulsores ou inibidores destes.

É clara a necessidade de profissionais preparados para acolher, orientar, informar e supervisionar essas famílias, no que se refere ao diagnóstico e intervenção. A família consciente e responsável garante maiores oportunidades de desenvolvimento para a criança com deficiência (TERRASSI,1993).

Henn et al (2008) em revisão de literatura acerca da família e crianças com SD, demonstrou que o nascimento desta exerce um forte impacto sobre essa, em especial sobre pais e mães, podendo gerar estresse, dificuldades de adaptação e

restrições familiares. Por outro lado, alguns pais e mães relataram uma visão positiva da convivência com seus filhos, destacando interações sincrônicas com eles, bem como uma boa adaptação às exigências e aos cuidados demandados. Ressaltou também a importância de programas que ajudem pais e mães em seu processo de adaptação à criança.

Lunkeinheimer et al. (2008) afirma que programas de intervenção familiar promovem o aumento das práticas parentais positivas, bem como o envolvimento dos pais com a criança enquanto em consequência favorece o comportamento e a competência infantil para o aprendizado, ademais, também favorece um contexto para o desenvolvimento de habilidades linguísticas.

Rossit (1997) desenvolveu um trabalho cuja proposta de treinamento foi direcionada aos pais, da mesma forma que neste estudo não se pretendeu delegar aos pais ou à família a tarefa de um profissional da área de saúde ou educação, mas sim, capacitá-los para que pudessem aproveitar as oportunidades que surgissem do contato diário com as crianças com SD e estimulá-las da melhor forma possível, favorecendo a aquisição de novas habilidades.

Colnago (1991) relata o papel que cabe ao ambiente de um bebê sem deficiência e de um com SD como sendo o organizador, primeiro de sua rotina diária e concomitante ao processo de estimulação e de estabelecimento das contingências a que a criança vai ser submetida. Para desempenhar bem esse papel o ambiente precisaria estar informado acerca das necessidades das crianças e das estratégias mais adequadas para dar cumprimento de tais urgências, assim como afirmou Henn et al (2008).

A interferência familiar não apropriada pode alterar a resposta de uma pessoa com prejuízo de linguagem, como é o caso de pessoas com SD. (FORD E MILOSKY, 2008, MAYER ET AL; 2013). Irmãos de indivíduos com SD, muitas vezes, não executam conversas longas em sua convivência, no entanto, se uma criança aborda um tópico, os pais podem ajudá-la periodicamente perguntando sobre algumas questões, desde que, a informação possa evitar uma confusão desnecessária (SKOTKO e LEVINE, 2006). Devido a estes fatores salienta-se o espaço comunicativo como importante fator e de grande relevância para o estudo do desenvolvimento da linguagem na SD (SOARES et al; 2009; MAYER et al; 2013).

Boff e Caragnato (2008) buscaram conhecer e compreender o processo de construção social da identidade de mulheres com filhos que apresentam síndrome

de Down. Na análise de conteúdo temático emergiram sete categorias: Descoberta, Necessidades, Dificuldades, Falta de orientação, Informação sobre a síndrome de Down, Preconceito e Crenças, Religiosidade e Fé.

O impacto emocional negativo emergiu fortemente ao descobrir a condição do filho recém-nascido; porém, posteriormente, surge um conformismo em relação à situação, levando a mãe a experimentar sentimentos ambivalentes. Amorin et al. (1999), acredita que a orientação constitua o primeiro passo para a superação da nova situação de vida dessas mulheres; porém, constatou-se a escassez deste recurso dos profissionais e serviços de saúde. Evidenciou-se como necessidade marcante a falta de apoio adequado dos profissionais, tanto na transmissão da notícia quanto nas orientações referente à pessoa com SD.

Seguindo o mesmo raciocínio, Sigaud e Reis (1999) em entrevistas com mães de crianças com SD apontaram para uma representação destas nas quais predominaram elementos negativos, levando a mãe a experimentar sentimentos ambivalentes em relação ao filho e comportar-se de modo superprotetor. A representação materna acerca da criança com SD foi composta predominantemente por elementos negativos. Ficou clara a ênfase dada às limitações infantis, enquanto traços centrais e marcantes que definem a pessoa com deficiência e acabam por ocultar as suas demais características. Na visão da mãe, a criança apareceu ora quase totalmente destituída de potencialidades, ora enquanto ser superior, corroborando com a dissertação de Mayer (2010), em que as mães relatam que seus filhos são presentes de Deus.

Pazin e Martins (2005) relatam que no contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita à produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social. No grupo pesquisado, os cuidadores assumiram totalmente a carga de cuidados das crianças e eram, na sua maioria, mulheres e casadas. Os cuidadores preferencialmente são as mães ou mulheres que vivem junto à criança e que têm proximidade afetiva, dados também observados em outros estudos, como Mayer et al. (2013).

A sobrecarga imposta à mãe, uma vez que se trata de um filho com SD, indiscutivelmente requer mais tempo, atenção e cuidados do que uma criança não especial. Esses estudos sugerem que a divisão das tarefas com o pai e os demais

familiares proporcionará melhor relacionamento entre eles, minimizando, assim, os sentimentos de ciúmes e competição (PAZIN E MARTINS, 2005).

Pesquisas envolvendo irmãos de pessoas com SD são mais escassos, Petean e Suguihura (2005) chegaram à conclusão de que o nascimento de um irmão com SD tem consequências na rotina de vida dos irmãos mais velhos, trazendo modificações e responsabilidades para eles. Entretanto, parece ter um efeito menos dirigido para a desestrutura psicológica, sendo poucas as manifestações de sentimentos extremos, ficando apenas no nível da tristeza, quando são expressos. Por outro lado, na sequência da notícia, passados os primeiros embates, a maneira como agem mostra uma ligação direta com o significado que a deficiência tem para eles, seus preconceitos, valores morais e religiosos. Isto traz para o pesquisador e para o profissional a necessidade de começar sua atuação fazendo um levantamento minucioso do contexto em que a família se insere e de suas crenças, para aí sim, fazer alguma proposta de intervenção (PETEAN, SUGUIHURA, 2005).

Quanto a figura do pai, os estudos também são escassos, no entanto em trabalho mais recente. Cia e Barhan (2009) demonstram que muitos dos pais estão se comportando da maneira esperada pela nova paternidade, trabalhando junto com a esposa nos cuidados e na educação dos filhos.

Se mostra claro, de acordo com a maioria dos trabalhos pesquisados, a necessidade de apoio e orientação a essas famílias, Grupos de Apoio voltados à essa população podem ser extremamente benéficos e eficazes.

Silva e Dessen (2003) compararam as interações familiares entre dois grupos de crianças pré-escolares, um grupo de crianças com síndrome de Down e outro grupo de crianças com desenvolvimento dentro dos padrões de normalidade. O estudo revelou que as atividades realizadas nas famílias com crianças com síndrome de Down, exigiam destas menos habilidades cognitivas, uma vez que se observou uma baixa frequência de atividades como jogos e brincadeiras de atividades escolares, e frequências mais elevadas em atividades como brincadeiras com objetos e de manipular o corpo, consideradas mais simples.

Fazendo uma ligação com a escola, que será o próximo ambiente a ser frequentado pela criança após o familiar, percebe-se que os pais de crianças com SD sentem-se angustiados e ansiosos, o conhecimento produzido no estudo de Luiz e Nascimento (2012) teve a intenção de tornar o processo de inclusão da criança com

síndrome de Down, na rede regular de ensino, uma etapa a ser vivida por ela e sua família da melhor forma possível, sentindo-se preparadas e acolhidas. Os resultados confirmaram a necessidade de um trabalho contínuo com as mães, pais ou outros familiares no processo de inclusão da criança, e não somente durante o período em que estas estão frequentando a instituição especializada. Esse acompanhamento tem o objetivo de orientar, apoiar e dar oportunidades para os familiares se expressarem. Cabe aos profissionais envolvidos estarem alertas para a necessidade de constante coleta e atualização de dados das famílias, durante todo o processo de inclusão, para que possam auxiliá-las, planejando e realizando intervenções criativas e adequadas às suas necessidades (LUIZ E NASCIMENTO, 2012).

Segundo Pereira-Silva e Dessen (2007), a escola e a família apresentam papéis complementares no processo de desenvolvimento da criança e, nesse sentido, o apoio e o envolvimento da família na escola pode propiciar à criança com síndrome de Down os avanços necessários ao seu desenvolvimento. As autoras inferem que os educadores devem primar pela inserção de alunos com necessidades especiais em turmas formadas por alunos com idades similares. Isto porque pessoas com faixas etárias semelhantes tendem a apresentar interesses e experiências comuns, o que pode facilitar o estabelecimento de relações de amizade. Além disso, estratégias simples, como colocar a criança na carteira no meio da sala, para promover mais interação entre os amigos, auxiliam no desenvolvimento social dela.

Anho et al. (2010) afirmam que a inclusão de crianças com necessidades especiais, dentre essas as com SD, formam um círculo virtuoso de interações sociais sobrepostas e interpostas, o qual possibilita o desenvolvimento, tanto das crianças com SD, como das que possuem desenvolvimento típico, que vão ter a experiência única e universal de aprender a conviver com o diferente e aceitá-lo como ele é, contribuindo para que elas próprias tenham maior facilidade no processo de sua própria aceitação, pois já que ninguém é perfeito, essa oportunidade de comparação leva a um maior conhecimento de si mesmas. No entanto, o que deve-se ressaltar é que a escola não deve apenas ser o local onde ocorrerão as trocas sociais, mas a escola deve ir além, garantindo o aprendizado dessas crianças.

Garantir sucesso no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais no sistema regular de ensino depende tanto da família como de profissionais responsáveis com interesse e disposição em participar desse processo. Luiz et al

(2008) em seus estudos, apontam que todos os artigos mostram um consenso ao mencionarem a importância da integração entre escola, professores e pais. No referente trabalho, os profissionais mostraram-se sensibilizados a acatar o processo de inclusão, destacando a necessidade de treinamento dos professores das escolas de ensino regular, para receberem as crianças com SD, visto que quanto maior o conhecimento do professor, maiores serão sua confiança e habilidade para lidar com a situação.

Dessa forma é imprescindível que os profissionais estejam preparados para compartilhar e escutar crianças, pais, avós e comunidade, constituindo um fórum de reflexão sobre o que seja o melhor cuidado e a melhor educação para esse grupo específico, em seu contexto histórico, social e cultural (MARANHÃO; SARTI, 2007).

Infelizmente o que ainda pode-se observar é que as famílias de pessoas com algum tipo de deficiência são alheias aos seus direitos, mesmo o de frequentar uma escola regular. A falta de informação ainda faz com que as famílias sejam muito passivas na sociedade, sendo assim faz-se necessário um breve levantamento sobre o termo empoderamento, cuja essência nos remete ao aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social (VASCONCELOS, 2003).

O termo tem sido utilizado em diferentes áreas de conhecimento constituindo-se em ferramenta de governos, organizações da sociedade civil e agências de desenvolvimento direcionadas para a melhoria da qualidade de vida dos cidadãos e uma maior responsabilização social (NARAYAN, 2002).

Carvalho (2004) considera a possibilidade de que indivíduos e coletivos venham a desenvolver competências para participar da vida em sociedade, o que inclui habilidades, mas também um pensamento reflexivo que qualifique a ação política.

Basicamente, o empoderamento é um processo educativo destinado a ajudar os cidadãos/pacientes a desenvolver conhecimentos, habilidades, atitudes e autoconhecimento necessários para assumir efetivamente a responsabilidade com as decisões acerca de sua saúde/vida. Pessoas mais informadas, envolvidas e responsabilizadas (empoderadas), interagem de forma mais eficaz com os profissionais tentando realizar ações que produzam resultados de saúde (WAGNER, 1998).

A educação destina-se a formar a consciência crítica e a autonomia. Requer a escuta ativa e o diálogo aberto e igual, já que o objetivo final da educação

não é apenas uma compreensão da informação, mas incentivar as pessoas a definir os seus próprios problemas, encontrar as soluções para si e lidar com eles de forma eficaz, mesmo sob o aspecto emocional (FREIRE, 2005).

Diante do exposto, tornar-se essencial empoderar, ou seja, fazer com que as famílias de pessoas com SD sejam mais envolvidas e responsabilizadas, participando ativamente e efetivamente da vida dessas crianças em todos os ambientes envolvidos seja familiar, escolar ou da comunidade em geral.

1.4. Brincar para Estimular

Neste último tópico será abordada a necessidade de brincar com a criança para que ela seja estimulada a desenvolver suas potencialidades, especialmente a da linguagem, que é o tema deste estudo. Para isso será feito um levantamento sobre o assunto em questão.

Para Henriot (1989) o brincar passou por inúmeras concepções na história da filosofia, pedagogia e de outras áreas das ciências e das artes. Tal diversidade só pode ser compreendida se tornarmos o fato de que brincar é uma atividade mental, uma forma de interpretar e sentir determinados comportamentos humanos. Nessa perspectiva, a noção de brincar pode e deve ser considerada como a representação e interpretação de determinadas atividades infantis, explicitadas pela linguagem num determinado contexto.

O brincar, numa perspectiva sócio-cultural, define-se pela maneira que as crianças têm para interpretar e assimilar o mundo, os objetos, a cultura, as relações e os afetos das pessoas. Assim, a criança consegue experimentar o mundo do adulto, sem a responsabilidade de ser um (WAGSKOP, 1995).

De acordo com Vygotsky (1988), o brincar apresenta três características: 1) a imaginação; 2) a imitação; e 3) as regras. Essas três estão presentes em todas as brincadeiras infantis, podendo ser as tradicionais, de faz de conta, de regras e também no desenho, enquanto atividade lúdica

Segundo Wagskop (1995) a brincadeira pode configurar-se como espaço de diagnóstico dos interesses e das necessidades infantis e transformar-se em espaço de experimentação e estabilização de conhecimentos e afetos, por meio das

interações entre crianças e adultos, possibilitando a criação de um vínculo em diferentes áreas do conhecimento.

Carvalho et al (2005) destacam a importância do brincar para o desenvolvimento infantil e para as instituições educativas. Além disso, enfatizam a utilização do brincar em tais contextos para que ele possa ser de fato, um facilitador para o desenvolvimento humano.

O resgate do lúdico como processo educativo, demonstra que ao trabalhar ludicamente não se está abandonando a seriedade e a importância dos conteúdos que devem ser ensinados à criança, pois, as atividades lúdicas são de extrema importância para o desenvolvimento e para apreensão dos conhecimentos, uma vez que auxiliam no progresso da percepção, da imaginação, da fantasia e dos sentimentos (DALLABONA e MENDES, 2004). Rosamilha (1979) afirma que a criança, é antes de tudo, um ser feito para brincar e o jogo é um artifício que a natureza encontrou para levar esta a empregar uma atividade útil ao seu desenvolvimento físico e mental, devendo-se usar o brincar como aliado no processo de aprendizagem.

O conhecimento dos jogos e entretenimentos infantis pertence, sem dúvida, ao número de objetos merecedores da completa atenção dos profissionais que trabalham com crianças. Na realidade, a experiência diária mostra que os jogos constituem o aspecto mais importante da vida infantil, que as crianças entregam-se aos jogos com muita constância. É fácil convencer-se também de que a complexidade e a variedade dos jogos e o interesse mostrado pelas crianças crescem e aumentam em consonância com seu desenvolvimento mental; paralelamente a isso, a fantasia e a criação infantis repercutem cada vez mais na organização e na criatividade da criança. (ELKONIN, 2009).

Também autores psicanalíticos como, Freud, Winnicott (1975) e Dolto (1999) contribuem para o entendimento da importância da brincadeira no desenvolvimento da criança. Winnicott, a partir de seus estudos na clínica infantil, defende a necessidade de se estudar o brincar como um fenômeno que ocorre tanto com a criança como com o adulto nas suas formas diferenciadas. A brincadeira é universal e é própria da saúde, facilita o crescimento, desenvolve o potencial criativo e conduz aos relacionamentos grupais. Quando a criança não é capaz de brincar, há algo errado, e então há a necessidade de trazê-la para o seu estado natural em que ela possa brincar.

Ao brincar a criança é capaz de aumentar sua independência, estimular suas habilidades auditiva e visual, desenvolver habilidades motoras, deixar fluir sua imaginação e criatividade, além de socializar, interagir e reciclar suas emoções, enfim, o brincar traz muitos benefícios à criança (DALLABONA e MENDES, 2004).

Pollonio e Freire (2008) assumem que o brincar é a atividade que põe em circulação o funcionamento da criança na língua, ganhando o estatuto de atividade clínica, posto elevado à posição de técnica terapêutica. Afirmam ainda que o brincar na clínica fonoaudiológica é uma atividade que propicia a emergência da linguagem e, por isso, permite ao terapeuta manejar as produções discursivas sintomáticas da criança, atribuindo-lhes sentido, interpretação e escuta via a própria linguagem.

Nas terapias com crianças, especialmente nas fonoaudiológica cujo objetivo é de estimular a linguagem, o brincar é o recurso mais utilizado e com resultados muito positivos, pois, consegue-se adentrar o universo infantil, estimulando todas as capacidades supracitadas.

1.5. Problema de Pesquisa

O presente estudo foi desenvolvido na linha de pesquisa nº 2 Currículo Funcional: implementação e avaliação de programas alternativos de ensino especial, pois a temática deste projeto contempla um programa de intervenção familiar que será utilizado fora do ambiente clínico terapêutico.

Em nenhum momento o propósito do estudo foi pensar que as crianças com SD não precisariam de atendimento fonoaudiológico com profissional da área, no entanto, parte-se do pressuposto que as famílias podem e devem ser parte ativa no processo de estimulação de linguagem dessas crianças.

A partir dos achados da dissertação de Mayer (2010) mães de crianças com síndrome de Down interagem de forma mais passiva com seus filhos, não estimulando de forma eficaz o desenvolvimento da linguagem dessas crianças, um programa de intervenção voltado a essa população com o propósito de aprimorar a linguagem dessas crianças seria importante haja vista a importância da linguagem no processo de alfabetização e socialização.

2. PROPOSIÇÃO

2.1. Objetivo Geral

Desenvolver e avaliar um programa de intervenção familiar para a estimulação da linguagem de crianças com SD.

2.2. Objetivos Específicos

- Conhecer a dinâmica e a rotina das três famílias de crianças com SD;
- Participar e auxiliar a família nos processos relacionados à linguagem da criança com SD;
- Inteirar-se sobre o processo de inclusão escolar das crianças-alvo com a finalidade de auxiliar as famílias de acordo com as necessidades;
- Informar as famílias sobre os direitos da criança com SD;
- Criar um grupo de orientação e informação para familiares de pessoas com SD.

3. MÉTODO

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, sob o número 09550712.8.0000.5504. Os responsáveis foram esclarecidos quanto a pesquisa e após eventuais dúvidas respondidas pela pesquisadora assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecidos (APÊNDICE H).

3.1. Participantes

Participaram desta pesquisa três famílias de crianças com síndrome de Down incluindo todos os membros respectivamente. Entende-se por família as pessoas que moram com a criança, sendo pai, mãe, irmãos ou sobrinhos. No caso da presente pesquisa, embora todas as pessoas da casa pudessem participar foi escolhido um participante alvo, ou seja, que estaria presente em todas as sessões de intervenção. Nas três famílias o participante alvo (PA) foi o (a) irmão (ã) mais velho (a) da criança com síndrome de Down. Os nomes dos participantes são fictícios para que seja preservado o anonimato dos mesmos, como segue.

TABELA 1 Caracterização Da Família 1 (F1)

PARENTESCO	IDADE NO INÍCIO DA PESQUISA	PROFISSÃO	ESCOLARIDADE NO INÍCIO DA PESQUISA
Menina com SD (C1- Helena)	07	-----	APAE 1º ano da escola regular
Mãe (M1)	50	Zeladora em uma academia	Ensino Fundamental completo
Meia Irmã (I1)- Pá	22	Desempregada	Ensino Médio Completo
Sobrinho (S1)	07	-----	1º ano da escola regular

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Conforme dados expostos na Tabela 1, a F1, em relação à C1, é constituída pela mãe, por uma meia irmã mais velha e pelo sobrinho. A mãe é viúva do primeiro marido, que é pai da meia irmã. A mãe engravidou de C1 de um namorado, que assumiu a criança e mantém uma relação de marido e mulher, porém não vivem na

mesma casa. Na mesma época em que C1 nasceu também nasceu seu sobrinho, filho de sua meia-irmã.

Tabela 2 Caracterização Da Família 2 (F2)

PARENTESCO	IDADE NO INÍCIO DA PESQUISA	PROFISSÃO	ESCOLARIDADE NO INÍCIO DA PESQUISA
MENINA Com SD (C2 - VANESSA)	06	-----	APAE Pré-Escola
Mãe (M2)	32	Dona de Casa	5º ano do ensino Fundamental I
Pai (P2)	30	Lavrador	5º ano do ensino Fundamental I
Meio Irmão (Mi2)	14	-----	7º ano do ensino Fundamental II
Irmã (I2) – Pá	11	-----	6º ano do ensino Fundamental II

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

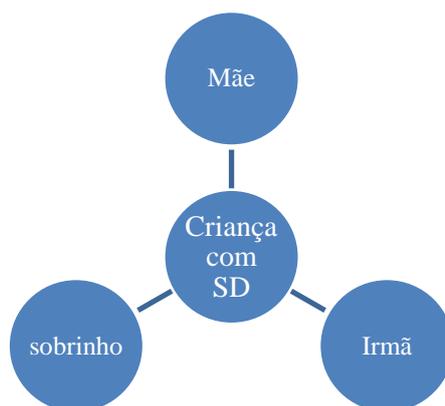
Conforme dados expostos na Tabela 2, a F2, em relação à C2, é constituída pela mãe, pelo pai, por um meio irmão, que foi morar com o pai na metade da coleta dos dados, por uma irmã e pela criança com SD. A mãe é separada do primeiro marido, que é pai do meio irmão de 14 anos. Durante a coleta dos dados a mãe morava com o pai das meninas mais novas (C2 e I2), no entanto dois meses após o término da coleta dos dados o pai faleceu devido à um infarto e a família que morava na Zona Rural mudou-se para a cidade vizinha.

Tabela 3 Caracterização Da Família 3 (F3).

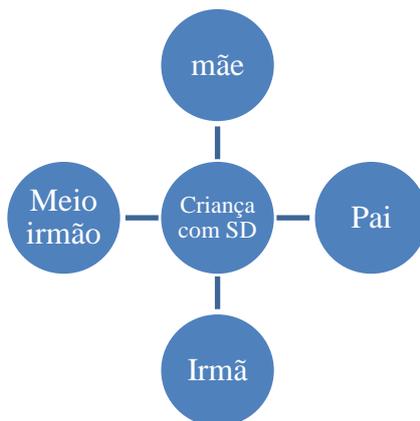
PARENTESCO	IDADE NO INÍCIO DA PESQUISA	PROFISSÃO	ESCOLARIDADE NO INÍCIO DA PESQUISA
MENINO Com SD (LEANDRO- C3)	07	-----	Escola de Educação especial 1º ano Escola regular privada
Mãe (M3)	32	Dona de Casa	Ensino Médio incompleto
Pai (P3)	32	Trabalha em uma empresa de correspondências	Ensino médio completo
Irmã (I3)- Pá	11	-----	6º ano do ensino Fundamental II

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

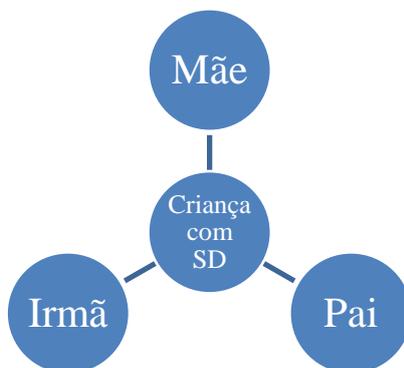
Conforme dados expostos na Tabela 3, a F3, em relação à C3, é constituída pela mãe, pelo pai, por uma irmã de 11 anos e pela criança com SD.

Figura 2 Constituição Da Família De Helena

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Figura 3 Constituição Da Família De Vanessa

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Figura 4 Constituição Da Família De Leandro

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

3.2. Critérios de inclusão

Alguns critérios fizeram-se necessários para que a família pudesse participar da pesquisa, no caso deste estudo, participariam apenas famílias de crianças com SD, sendo que estas deveriam estar na faixa etária de 6 a 8 anos, com diagnóstico médico de SD, sem cardiopatias, não podendo ser cegas ou ter baixa visão, bem como não ter perda auditiva severa e profunda. Além disso, a criança não poderia estar em terapia fonoaudiológica com o enfoque na linguagem oral e/ou escrita para que assim não interferisse nos achados deste estudo.

3.3. Critérios de exclusão

Famílias de crianças com SD, cujas crianças tivessem outras alterações neurológicas além da síndrome, como autismo, por exemplo, crianças cegas ou com baixa visão, com perdas auditivas severas ou profundas, e crianças que estivessem em tratamentos fonoterápico com enfoque na linguagem oral e/ou escrita.

3.4. Local

As gravações bem como a própria intervenção foram realizadas no domicílio da criança, para que a situação fosse a mais natural possível. O ambiente foi cuidado para que não houvesse interferências de estímulos auditivos e visuais que prejudicassem a concentração e assim o processo de intervenção acontecesse da maneira mais efetiva possível.

3.5. Materiais e equipamentos utilizados

Para o programa de intervenção propriamente dito, foram utilizadas 4 atividades/brinquedos que promovem a interação família (mãe, pai, irmã (o), sobrinho, etc.) e criança. A pesquisadora, a partir de conhecimentos prévios na prática da clínica fonoterápica, fez um levantamento de brinquedos e selecionou quatro brinquedos/atividades como estratégia, cujo objetivo era a estimulação da linguagem das crianças, abrangendo os níveis fonético-fonológicos, semântico, sintático e pragmático.

Tais brinquedos foram um meio, ou seja, a estratégia utilizada para que fosse estimulada a linguagem verbal e não verbal da criança e para que a mesma interagisse com o adulto ou com outra criança.

Após o levantamento a pesquisadora selecionou os seguintes brinquedos¹:

A) Jogo Pula Pirata: os objetivos do jogo, no que diz respeito ao desenvolvimento de linguagem, segundo a pesquisadora, podem ser:

¹ A pesquisadora entrou em contato via e-mail e telefone e obteve autorização para usar imagens e os nomes dos produtos utilizados.

-Fazer com que a criança tenha consciência de que cada um tem sua vez para falar, ou seja, a troca de turnos é importante enquanto duas ou mais pessoas estão conversando.

-Ensinar à criança cores primárias (azul, amarelo e vermelho) e verde, bem como falar corretamente o nome das mesmas;

-Ensinar a criança a contar, além de ensiná-la a falar os números corretamente e de modo inteligível.

Modo de jogar:

O jogo consiste num barril com várias perfurações e um boneco que é colocado dentro deste, espadas coloridas (verde, vermelha, azul e amarela) devem ser inseridas nas perfurações e num determinado momento o boneco pula para fora do mesmo.

O jogo é relativamente simples e em um primeiro momento os pais, como relatado, pensam que o objetivo seja apenas de colocarem as espadas dentro das perfurações e esperar o boneco pular, ou seja, acreditam que o jogo exige apenas a habilidade motora fina da criança.

Figura 5 Jogo Pula Pirata, Estrela



Fonte: Internet

B) Jogo Lince: De acordo com a pesquisadora, o jogo pode ser utilizado com os seguintes objetivos:

- Aumentar e aprimorar o vocabulário da criança;
- Trabalhar a discriminação visual da criança, habilidade importante também para o processo de alfabetização;
- Trabalhar a compreensão verbal
- Melhora da inteligibilidade de fala;
- Noções de Consciência Fonológica (aliteração, número de sílabas, rima).

Modo de jogar

A atividade consiste num tabuleiro com aproximadamente 50 figuras desenhadas, além disso, existe uma sacola contendo todas as figuras que estão desenhadas no tabuleiro, dessa forma, os participantes de maneira simples precisam sortear a figura e achar a correspondente no tabuleiro.

O jogo possui as seguintes figuras: bola, pá, dedo, ferro de passar roupa, sapato, pato, bolo, luz, menino, casa, elefante, cachorro, hipopótamo, camelo, televisão, leão, joaninha, quadro, sapo, avião, balde, xícara, caneca, flor, garrafa de água, escova de dente, escova de cabelo, chapéu, telefone, cenoura, lâmpada, foca, tambor, jarra, soldado, batata, batata frita, óculos, mesa, balão, etc.

Figura 6 Lince, Grow



Fonte: Internet

C) Jogo Associação de Ideias e Cores: no que se refere à estimulação da linguagem, o jogo tem como objetivos:

- Assimilação de ideias, conseqüentemente trabalhar a capacidade cognitiva;
- Melhora e aumento do vocabulário;
- Desenvolver a sintaxe, construindo frases.

Modo de Jogar:

Consiste em um jogo de encaixe de duas peças que se combinam, por exemplo, prato e xícara, sapato e meia. Desta forma há várias possíveis maneiras de se jogar, nesse estudo fizemos dois modos diferentes. No primeiro todas as peças eram dispostas sobre uma superfície plana e a criança poderia ver e achar o par correspondente. A segunda opção foi virar as peças, de maneira que não fosse possível ver a figura, e então jogar como um jogo de memória. Nesse jogo havia um facilitador, pois as peças que se encaixavam eram da mesma cor, por isso, foi sugerido num segundo momento o jogo da memória.

Os pares de figuras consistiam nos seguintes objetos: prato e xícara, cachorro e ração, sapato e meia, macaco e banana, bola e cesta de basquete, maçã e laranja, lápis e caderno, mesa e cadeira.

Figura 7 Jogo De Encaixe Associação De Ideias E Cores- Brink Mobil



Fonte: Internet

D) Jogo da Memória Turma da Mônica: os principais objetivos do jogo nos aspectos da linguagem são:

- Desenvolver a sintaxe; auxiliando na formação de frases.
- Trabalhar a memória e discriminação visual;
- Auxiliar na compreensão verbal.

Modo de jogar:

É um jogo da memória colorido cujas peças são personagens da Turma da Mônica realizando ações do dia-a-dia, por exemplo: A Magali está escovando os dentes. A Mônica está dando banho no cachorro. O Cebolinha está desenhando a Mônica, etc.

Num primeiro momento, anterior ao jogo da memória, foi realizada uma atividade que consistia apenas em encontrar o par igual, sem que as peças estivessem viradas. A atividade completa contém 14 pares, no entanto, a pesquisadora começou com 4 pares para que a criança não ficasse desestimulada.

Figura 8 Jogo Da Memória Turma Da Mônica- Grow



Fonte: Internet

3.6. Instrumentos

Nesse estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

a) Entrevista Semiestruturada, adaptada de Mayer (2010), cujo objetivo foi conhecer melhor a família e sua rotina, além de trazer dados sobre a criança e o processo de inclusão (APÊNDICE A).

b) Avaliação do Desenvolvimento da Linguagem (ADL) (MENEZES, 2003), o objetivo da aplicação de teste foi saber em qual nível do desenvolvimento da linguagem a criança se encontrava, tanto a linguagem receptiva como a expressiva.

c) Observação dos comportamentos da criança, nesse caso a própria pesquisadora usou como parâmetro alguns comportamentos da Avaliação de Habilidade Pré-Linguísticas de Horstemeier e MacDonald (1975), para identificar quais habilidades a criança já havia adquirido.

d) Além dos instrumentos supracitados foi elaborado pela pesquisadora um manual de Cadeia de Comportamentos para cada atividade proposta, esse mesmo instrumento foi enviado a juízes da área da fonoaudiologia que puderam sugerir eventuais alterações. O manual consiste numa cadeia de comportamentos esperados em cada atividade proposta, uma vez que eram comportamentos esperados para que o PA auxiliasse na estimulação da linguagem da criança com SD (APÊNDICE B), a elaboração teve como parâmetros as categorias do Protocolo de Observação Comportamental do Adulto em Relação à criança (MAYER, 2010) (ANEXO A).

e) Para que os comportamentos fossem registrados havia uma folha de registro, elaborada para ser usada durante a análise das gravações.

f) Diário de Campo, que consistia em anotações pertinentes ao dia que a pesquisadora estava em contato com as famílias.

3.7. Procedimento de Coleta

A pesquisadora contatou as famílias dos participantes via telefone. Para conseguir o telefone dessas famílias, entrou em contato com uma psicopedagoga da APAE que prontamente pediu para que fizesse uma carta com uma breve explicação sobre a pesquisa, sendo que os pais que demonstrassem interesse em participar assinariam um termo autorizando o telefonema da pesquisadora. Duas famílias

aceitaram participar. Após o primeiro contato a pesquisadora marcou um dia para que fosse até a casa dos participantes.

A terceira família soube da entrevista por meio de uma prima que conhecia a pesquisadora e então passou o telefone, pedindo que esta entrasse em contato, o que foi feito.

A mesma foi muito bem recebida pelas três famílias, e nesse primeiro encontro pôde explicar com mais detalhes sobre o que se tratava a pesquisa. Após o consentimento dos responsáveis, os mesmos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE G).

A primeira família, criança H.: as pessoas que estavam na casa nessa primeira interação eram a mãe, a meia irmã mais velha, o sobrinho e a própria criança, e foi nessa ocasião que conheceu H.

No caso da segunda, de V.: a pesquisadora teve um pouco de dificuldade para chegar ao domicílio, já que a família morava na zona rural, em um local de difícil acesso. Contudo ao encontrar a casa foi muito bem recebida pela família, nesse momento estavam na casa da mãe, o meio irmão, a irmã e a criança, ao final da conversa o pai, que estava trabalhando no sítio, também chegou e a pesquisadora teve a oportunidade de conhecê-lo.

Já a terceira família, no dia do primeiro vínculo, estavam presentes a mãe, a irmã, o pai e a criança. Ou seja, já no primeiro contato a pesquisadora teve a oportunidade de conhecer todas as pessoas que moravam com as crianças.

Nesse primeiro dia, em que a pesquisadora conheceu as famílias e vice-versa, conseguiu-se ter uma visão geral da estrutura familiar, o que foi confirmada ao decorrer do ano e que será descrita adiante. Também foi marcada a sessão seguinte, em que foram realizadas as entrevistas e dado início ao processo de avaliação da linguagem das crianças.

A pesquisadora e as famílias deixaram previamente agendados os dias e horários da semana que fossem de comum acordo entre elas, respeitando sempre o horário de escola das crianças, trabalho dos pais, cansaço dos participantes, e outras variáveis que pudessem interferir no estudo, por isso em alguns casos optou-se por fazer a coleta dos dados aos finais de semana.

Nos encontros seguintes foram aplicadas a entrevista semiestruturada e realizada a avaliação da linguagem da criança por meio dos instrumentos supracitados. Após esse momento deu-se início à intervenção.

3.8. Procedimentos de Intervenção e Delineamento de Múltiplas sondagens

A pesquisadora decidiu por iniciar o estudo através de um bate papo entre ela e família, para que houvesse um maior vínculo entre pesquisadora e família, em relação a estas quem estava presente no momento do bate papo eram a mãe e a irmã da criança com SD.

Esse bate papo variou de 40 minutos a 1 hora, a pesquisadora levou um notebook com alguns slides preparados por ela (APÊNDICE F), com linguagem acessível e simples, tendo como referência os seguintes autores Limongi, Mustacchi, Lamônica, Lopes-Herrera, Almeida e Mayer, e conduziu a conversa que chamou de bate papo. Esse momento aconteceu de maneira bastante informal e durante essa fase notou-se muito interesse por parte das mães e irmãs das crianças com SD, com indagações, desabafos e relatos de experiências que serão descritos nos resultados.

Para a comprovação da eficácia do Programa de Intervenção Familiar para o Desenvolvimento da Linguagem em Crianças com Síndrome de Down decidiu-se por usar o delineamento de múltiplas sondagens (GAST, 2010), esse delineamento consistiu em:

- a) Sondagem (S): em que não houve nenhum tipo de interferência da pesquisadora;
- b) Intervenção (I): em que a pesquisadora usou como parâmetros a cadeia de comportamentos esperados em cada atividade, com o objetivo de estimular a linguagem da criança;
- c) Manutenção (M): para verificar se os comportamentos estavam sendo mantidos, podia ou não haver interferência da pesquisadora e;
- d) Sondagem (S): com o mesmo intuito da manutenção, verificar se os comportamentos trabalhados estavam sendo mantidos, porém sem a interferência da pesquisadora.

S1= 1ª sondagem **Int**= Intervenção **M**= Manutenção **S2**= 2ª sondagem
S3= 3ª sondagem **S4**= 4ª sondagem **S5**= 5ª sondagem

Figura 9 Representação do Modelo de Delineamento Experimental de Múltiplas Sondagens.

Part 1	S1	Int	S2	M	S3	M	S4	S5
Part 2	S1	S2	Int	S3	M	S4	M	S5
Part 3	S1	S2	S3	8	Int	S4	M	S5

Fonte: GAST, 2010.

3.9. Registro dos comportamentos.

Quanto ao registro dos comportamentos, para cada um deveria ser atribuída uma pontuação O, 5 ou 10 (Ver apêndices B, C, D e E). Para isso o juiz tinha em mãos o que deveria ou não existir em cada comportamento esperado e então preenchia a folha de registro. Após o preenchimento, a pesquisadora somava a pontuação total e fazia uma regra de três transformando então em porcentagem essa pontuação, que era passada para gráfico com a finalidade de melhor visualizar os dados.

3.10. Cálculo de Fidedignidade

Para cálculo da fidedignidade 25% das gravações foram enviadas a uma segunda juíza, também fonoaudióloga, mestre em Educação Especial e que atualmente trabalha na área de linguagem infantil, para que a mesma analisasse as gravações e preenchesse a folha de registro. Usou para o cálculo a técnica ponto a ponto, pois para cada comportamento analisado foi realizado o registro do comportamento, para que dessa forma fosse possível calcular a concordância interobservadores e garantir a

fidedignidade dos dados. Para cada atividade houve uma média de 32 gravações assistidas e analisadas pela juíza.

Para cada gravação, a concordância interobservadores de cada categoria analisada deveria ser de 70% ou mais; esse parâmetro foi obtido segundo a fórmula de Hersen e Barlow (1982):

$$\begin{array}{rcl} \text{Concordâncias} & \times & 100 \\ \text{Concordâncias} & + & \text{Discordâncias} \end{array}$$

Ressalta-se que nesse estudo o cálculo de fidedignidade em todas as categorias variou de 74 a 91%.

Figura 10 Cálculo de Fidedignidade.

PULA PIRATA											TOTAL
F1	80	70	70	80	60	70	90	80	80	80	76%
F2	80	80	80	70	70	80	90	70	80	80	78%
F3	90	90	80	90	90	80	90	80	90	100	88%
LINCE											TOTAL
F1	88	77	66	88	77	88	77	88	88	77	74%
F2	77	88	77	88	66	77	66	88	77	88	79%
F3	88	100	88	88	88	88	77	88	100	100	90%
ENCAIXE											TOTAL
F1	71	85	85	71	85	100	100	71	85	85	92%
F2	85	100	85	85	85	85	85	71	85	100	86%
F3	100	85	100	85	85	100	85	85	85	100	91%
MEMÓRIA											TOTAL
F1	80	70	80	70	70	60	80	80	70	90	75%
F2	80	70	90	80	80	80	80	80	90	80	81%
F3	90	80	100	70	80	100	90	90	90	100	89%

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. Dados a partir de entrevista e relatos da família

Família 1 (F1)

No caso da F1 quem respondeu à entrevista foi a irmã mais velha de Helena, de 23 anos, já que a mãe estava em horário de trabalho e a criança fica sob os cuidados dessa irmã.

Quando questionada se I1 (irmã 1) consegue entender quando conversa com Helena a irmã responde que sempre. Porém acredita que outras pessoas raramente entendem o que Helena diz.

A irmã também relata que quando as pessoas não conseguem entender o que Helena diz, ela tenta se expressar de outra maneira, ou seja, com gestos, apontando ou mostrando o que deseja.

I1 também responde que tem o hábito de brincar com a irmã de 4 a 5 vezes por semana, entendendo-se por brincar como realizar uma atividade interativa e prazerosa por pelo menos 30 minutos com a criança, e diz que a mãe sempre, ou seja, todos os dias, brinca com Helena.

Quando indagada se costuma usar alguma estratégia para auxiliar a fala da C1, a irmã responde que quando ela quer algo e fala errado ela não atende o que a criança quer, algumas vezes pega o que ela quer e pergunta: “O que é isso Helena?” Caso a criança não responda ela não entrega o objeto.

A irmã ainda respondeu que Helena fez fonoterapia com seis meses de idade e também recebeu algumas orientações sobre mastigação. Além disso, fez fisioterapia.

Sobre a escola I1 relatou que Helena frequenta a APAE há dois anos e a escola regular, que é Estadual, desde os três anos de idade.

Família 2 (F2)

A responsável pelas respostas da entrevista no caso da F2 foi a própria mãe, a mesma relatou que consegue entender sempre que Vanessa conversa com ela, e

quanto a outras pessoas fora do convívio familiar, acredita que conseguem entender o que Vanessa diz na maioria das vezes. A mãe ainda relatou que quando Vanessa não se faz entender a mesma usa outra maneira para demonstrar o que deseja, mostrando ou apontando, por exemplo.

A mãe informou ainda que os outros irmãos, de 11 e 14 anos, brincam com Vanessa de 4 a 5 vezes por semana, sendo atividades motoras de correr, jogar bola e balançar, as mais comuns. Além do que, a mãe disse que no final da tarde, quando termina o serviço, é o horário que tem para sentar, brincar e conversar com Vanessa e isso ocorre sempre, ou seja, todos os dias.

Com o objetivo de aprimorar a linguagem da criança a mãe relatou que eles vão dizendo os nomes de animais, objetos e pedindo para ela repetir. Também informou que V. já fez fonoterapia por um ano e meio, começando com aproximadamente 3 anos, fez fisioterapia desde os três meses até aproximadamente os dois anos, e terapia ocupacional no mesmo período da fonoterapia.

Segundo a mãe, V. frequenta a APAE três vezes por semana no período da manhã e a escola regular municipal as outras duas vezes por semana, também no mesmo período.

Família 3 (F3)

Quem respondeu à entrevista da F3 também foi a mãe, nesse caso a mãe respondeu que entende algumas vezes o que Leandro diz, e quanto às outras pessoas, que não convivem no ambiente da casa, acredita que o entendem apenas raramente.

Quanto ao hábito de brincar com a irmã, segundo a mãe eles brincam em média três vezes por semana, sendo que essas brincadeiras são com bola e de escolinha na maioria das vezes. Já no que diz respeito aos pais, segundo a mãe eles têm o hábito de brincar mais de 4 vezes por semana com Leandro, sendo que as brincadeiras consistem em brincadeiras motoras, de esconde-esconde, bola e bicicleta.

Realizou fisioterapia dos três meses aos três anos, também fez sessões de terapia ocupacional, iniciando também aos três meses, porém teve alta antes da fisioterapia, não lembrando exatamente quando. Já a terapia fonoaudiológica teve início aos três anos e faz até hoje, porém com enfoque na musculatura da face, também frequenta aulas de natação duas vezes por semana.

No que diz respeito à escola, frequenta uma escola especial no período da manhã e uma escola regular privada no período da tarde, com material de 5 anos, porém numa sala de crianças da mesma idade.

De modo geral chegou-se aos seguintes resultados após a entrevista:

Tabela 4 Resultados Da Entrevista.

Família	A Mãe/Irmã Entende O Que A Criança Diz	Outras Pessoas, Fora Do Ambiente Familiar, Entendem O Que A Criança Diz	Reação Da Criança Quando As Pessoas Não A Entendem	Frequência Com Que Brincam Com Os Irmãos	Frequência Com Que Brincam Com Os Pais	Estratégias Para Auxiliar A Fala Da Criança	Terapias Realizadas	Período Na Escola Regular	Período Na Escola Especial	Atividade Que Tem Mais Interesse
F1	Sempre	Raramente	Gesto	4 a 5 x por semana	Todos os dias	Repetição	Fonoterapia Fisioterapia	Manhã	Tarde	Dançar, cantar, ouvir música
F2	Sempre	Maioria das vezes	Gesto	4 a 5 vezes por semana	Todos os dias	Repetição	Fonoterapia Fisioterapia TO	Manhã	Tarde	Brincar no balanço
F3	Algumas vezes	Raramente	Gesto	3 vezes por semana	3 x por semana	Repetição	Fonoterapia Fisioterapia TO	Manhã (3x por sema)	Manhã (2 x por semana)	Bola, bicicleta, esconde-esconde

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Por meio da entrevista e da própria fala das mães no decorrer de um ano e 2 meses de coleta de dados, pode-se notar que as crianças apenas realizavam atividades motoras com seus familiares (dançar, correr, brincar com bola), dados que vão de encontro com a dissertação de Mayer (2010).

As próprias mães em vários momentos comentaram com a pesquisadora que não tinham ideia de quais atividades/jogos a criança poderia ou saberia brincar e por isso nunca tiveram o interesse em comprar brinquedos como os trabalhados na pesquisa. Tais atividades exigem atenção, concentração, compreensão, paciência, interesse, contudo por falta de informação, as mães nunca puderam proporcionar tais atividades a seus filhos, dados esses que corroboram com o estudo de Mayer (2010).

Aos poucos, durante o presente estudo, a pesquisadora pôde observar mudanças nesses comportamentos da família, pois as mães sempre perguntavam sobre os jogos, quais eram indicados, e pediam sugestão para comprar para seus filhos no aniversário, natal e dia das crianças.

4.2. Dinâmica e rotina das famílias

Abaixo será descrita a rotina e dinâmica das famílias do presente estudo a partir de relatos destas, das observações realizadas durante a pesquisa de campo e das anotações do Diário de Campo.

Família 1

A mãe (M1) trabalha de segunda a sábado, sai de casa logo pela manhã, por volta das 7 horas, e volta às 18 horas. Trabalha como zeladora em uma academia, ajuda na limpeza, a arrumar as crianças nas aulas de natação, bem como em outras tarefas. Aos sábados trabalha até por volta das 12 horas. Almoça todos os dias no trabalho e relata que espera ficar no serviço somente até se aposentar (faltam aproximadamente sete anos), pois o trabalho é cansativo e ela tem pouco tempo para ficar com a filha (H).

A irmã de H. está desempregada no momento, portanto, ela é responsável pelos afazeres domésticos, bem como por cuidar das crianças (H e S1), é ela quem faz a comida, arruma as crianças para escola, dá banho, arruma a casa, etc.,

relata ainda que gostaria de arrumar um emprego, mas no momento, com a mãe trabalhando fora, fica difícil, pois não teria com quem deixar as crianças. Na metade da pesquisa a MI1 começou a fazer um curso técnico noturno.

O sobrinho de H., com a mesma idade que a sua, geralmente fica em casa no período da manhã e vai à escola no período da tarde, é muito companheiro de H. e gosta de fazer atividades com ela. É a mãe quem o leva para escola, os pais não vivem juntos, ele praticamente não vê o pai.

Quanto à H., no início da coleta dos dados frequentava a APAE no período da manhã e o 1º ano da escola regular em uma Escola Estadual próxima à sua casa, na metade da coleta a criança parou de frequentar a escola regular e ficou um tempo sem ir à escola, no início de 2013 passou a ficar em período integral na APAE.

Família 2

A F2 mora na zona rural, no interior do estado de SP, na metade da coleta a família se mudou de uma fazenda para um sítio. O pai trabalhava para o dono da fazenda e fazia os serviços do sítio, como alimentar os animais, consertar cercas, manter o mesmo em ordem, etc.

A mãe é dona de casa e auxilia nas tarefas do sítio fazendo queijo para vender e no momento da entrevista procurava trabalho como faxineira.

As crianças (MI2, I2 e V), estudam na zona urbana, levantavam às 4 horas da manhã para que o ônibus escolar as buscasse e levasse à escola, MI2 e I2 estudavam na mesma escola estadual e voltavam para casa por volta das 14 horas.

Já V estuda três dias por semana, no período da manhã, na APAE e os outros dois dias, também no período da manhã, numa escola municipal. No decorrer da pesquisa ocorreram alguns contratempos e modificações devido ao fato de mudarem de moradia, no entanto, será explicado mais adiante.

Família 3

O pai da F3 trabalha numa empresa de correspondência, sai de casa por volta das 7 horas e retorna no final da tarde, se mostrou muito comprometido com a educação e futuro dos filhos. Nos finais de semana leva as crianças para fazerem

atividades no parque próximo a casa (jogar basquete, andar de bicicleta, jogar bola, etc.).

A mãe é dona de casa e durante a coleta dos dados arrumou trabalho de faxineira, pois disse que embora sua experiência seja no comércio o trabalho com faxina lhe dá mais flexibilidade para acompanhar a rotina dos filhos, trabalha três dias por semana nos horários em que as crianças estão na escola.

I3 frequentava o 6º ano da escola regular, no período da manhã, no início das coletas. No período da tarde costumava ficar em casa, realizava as tarefas de escola, usava o computador, entre outras coisas.

Já L frequentava uma Escola Especial no período da manhã e uma escola regular no período da tarde, da mesma forma que os demais participantes, houve mudança no decorrer da pesquisa que será relatada mais adiante. Para mais, L fazia aulas de natação nos primeiros meses da pesquisa e também já realizou terapia fonoaudiológica não no enfoque de estimulação de linguagem, mas sim de exercícios para a musculatura orofacial.

Quanto ao Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB, 2015), das famílias participantes do estudo, observou-se que as mesmas encontram-se entre as faixas C1 e D-E, sendo que a Família 2 enquadra-se dentro da última faixa de classificação, ou seja, com poucos recursos econômicos.

Moreira (2010), quando se trata de estimulação motora, afirma que crianças com melhores condições econômicas apresentam maiores oportunidades de estimulação motora quanto à quantidade de brinquedos em relação às crianças com condições econômicas mais baixas. No entanto, independente da condição econômica, as crianças inseridas em famílias com pais com bom nível de escolaridade e residentes em casas, parecem receber as mesmas oportunidades do que diz respeito ao espaço físico da residência e as atividades diárias proporcionadas pela família.

Nesse estudo, nenhum dos pais possuía ensino superior, e o tipo de estímulo oferecido geralmente resumia-se a atividades motoras, com pouca ou nenhuma atividade envolvendo jogos que estimulassem a criatividade, raciocínio, ou outras habilidades cognitivas. Segundo Andraca et al. (1998) a condição de pobreza e baixo nível econômico amplificam a vulnerabilidade da criança, levando a resultados desfavoráveis no desenvolvimento.

Figura 11 Classificação Quanto ao CCEB (2015).

Família 1	Família 2	Família 3
• Faixa C2	• Faixa D-E	• Faixa C1

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Durante a coleta dos dados e a presença da pesquisadora nos lares, houve uma aproximação entre as famílias e a mesma, percebeu-se certa necessidade das destas em contarem suas histórias, como foi o diagnóstico e quais os problemas enfrentados diante de uma criança com SD na família. Essas conversas foram fluindo de uma maneira natural, sem que a pesquisadora em algum momento tivesse perguntado sobre tais assuntos específicos, estes surgiam e a mesma ouvia com atenção e caso houvesse algum assunto específico que ela não soubesse responder de imediato, então procurava informações e depois passava para a família. Os assuntos abordados por estas serão descritos e discutidos.

Ficou claro, a partir desse momento, quão necessário às famílias de pessoas com síndrome de Down seria uma pessoa disposta a responder e esclarecer suas dúvidas, anseios e angústias quanto ao desenvolvimento da criança, como afirma Sunelaits et al (2007).

No caso das três famílias que participaram da pesquisa, todas receberam o diagnóstico após o parto, mesmo tendo realizado pré-natal em nenhum momento o médico levantou a hipótese que a criança poderia ter síndrome de Down.

Como consta na literatura, ainda no ventre é possível suspeitar ou até mesmo comprovar a síndrome de Down, a Translucência Nucal (TN) é medida durante a ultrassonografia realizada entre a 11^a e 13^o semana de gestação, e caso haja um acúmulo excessivo de líquido na região da nuca do feto, aumenta o risco do bebê apresentar alteração cromossômica, malformações ou alguma síndrome genética. Vale ressaltar que a TN não faz o diagnóstico, isto é, não oferece certeza absoluta, mas

revela um risco grande daquele feto que está com acúmulo de líquido na região da nuca apresentar alguma alteração.

Outros exames podem ser realizados com maior precisão, mas nesse caso, são mais invasivos, como é o caso da amniocentese, que consiste na retirada de líquido amniótico para realização do cariótipo.

As três mães participantes da pesquisa realizaram a ultrassonografia no período gestacional, porém como relatado anteriormente, não houve a suspeita por parte do médico. A hipótese, nos três casos, começou a ser investigada após o nascimento, ainda na maternidade, devido às características clínicas das crianças. As três realizaram o cariótipo e foi constatada a SD com a trissomia simples.

O vínculo entre a pesquisadora e família cada vez mais foi se fortalecendo nas três famílias e na verdade, a pesquisadora começou a ser a pessoa que levava informações novas, tirava dúvidas e ouvia seus anseios. Nesse momento não era apenas a linguagem da criança o foco, mas a família em si, como um todo. Problemas escolares, dificuldades financeiras, tratamentos, processo de inclusão, doenças na família, o que é a síndrome de Down, e se a criança iria saber que tem SD, foram alguns dos tópicos levantados, discutidos e acima de tudo ouvidos durante o processo de intervenção que durou um ano e dois meses.

Devido a todos esses anseios e desejos de informações das famílias, após o término da Coleta dos Dados criou-se um Grupo de Orientação e Informação para Familiares de Pessoas com Síndrome de Down, chamado de Avança Down (APÊNDICE F).

4.3. Dúvidas, desabafos e conversas que foram abordadas durante a pesquisa.

O que é a Síndrome de Down?

Esse tópico foi levantado nas três famílias participantes e embora as famílias tivessem bastante informação, principalmente sobre as características da SD, ainda tinham anseio em saber mais, por exemplo, o que é a trissomia e o que significava o exame de cariótipo. Para isso, a pesquisadora elaborou alguns slides e tentou passar para as famílias numa abordagem simples e informal (APÊNDICE G).

Escola

No decorrer da pesquisa as três famílias tiveram alguns problemas no que diz respeito à escola regular, as três famílias contaram com a pesquisadora para auxiliá-las na resolução dos problemas enfrentados.

Família 1

No caso da F1, como descrito, a criança frequentava a APAE no período da manhã e uma escola regular estadual no período da tarde, no entanto em Setembro de 2012 a mãe comentou com a pesquisadora que a professora da escola regular só aceitaria a criança na escola caso alguém da família pudesse acompanhá-la, já que a professora ficava sozinha na sala e não tinha como dar atenção especial a H. quando ela quisesse, por exemplo, ir ao banheiro ou quando atrapalhasse os amigos nas atividades, já que a mesma era bem agitada, chegando a ser até agressiva em alguns momentos.

No entanto, a mãe trabalha o dia todo e a irmã tinha os afazeres da casa, não tendo disponibilidade para ficar a tarde toda na escola com H., por conta disso a criança não estava frequentando a escola regular.

A família desconhecia o direito da criança de que, segundo a legislação brasileira, garante indistintamente a todos o direito à escola, em qualquer nível de ensino, e prevê, além disso, o atendimento especializado a crianças com necessidades educacionais especiais. Refere-se à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 12.796 (BRASIL, 2013) que garante atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino.

Sendo assim, a mãe e a pesquisadora combinaram um dia para irem à Delegacia de Ensino da cidade e conversaram com o responsável pela área, o mesmo ouviu atentamente e disse que iria tomar as providências cabíveis, em alguns dias ligou para a mãe da criança e disse que uma estagiária iria ficar na sala para acompanhar a criança.

No período que a criança não estava indo à escola regular a pesquisadora chegou a presenciar a criança se autoestimulando, a pesquisadora pediu orientações ao grupo de pesquisa e chegaram à conclusão de que a ociosidade, por não estar na escola, estava fazendo com que a criança tivesse tais comportamentos. Foram dadas orientações à família sobre a necessidade de voltar o mais rápido para a escola e sempre proporcionar alguma atividade para que a criança não ficasse sem nada para fazer.

No início do ano seguinte a APAE sugeriu que a criança passasse a ficar em período integral o que foi acatado pela família, pois esta pensava que na Escola Especial ela teria uma atenção diferenciada.

Família 2

Quanto à F2 também aconteceram alguns problemas relacionados à escola regular; no início de 2013 a família precisou mudar de residência, passaram a morar em outro sítio, num distrito a aproximadamente 20 Km da área urbana da cidade, portanto as crianças precisaram mudar de escola também, já que ficaria muito longe da residência atual. Nesse momento começaram os problemas.

V. estudava numa escola municipal, e segundo a mãe, ela pediu na secretaria de educação para que a criança fosse transferida para outra escola municipal mais próxima de sua casa, mas não havia vagas. Sendo assim, a mãe conseguiu matriculá-la em uma escola estadual que ficava no distrito em que estavam morando, no entanto aconteceu o mesmo problema que vinha acontecendo com a F1, segundo a mãe, pediram que a mesma acompanhasse a criança nas aulas, já que a professora não poderia ficar com V. na sala. No entanto a mãe estava com sérios problemas em casa, o marido passava por problemas de saúde, havia tido uma ameaça de infarto e, portanto, foram delegadas à esposa muitas tarefas, de mais a mais a família também desconhecia a lei que garante que a criança frequente as aulas.

Sendo assim, diante de todas as dificuldades que a família estava enfrentando a mãe disse que não levaria mais a criança à escola regular, no entanto para que ela pudesse continuar frequentando a APAE a mesma deveria estar matriculada e indo às aulas na escola regular e foi nesse momento que a mãe pediu ajuda à pesquisadora. A mãe também disse que não estava satisfeita com a escola

estadual, já que era uma escola de crianças e adolescentes até o colegial e que preferia que V. ficasse numa escola menor com crianças de menos idade.

A primeira providência tomada foi procurar vaga nas escolas municipais da cidade. Juntas, mãe e pesquisadora, foram a duas escolas municipais que a mãe sabia que a criança teria um atendimento mais especializado, no entanto não conseguiram vaga em nenhuma delas. Além dessas, a mãe tentou novamente na escola municipal citada acima que era a mais próxima da casa e novamente não conseguiu a vaga. Sendo assim, resolveram tomar outra providencia, já que a criança não poderia ficar sem escola e ainda corria o risco de perder a vaga na APAE, a pesquisadora instruiu a mãe a procurar o Ministério Público da cidade. Assim foi feito e dentro de 3 dias conseguiram a vaga na escola municipal para a criança.

A questão de a família ir ao Ministério Público e garantir o direito da criança demonstra que a família está se empoderando. Vasconcelos (2003) define empoderamento como o aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social.

O termo tem sido utilizado em diferentes áreas de conhecimento, nesse caso na área da educação, e constitui-se em ferramenta de governos, organizações da sociedade civil e agências de desenvolvimento direcionadas para a melhoria da qualidade de vida dos cidadãos, bem como maior efetividade na prestação de serviços e responsabilização social (NARAYAN, 2002).

Família 3

Já na F3 os problemas enfrentados foram um pouco diferentes, visto que o pai recebe um auxílio da empresa onde trabalha, à vista disso tem o direito de matricular a criança numa escola particular. No entanto, a mãe também desconhecia os direitos da criança e tinha a impressão de que a escola estava fazendo um favor em deixar seu filho estudar lá, demonstrando assim a falta de empoderamento desta família.

A primeira dúvida da família foi saber se a criança deveria fazer as atividades de inglês propostas pela escola, já que a mãe dizia que o filho tinha muita dificuldade em falar o português e achava que poderia confundi-lo. A pesquisadora

orientou que a criança fizesse outra atividade na hora do inglês, porque realmente são línguas diferentes e seria mais interessante que ele aprendesse antes o português.

Num segundo momento a mãe relatou que a criança não estava realizando as atividades propostas pela escola, que a professora achava que a criança estava chegando muito cansada da escola especial, estava atrapalhando os amigos e, portanto deveria deixá-lo apenas na recreação. A mãe ainda relatou que no início do ano foram comprados todos os materiais porque alegaram que a criança poderia se sentir diferente dos demais amiguinhos, no entanto os materiais voltavam intactos, praticamente sem uso, o que segundo a mãe, foi um desperdício de dinheiro.

Quando decidiram por colocá-lo na recreação foi acordado com a escola que a criança deveria fazer no mínimo uma atividade pedagógica por dia, acompanhando o que estava sendo aprendido na escola especial. No entanto a mãe também relatou que nunca mandavam as atividades feitas e quanto ela ia à escola perguntar eles diziam que a criança estava fazendo, porém mostravam apenas alguns desenhos feitos pela criança.

Ao saber disso, a pesquisadora se propôs a conversar na escola, o que foi feito. Combinou um dia para conversar com a professora da sala, e com a cuidadora da recreação, ambas confirmaram o que a mãe havia dito, que a criança chegava cansada da escola especial, que não tinha disposição em fazer as atividades em sala e conseqüentemente ficaria na recreação. Disseram que a criança fazia atividades, porém não mostraram para a pesquisadora. Não obstante, a pesquisadora perguntou se no momento da recreação as crianças tinham a oportunidade de brincar com jogos como, por exemplo, os propostos nesse estudo e, a mesma disse que não, que a escola apenas tinha alguns quebra-cabeças e sucatas que confeccionavam alguns materiais.

A pesquisadora então sugeriu que poderia levar algumas atividades, principalmente aquelas que L. conhecia, para que as crianças jogassem durante a recreação. A cuidadora achou que seria uma boa ideia, ainda poderia dizer que foi o L. quem levou e tentar ver se as crianças se aproximavam mais dele para brincar, pois, segundo a mesma, disse que percebia certa distância das crianças com L., e que em alguns momentos *diziam “Ahh - com voz de desaprovção - o L. chegou?”*.

Feito isso a pesquisadora marcou outro dia para levar algumas atividades para serem realizadas na escola, explicou para a cuidadora como deveria ser

realizado e combinaram de dizer para as crianças que os jogos eram de L. e que poderiam brincar juntos.

Ao retornar à escola para saber como havia sido a cuidadora apenas relatou que tinha sido “*legal*”, que eles brincaram bastante, apesar da escola ser aberta e receptiva a pesquisadora percebeu que falta capacitação dos profissionais envolvidos e que muito ainda poderia ser feito.

Garantir sucesso no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais no sistema regular de ensino depende tanto da família como de profissionais responsáveis com interesse e disposição em participar desse processo.

Luiz et al (2008) em seu estudo, aponta que todos os artigos mostram um consenso ao mencionarem a importância da integração entre escola, professores e pais. Em seu trabalho, a equipe de profissionais mostrou-se sensibilizada em adotar o processo de inclusão, destacando a necessidade de treinamento dos professores das escolas de ensino regular para receberem as crianças com SD, visto que quanto maior o conhecimento do professor, maiores serão sua confiança e habilidade para lidar com a situação.

Outro fato importante que a pesquisadora se atentou foi que, segundo a fala da cuidadora, L. estava tendo problemas quanto às habilidades sociais, já que os amigos não tinham interesse em se aproximar dele. Segundo Anhão et al. (2010) crianças com SD revelam um déficit nas habilidades sociais assertivas, ou seja, dependem de uma maior iniciativa e desenvolvem melhor as habilidades sociais passivas, sendo a atuação do meio determinante.

O mesmo autor ainda afirma que a inclusão de crianças com necessidades especiais, dentre essas as com SD, forma um círculo virtuoso de interações sociais sobrepostas e interpostas. Este círculo possibilita o desenvolvimento tanto das crianças com SD, como das que possuem desenvolvimento típico, que vão ter a experiência única e universal de aprender a conviver com o diferente e aceitá-lo como ele é, contribuindo para que elas próprias tenham maior facilidade no processo de sua própria aceitação, pois uma vez que ninguém é perfeito, tal oportunidade de comparação leva a um maior conhecimento de si mesmas. No entanto, na escola em que L. está matriculado, deveria haver algumas iniciativas para que as crianças pudessem aproveitar mais e aprender a conviver com as diferenças.

Fica claro nesse tópico a falta de preparo dos profissionais envolvidos no processo de inclusão, bem como, a falta de empoderamento das famílias. Para se garantir não só o acesso, mas também a permanência e a admissão de pessoas com deficiência no sistema regular de ensino é imprescindível a união da família e profissionais responsáveis com interesse e disposição em participar do processo de inclusão (LUIZ et al. 2008).

4.4. Crianças, irmãos, amigos e familiares

Segundo as famílias participantes, as crianças tinham alguns comportamentos interessantes após o início do estudo, por exemplo, H. tinha um caderno e fingia que este era o computador da tia G (pesquisadora), a irmã relatava que a mesma passava muito tempo brincando e no caso, simbolizando, que estava usando o computador, do mesmo modo que viu a pesquisadora fazendo nos primeiros encontros com a família.

Para mais, alguns dias da semana no período da noite, sentava na sala para brincar, com o sobrinho, a mãe e a irmã, com algumas atividades deixadas pela pesquisadora após terem sido usadas na intervenção, ou seja, os momentos de interação criança-família foi aumentando. Além de que, havia uma vizinha de 13 anos que tinha muito contato com a criança e que também participou em alguns momentos na coleta dos dados.

Do mesmo modo a F2 também relatava que a criança gostava de brincar com os jogos deixados pela pesquisadora e sempre chamava a irmã para fazerem alguma atividade juntas. Durante a coleta dos dados, como na F1, em alguns encontros a vizinha de 05 anos também participou das atividades, foi interessante ver as crianças brincando, jogando e acima de tudo compartilhando.

No caso da F3 a mãe relatava que a irmã de L., de 11 anos, era quem brincava de ser a tia G. A mãe chegou a comentar que a menina colocava as roupas da mãe e chamava o irmão para fazerem as atividades da tia G., pegava uma lousinha e ficava ensinando L. a falar algumas palavras e tentar emitir alguns sons, como realizado durante a intervenção.

Além de que, a irmã contou para pesquisadora que tinha um sonho e que na aula de catequese tinham pedido para escreverem o sonho num papel e

colocarem junto a uma muda de pé de feijão, como numa cápsula do tempo e deveriam voltar a abrir o papel apenas quando o sonho se realizasse. A menina disse que o pé de feijão não brotava de jeito nenhum, mas que ela sabia por que, na verdade, ela disse que o sonho iria demorar muito para acontecer e que nem esperava que o feijão brotasse naquele momento, pois ela havia escrito que seu sonho era se tornar fonoaudióloga, como a pesquisadora, e então ajudar as crianças, como seu irmão, a falarem melhor, e por isso estava estudando muito e se esforçando na escola, pois um dia seu sonho seria realizado.

Foi muito gratificante para a pesquisadora poder ouvir essas palavras, e demonstra que as famílias, assim como as crianças, não precisam de muito, elas querem atenção, necessitam que suas expectativas e anseios sejam ouvidos, pois, foi o que a pesquisadora fez, ela não apenas apresentava o brinquedo para família e ia embora, ela conversava com os pais, com os irmãos e com as crianças.

Em um trabalho envolvendo irmãos mais velhos de pessoas com SD Petean e Suguihura (2005) chegaram à conclusão de que, o nascimento de um irmão com SD tem consequências na rotina de vida dos irmãos mais velhos trazendo modificações e responsabilidades para eles. Entretanto, parece ter um efeito menos dirigido para a desestrutura psicológica, sendo poucas as manifestações de sentimentos extremos, ficando apenas no nível da tristeza, quando expressos, corroborando com os dados desse estudo.

Por outro lado, na sequência da notícia, passados os primeiros embates, a maneira como agirão mostra uma ligação direta com o significado que a deficiência tem para eles, seus preconceitos, valores morais e religiosos. Isto traz para o pesquisador e para o profissional a necessidade de começar sua atuação fazendo um levantamento minucioso do contexto em que a família se insere e de suas crenças, para aí sim, fazer alguma proposta de intervenção (PETEAN, SUGUIHURA, 2005). E assim feito, durante este estudo houveram momentos muito importantes com as famílias antes da coleta dos dados propriamente dita.

As três mães do presente estudo em algum momento relataram cansaço e sobrecarga de tarefas. Pazin e Martins (2005) relatam que no contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita à produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social. Os cuidadores preferencialmente são as mães ou mulheres que vivem junto à criança e que têm

proximidade afetiva, dados também observados em outros estudos, como Mayer et al. (2013).

A sobrecarga imposta à mãe, uma vez que se trata de um filho com SD, indiscutivelmente requer mais tempo, atenção e cuidados do que uma criança não especial. Estudos sugerem que a divisão das tarefas com o pai e os demais familiares proporcionará melhor relacionamento entre eles, minimizando, assim, os sentimentos de ciúmes e competição (PAZIN E MARTINS, 2005). Na presente pesquisa ficou claro como a mãe assume o papel de maior responsabilidade na educação dos filhos e, especialmente nas famílias com SD. A mãe da F1 não mora com o pai da criança, ele apenas participa dos momentos de lazer, a mãe da F2 ficou viúva tão logo acabou a coleta dos dados, e mesmo antes, devido ao problema de saúde do marido, era a mesma quem assumia as maiores responsabilidades com os filhos; já a mãe da F3 embora com uma estrutura familiar mais organizada, também parou de trabalhar quando a criança com SD nasceu e assume a maioria das atividades que envolvem os filhos, no entanto o pai, sempre que possível, tenta auxiliá-la.

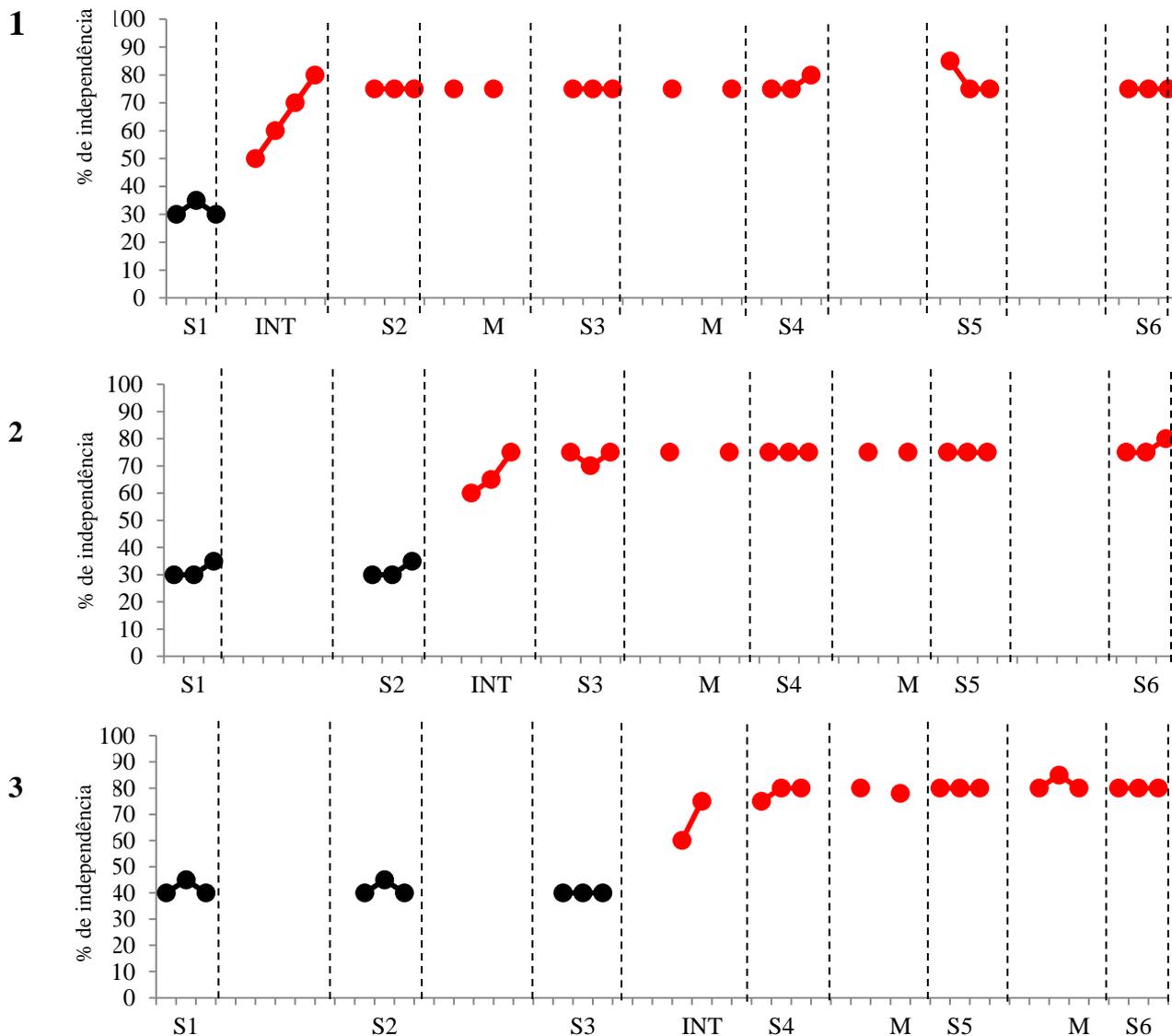
Assim como no trabalho de Rossit (1997) cuja proposta de treinamento foi direcionada aos pais, não foi objetivo deste estudo delegar aos irmãos ou à família a tarefa de um profissional da área de saúde ou educação, mas sim, capacitá-los para que pudessem aproveitar as oportunidades que surgissem no contato diário com as crianças com SD e estimulá-las da melhor forma possível, favorecendo, no caso do estudo, o desenvolvimento da linguagem de crianças com SD.

4.5. Desempenho do familiar participante das atividades de intervenção

Abaixo serão apresentados em gráficos os resultados do desempenho do familiar na aplicação do programa de intervenção familiar, que envolveu diferentes atividades com jogos.

PULA PIRATA

Figura 12 Desempenho Das Famílias 1, 2 3, Na Atividade Pula Pirata.



Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Legenda: ● Pré-Intervenção ● Durante e Pós-Intervenção S1= Sondagem1 S2= Sondagem2 S3= Sondagem3 S4= Sondagem4 S5= Sondagem5 S6= Sondagem6 M=Manutenção

A primeira atividade para estratégia de intervenção foi o jogo Pula Pirata, cujos comportamentos trabalhados com os pais foram: separar junto com a criança as espadas por cores (verde, amarela, azul, vermelha); pedir para a criança escolher duas cores dentre as quatro; dizer o nome das cores junto com a criança enquanto separa as espadas; perguntar à criança quem irá começar a atividade; encaixar uma espada por vez, respeitando a vez do outro; perguntar à criança qual a

cor da espada que está sendo encaixada; auxiliar a criança quando esta não souber a cor da espada que está sendo encaixada; auxiliar a fala da criança quando esta estiver prejudicada; reforçar positivamente e com entusiasmo, quando o boneco pular para fora da caixa; dizer para a criança quem foi o vencedor e por quê.

Na execução adequada desses comportamentos, seguindo a cadeia de comportamentos proposta nesse estudo (APÊNDICE B), o PA é capaz de: fornecer regras e instruções para a criança sobre a atividade trabalhada, demonstrar interesse pela atividade e paciência, demonstrar para a criança a importância de respeitar a vez do outro, como acontece na atividade dialógica, ademais, o PA consegue adequar seu vocabulário ao da criança falando sobre assuntos de interesse desta, usar técnicas para melhorar a fala dela, e ter entonação de fala que motive a mesma a continuar a atividade.

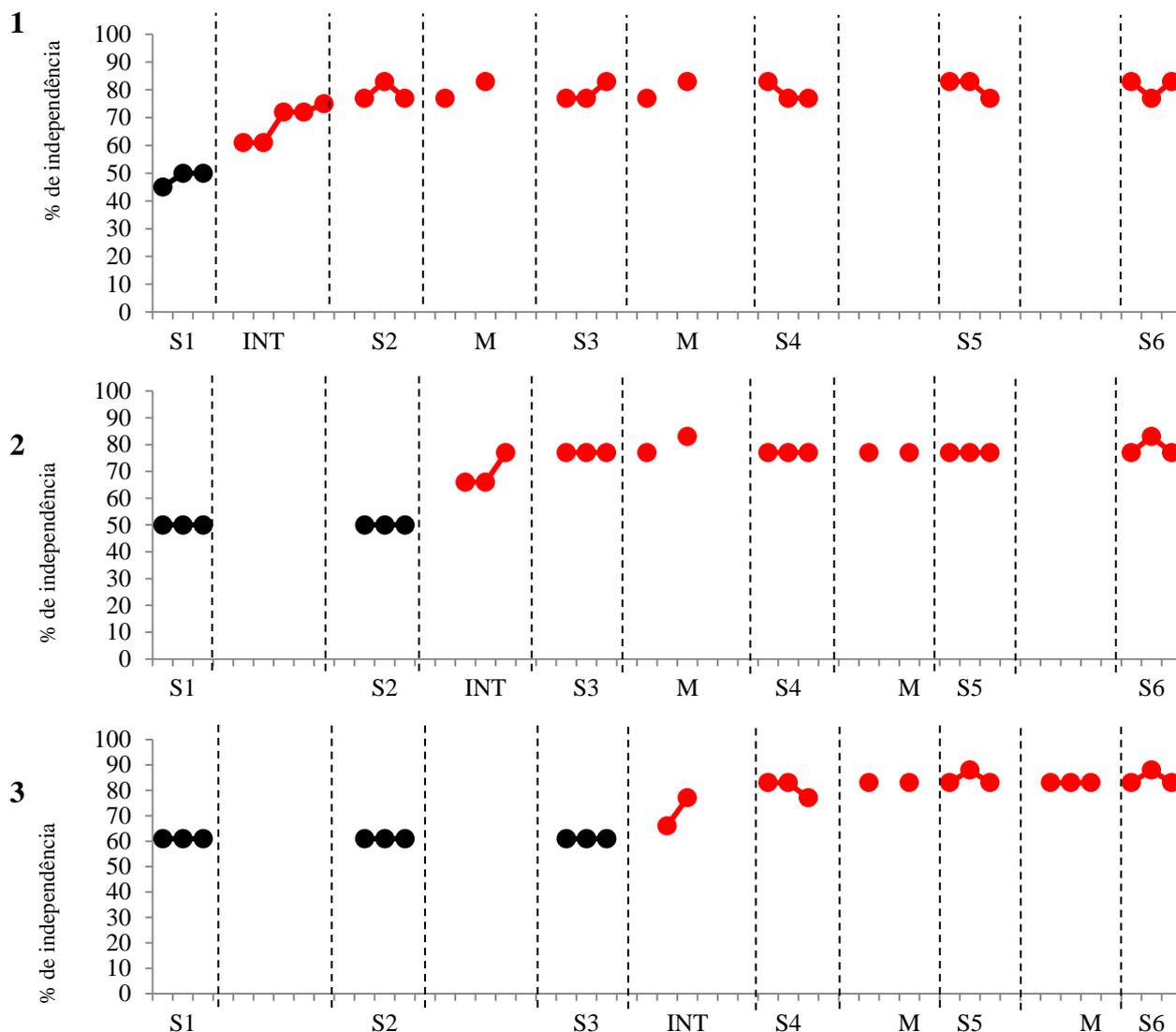
Como demonstra a Figura 12, os PA das três famílias após a intervenção tiveram comportamentos que estimulam a linguagem das crianças com SD. Os comportamentos mais específicos como ensinar as cores e contar o número de espadas da atividade só foram apresentados após a intervenção. Antes os comportamentos observados eram muito mais motores, como apenas encaixar as espadas, e aguardar a hora do boneco pular.

Nas três famílias o comportamento de auxiliar a fala da criança foi observado antes da intervenção, no entanto, o PA apenas pedia para criança repetir conforme o seu modelo. Após a intervenção os PAs já eram capazes de usar estratégias mais elaboradas como pedir a para criança olhar atentamente para a boca do PA e ver como esta articulava a palavra, pedir para que o PA silabasse a palavra lentamente (Ex.: BA-TA-TA), podia usar também o apoio visual, batendo palma (Ex.: BA (palma) TA (palma) e TA (palma)).

Como afirma Lara et al (2007) o apoio visual para pessoas com SD é útil e importante. A estratégia de dizer a palavra sílaba por sílaba está diretamente ligada à consciência fonológica que é definida por Capellini e Ciasca (2004) como a consciência de que as palavras são constituídas por uma sequência de sons. Além disso, a consciência fonológica é um dos requisitos para a facilidade na aprendizagem da leitura e escrita (STANOVICH et al., 1984).

LINCE

Figura 13 Desempenho Das Famílias 1, 2 3, Na Atividade Lince.



Fonte: Dados De Pesquisa Da Autora.

Legenda: ● Pré-Intervenção ● Durante E Pós-Intervenção S1= Sondagem1 S2= Sondagem2 S3= Sondagem3 S4= Sondagem4 S5= Sondagem5 S6= Sondagem6 M=Manutenção

A segunda estratégia de intervenção foi o jogo Lince, que consistia em sortear uma figura e encontrar outra igual em um tabuleiro. Os comportamentos elencados neste estudo, segundo a cadeia de comportamentos (APÊNDICE C) foram: separar as figuras monossilábicas (mais fácil) e figuras conhecidas pela criança primeiramente; pedir auxílio desta para escolher as figuras que seriam trabalhadas; sortear a figura, uma por vez, respeitando a vez do outro; pedir para criança dizer o

nome da figura em voz alta, auxiliando-a quando não soubesse/conseguisse; dar o modelo para a criança de como realizar a atividade proposta no jogo; estimular a mesma a encontrar a figura no tabuleiro; auxiliá-la quando estivessem apresentando muita dificuldade; auxiliar a fala da criança quando esta estiver prejudicada; reforçar positivamente e com entusiasmo quando encontrar a figura; contar o número de figuras ao final do jogo.

Da mesma maneira que na primeira estratégia, o PA que conseguisse realizar a maioria dos comportamentos propostos na intervenção seria capaz de: fornecer regras e instruções para a criança sobre a atividade trabalhada, demonstrar interesse pela atividade e paciência, mostrar para a criança a importância de respeitar a vez do outro, adequar seu vocabulário ao dela falando sobre assuntos de interesse e do cotidiano dela, usar técnicas para melhorar a fala da mesma, e ter entonação de fala que a motive a continuar a atividade.

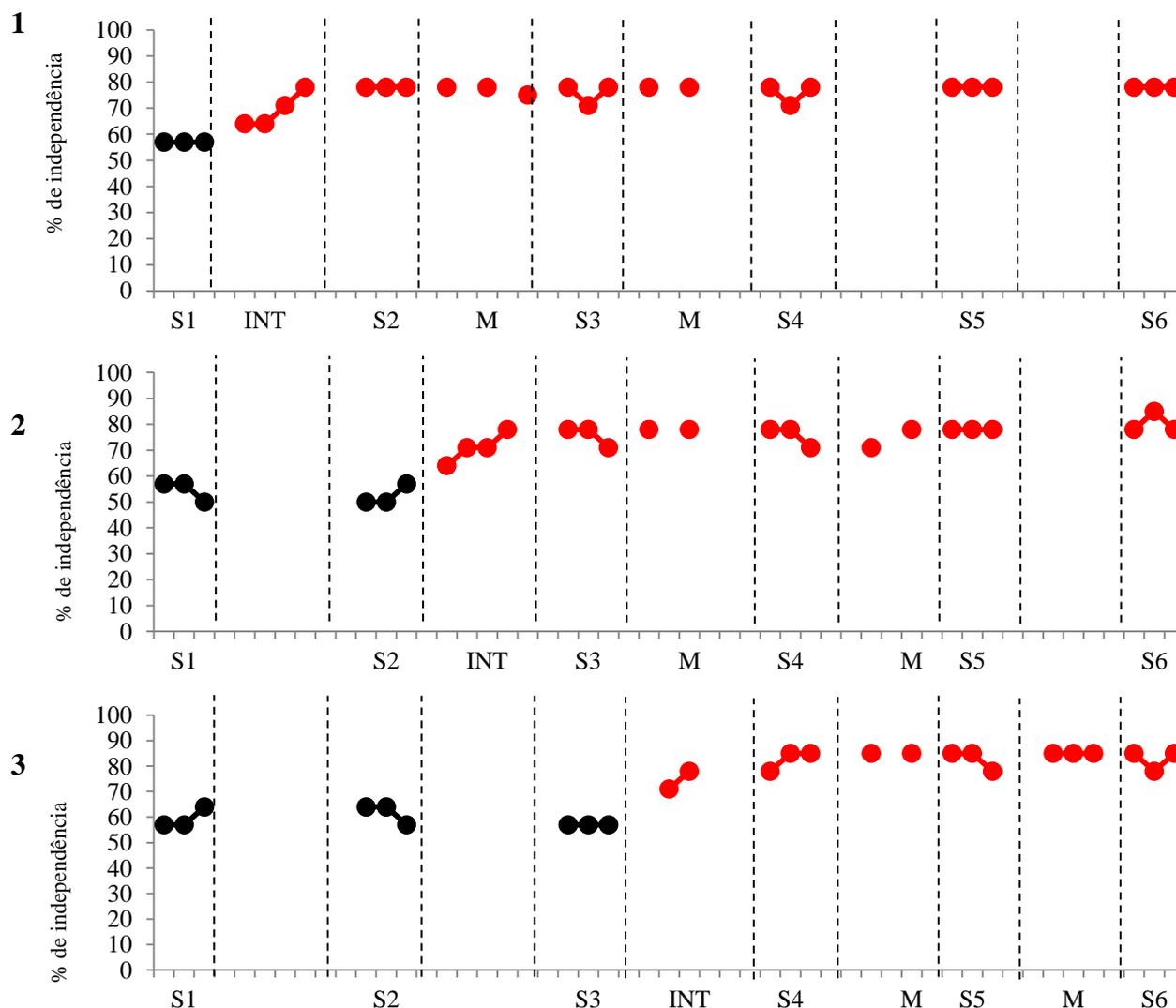
Conforme demonstra a primeira sondagem na figura 3, nessa segunda estratégia de intervenção, o PA já foi capaz de generalizar alguns comportamentos apreendidos durante a estratégia anterior, especialmente o PA da família 3, como também mostra a figura 3, em apenas duas sessões de intervenção já havia adquirido 75% dos comportamentos trabalhados.

Já na primeira sondagem o PA1 e PA3 utilizaram as estratégias de auxílio de fala mais elaboradas, estavam falando mais pausadamente, batendo palmas a cada sílaba pronunciada e pedindo para a criança repetir quando queriam melhorar a inteligibilidade de fala dela.

Comportamentos mais específicos para as atividades apenas foram realizados após a intervenção, tais como: a cada figura sorteada o PA incentivava e motivava a criança a procurar sua figura no tabuleiro que deveria ser igual à sorteada, nomeando e dando funcionalidade à figura em questão, ressaltando as cores, formatos, categorias; ou após sortear a figura o PA deveria mostrar para a criança e incentivá-la a, juntos, encontrarem a mesma figura no tabuleiro, expandindo o campo visual para todos os lados, com olhar atento e minucioso, afim de que conseguissem achar o par, reforçando o conceito de igual e diferente com a criança.

ENCAIXE O PAR

Figura 14 Desempenho Das Famílias 1, 2 3, Na Atividade Encaixe O Par.



Fonte: Dados De Pesquisa Da Autora.

Legenda: ● Pré-Intervenção ● Durante E Pós-Intervenção S1= Sondagem1
S2= Sondagem2 S3= Sondagem3 S4= Sondagem4 S5= Sondagem5
S6= Sondagem6 M=Manutenção

A terceira estratégia de intervenção foi a atividade Encaixe o Par em que os participantes deveriam encontrar e encaixar duas figuras correspondentes, por exemplo, cachorro e osso, mesa e cadeira, lápis e caderno, sapato e meia, etc.

Nessa estratégia foram elencados os seguintes comportamentos (APÊNDICE D): começar separando 5 pares de figuras e aumentar à medida que a criança tivesse obtido sucesso na atividade; solicitar à criança que auxiliasse na escolha das figuras de seu interesse e que fizesse parte de seu repertório linguístico; colocar sobre uma superfície 10 figuras (5 pares) e uma a uma pedir para que a criança

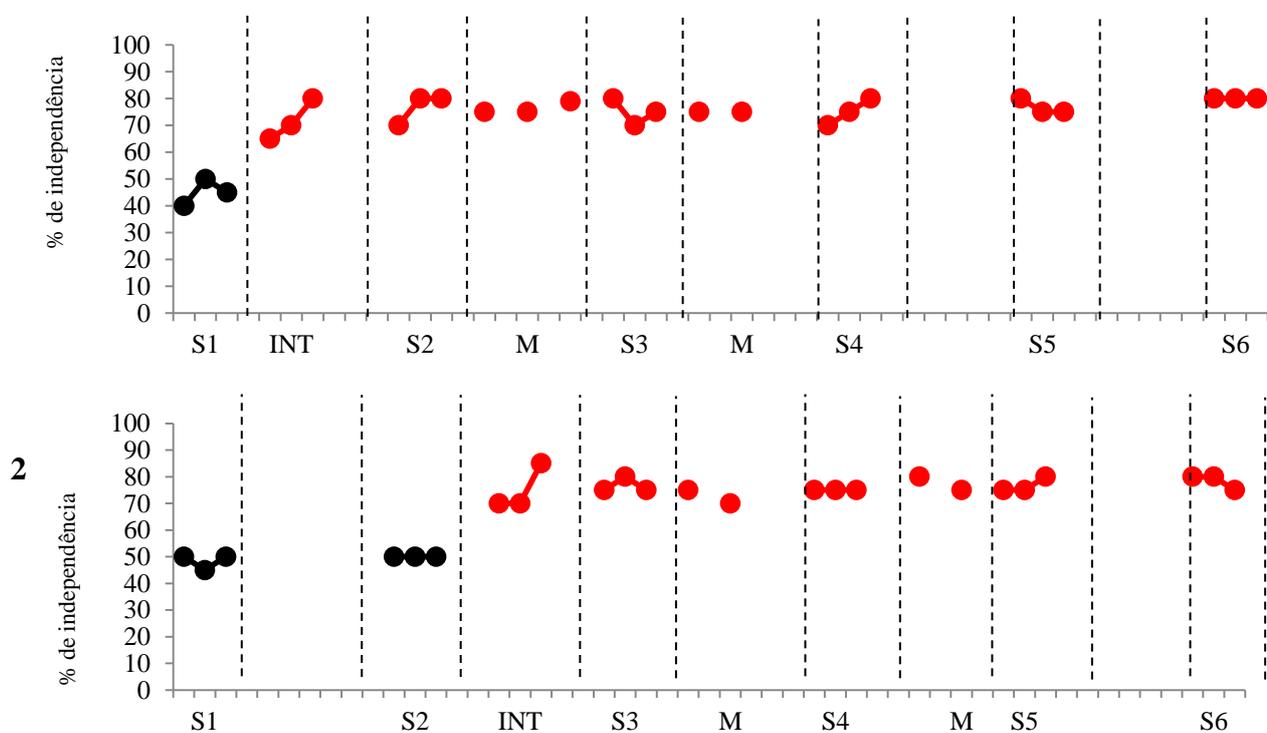
encontrasse o par que encaixasse; dispor as figuras de maneira que facilitasse a atividade; estimular a criança a responder perguntas que auxiliassem no encaixe; auxiliar a fala da criança quando estivesse prejudicada; reforçar positivamente e com entusiasmo quando encontrasse o par da figura; contar o número de figuras ao final do jogo.

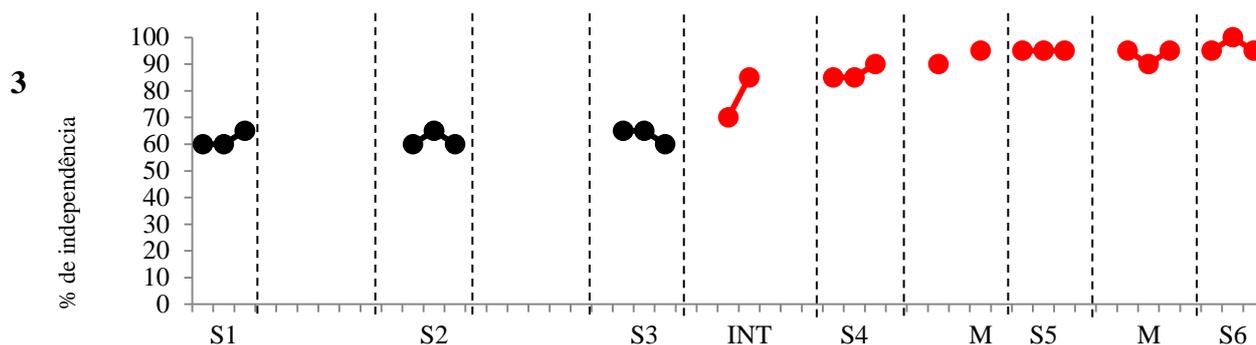
De mesmo modo os comportamentos mais específicos para atividade passaram a ser realizados após a intervenção, no entanto, outros comuns às demais atividades já estavam generalizados e os PAs estavam aplicando, como demonstram as primeiras sondagens. Exemplo de comportamento específico: O PA dispôs sobre uma superfície plana os 5 pares de figuras de cada lado, num total de 10, dispostas em duas colunas verticais, direcionando a criança a encontrar as figuras que encaixassem.

Os PAs 1 e 2 precisaram de 4 sessões de intervenção para alcançar o mínimo dos 75% dos comportamentos propostos, já o PA3 em apenas duas sessões de intervenção alcançou o objetivo.

MEMÓRIA DIA A DIA

Figura 15 Desempenho Das Famílias 1, 2 3, Na Atividade Memória Dia A Dia.





Fonte: Dados De Pesquisa Da Autora.

Legenda: ● Pré-Intervenção ● Durante E Pós-Intervenção S1= Sondagem1 S2= Sondagem2 S3= Sondagem3 S4= Sondagem4 S5= Sondagem5 S6= Sondagem6 M=Manutenção

A última estratégia de intervenção foi a atividade Memória Dia a Dia, que consistia num jogo da memória com personagens da Turma da Mônica realizando ações cotidianas, por exemplo: Cebolinha andando de bicicleta, Magali escovando os dentes, Mônica ouvindo música, Cascão correndo, etc.

Os seguintes comportamentos foram elencados para essa atividade (APÊNDICE E): começar separando 5 pares de figuras e aumentar à medida que a criança fosse obtendo sucesso na atividade; pedir para esta auxiliar na escolha das figuras; colocar sobre uma superfície os pares e uma a uma pedir para que a criança encontrasse o par; colocar sobre uma superfície plana as figuras viradas para baixo; iniciar a atividade virando duas figuras, uma de cada vez, e mostrar para a criança se as figuras eram iguais ou diferentes; estimular a mesma a responder perguntas sobre a figura virada; auxilia-la quando a mesma estiver tendo muita dificuldade; auxiliar a fala da criança quando esta estiver prejudicada; reforçar positivamente e com entusiasmo quando esta encontrasse o par da figura.

Como ocorreram com as atividades anteriores, os PAs foram capazes de generalizar a maioria dos comportamentos trabalhados, exceto específicos para cada atividade. Exemplo de comportamento específico para atividade de memória: o PA colocou as figuras viradas para baixo numa ordem que facilitasse a memorização. Ex.: uma ao lado da outra, 5 em cima e 5 em baixo.

Ressalta-se nesse momento que a mãe da C3, que não era PA, participou junto com a família em uma das sessões da estratégia de Memória Dia a Dia. A mãe colocou as figuras dispostas sem uma ordem e pedia para a criança virar duas, assim que a criança virava as figuras ela embaralhava todas novamente, ou seja,

dificultava a atividade além de não cumprir com o propósito do jogo que é a memorização. Isso também nos mostra que o PA que participou de todas as atividades foi aquele capaz de modificar e generalizar os comportamentos.

A partir dos resultados detalhados nos gráficos pode-se afirmar que o Programa obteve resultados positivos, haja vista a mudança e permanência dos comportamentos dos PAs.

Mais, observou-se que alguns comportamentos foram sendo generalizados em outros jogos nos quais ainda não tinham sido realizadas as intervenções.

Nota-se também que a pesquisadora passou a maior parte do tempo fazendo a sondagem e manutenção dos comportamentos, no entanto, esse delineamento é importante, porque nos mostra a eficácia do Programa e é apenas para fins científicos e não práticos, caso contrário seria inviável pelo tempo dispensado a cada atividade proposta.

Como descrito na metodologia e reforçado aqui, os jogos foram uma estratégia utilizada para que os PAs pudessem apresentar comportamentos que auxiliassem e estimulassem no desenvolvimento da linguagem de crianças com SD. As atividades e os próprios comportamentos foram escolhidos baseados nas categorias do Protocolo de Observação Comportamental do Adulto em Relação à criança (MAYER, 2010).

À F1, embora tenha conseguido avanços e resultados positivos, pressupõe-se que os resultados poderiam ter sido melhores caso a criança tivesse comportamentos menos agressivos. A intervenção da F1 foi a com maior número de sessões, ressalta-se aqui que a F1 enquadra-se na classe C2, segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil (2015).

A F2 também obteve bons resultados, porém passaram por inúmeras dificuldades no decorrer do ano, além da mudança de residência o pai da criança passava por sérios problemas de saúde e acabou falecendo em decorrência de infarto no final da coleta dos dados, aos 31 anos de idade. Levando-se em consideração o Critério de Classificação Econômica Brasil (2015), a F2 está entre as classes D-E, ou seja, com pouquíssimas condições socioeconômicas.

A F3 foi a família cujos comportamentos foram apreendidos mais rápido e com melhores resultados. A irmã em várias situações foi criativa e usou os

jogos de maneiras diferentes, porém com os comportamentos apreendidos para auxiliar a estimulação da linguagem da criança com SD. Os pais vivem juntos, as duas crianças são filhos dos mesmos pais e nota-se um comprometimento muito grande por parte de toda a família, não apenas da mãe, outro dado importante é que a F3 é a que possui melhor condição socioeconômica das três, enquadrando-se no nível C1.

No que diz respeito ao desenvolvimento da linguagem observou-se que as três crianças tiveram avanços significativos da linguagem compreensiva e receptiva, segundo as avaliações pré e pós-teste.

4.6. Resultados da avaliação da linguagem das crianças

Abaixo serão descritos os resultados da Avaliação do Desenvolvimento da Linguagem (ADL) em relação à idade, os dados mais detalhados encontram-se logo abaixo. Ressalta-se que LR refere-se à linguagem receptiva e LE à linguagem expressiva. Os dados Pré-Teste foram aplicados no início da Coleta dos Dados e Pós-Teste ao final, ou seja, após os 14 meses de intervenção.

Tabela 5 Resultados da Avaliação da Linguagem das Crianças Segundo o Instrumento ADL Pré e Pós-Intervenção.

CRIANÇA	LR- Pré	LR- Pós	LE- Pré	LE- Pós
Helena	1 ano e 6 meses a 1 ano e 11 meses	2 anos e 6 meses a 2 anos e 11 meses	1 ano e 6 meses a 1 ano e 11 meses	2 anos a 2 anos e 5 meses
Vanessa	2 anos e 6 meses a 2 anos e 11 meses	3 anos a 3 anos e 5 meses	2 anos a 2 anos e 5 meses	3 anos a 3 anos e 5 meses
Leandro	3 anos a 3 anos e 5 meses	4 anos a 4 anos e 5 meses	2 anos e 6 meses a 2 anos e 11 meses	3 anos a 3 anos e 5 meses

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Abaixo serão descritos e analisados os resultados da avaliação de cada criança na fase de pré-intervenção e pós-intervenção segundo a avaliação comportamental, o instrumento ADL e parte do Teste Ambiental para Avaliação de Habilidades Pré-linguísticas (HORSTEMEIER e MACDONALD, 1975).

F1/ Helena(H)

Observação comportamental

No início do estudo H. estava com 7 anos e, de modo geral Helena demonstra ser uma criança bem agitada e ativa, gosta de dançar e cantar quando a irmã coloca música no celular, gosta que todos cantem junto com ela. Também foi possível observar que H. possuía vários cadernos e lápis e gosta de brincar de escolinha, embora prefira brincar sozinha, aparentemente ela inventa as crianças da sala de aula, como se ela fosse a professora.

Nos aspectos motores anda sem dificuldade, corre pela casa e pula. Além disso, H. fala muito alto e grita quando quer alguma coisa, principalmente quando é contrariada. Nesses momentos H. apresenta alguns comportamentos agressivos, como empurrar, jogar os objetos e cuspir nas pessoas. Ao longo do estudo o comportamento de cuspir não foi mais observado, no entanto, os demais ainda continuaram presentes.

Outro comportamento observado durante o período do estudo e que diminuiu no decorrer da pesquisa foi a automasturbação, em três momentos que a pesquisadora chegou à casa a criança estava no quarto da mãe se estimulando e não queria participar da atividade. Foram dadas orientações à família, pois nesse mesmo período a criança não estava frequentando escola regular, indo apenas na APAE no período da manhã, ficando praticamente sem outras atividades no período da tarde, o que poderia estar reforçando o comportamento de autoestimulação.

Nos aspectos físicos H. estava visivelmente além do seu peso, bem como, sua altura, quando comparada às crianças da mesma faixa etária. A questão da altura é uma característica interessante, já que crianças com SD geralmente apresentam baixa estatura, segundo Bravo-Venezuela (2011).

Nos aspectos cognitivos e de linguagem observou-se que H. falava palavras isoladas e frases de dois elementos, no entanto, a inteligibilidade de fala era bastante prejudicada, característica de crianças com SD, pois a linguagem é a área na qual a criança com SD apresenta maior atraso. Usualmente estas crianças compreendem bem mais as informações do que as produzem verbalmente, ou seja, a compreensão é melhor que a expressão. Apresentam dificuldades articulatórias que podem persistir até a vida adulta. Apesar disso, a maioria dos indivíduos fazem uso

funcional da linguagem e compreendem as regras utilizadas nas conversações (RONDAL, 2002).

Após a intervenção H. já com 8 anos, constatou-se que a criança estava produzindo palavras com melhor inteligibilidade, bem como formando frases de até três elementos. Embora alguns comportamentos inadequados como empurrar e gritar ainda persistiam, verificou-se que a criança não mais cuspiu e segundo a família os comportamentos de autoestimulação não estavam mais ocorrendo.

Pré-Intervenção ADL

O primeiro instrumento utilizado foi o ADL- Avaliação do Desenvolvimento da Linguagem (MENEZES, 2003), como o próprio nome diz é um instrumento que avalia o desenvolvimento da linguagem da criança nos níveis receptivos e expressivos.

Linguagem receptiva

Ao que se refere à linguagem receptiva, H. foi capaz de identificar as seguintes figuras: carro, sapato e gato, e não identificou as figuras: banana, pé e mão. Quando indagada para que mostrasse partes de seu corpo H. acertou o nariz, pé e boca e não mostrou o cabelo, olho e mão.

Recusou a participar de uma atividade cujo objetivo era compreender ações dentro de um contexto, por exemplo, a pesquisadora deveria colocar um pratinho, um cachorrinho, uma colher e um copo sobre a mesa, e falar para criança: “*O cachorro está com fome. Dê comida para ele comer.*” Então a criança deveria fazer o que fosse solicitado pela pesquisadora, as demais instruções seriam dar água para o cachorro e colocá-lo para dormir, no entanto, como descrito, H. recusou-se a realizar a atividade, gritou muito e teve comportamentos inadequados, como atirar objetos.

Em outra ocasião foi dada continuidade à avaliação, da mesma forma H. estava com muitos problemas de comportamento, cuspiu na pesquisadora e arranhando a irmã. Após tentar acalmá-la conseguiu-se alguma resposta quanto à linguagem expressiva, já que no que se refere à linguagem receptiva não obteve-se nenhuma resposta.

**Término da avaliação pré-intervenção: linguagem receptiva
referente a crianças de 1 ano e 6 meses à 1 ano e 11 meses.**

Linguagem expressiva

No que diz respeito à linguagem expressiva H. foi capaz de nomear os seguintes objetos: bola, carro, neném e cachorro, porém com notável alteração fonética/fonológica: /boya/, /kao/, /nene/, /oyo/.

Quanto à produção de palavras soltas, a partir da observação da linguagem espontânea em atividades lúdicas, verificou-se que H. era capaz de produzir várias palavras, porém, a maioria delas ainda de forma ininteligível. Palavras observadas durante a avaliação: *não*, *Iago* [o vizinho], *bolo*, *boya* [bola], *tia*, *pode*, *subi*, *calma*, *dodói*, *adoy* [computador], *piu* [gato], *sem guita* [sem gritar], *abiu* [abriu], *cículo* [círculo], *dessa ve* [deixa ver], *cuta* [escuta] e outras palavras que não foram possíveis de compreender por serem ininteligíveis, mesmo no contexto.

Ainda, verificou-se que a criança não compreendia relação de posse, pois, não conseguiu realizar uma atividade que consistia em, a pesquisadora apontar para o seu sapato e dizer, “*este é o meu sapato*”, em seguida deveria apontar para o sapato da criança e perguntar: “*Esse sapato é meu?*” E então aguardar que a criança respondesse que não, que o sapato era dela.

Ainda em relação à linguagem expressiva, H. nomeou as seguintes palavras: “*ês*” para sapato, “*cao*” para carro, “*pé*” para mão, “*banana*” com distorção e ininteligível, “*pé*” para pé e “*miau*” para gato. Quando avaliada sobre reconhecimento e ação em figuras, H. apenas respondeu “*mimindo*” na figura em que uma garota estava dormindo. As demais atividades foram impossíveis de serem realizadas, devido, novamente, ao comportamento da criança e a recusa em participar da avaliação proposta.

Pode-se notar que os comportamentos da criança de gritar, recusar-se em realizar as atividades, jogar objetos e falta de atenção nas atividades, interfere direta e negativamente em suas aprendizagens de maneira geral, tanto nas relações sociais e no próprio aprendizado da linguagem receptiva e expressiva.

**Término da avaliação pré-intervenção: linguagem expressiva
referente a crianças de 1 ano e 6 meses à 1 ano e 11 meses.**

Pós Intervenção ADL

Linguagem receptiva

Quanto à linguagem receptiva, H. foi capaz de identificar as seguintes figuras: carro, sapato e gato, banana, pé e mão. Quando indagada para que mostrasse partes de seu corpo H. acertou o nariz, pé e boca, cabelo, olho e mão.

Dessa vez aceitou em participar de uma atividade cujo objetivo era compreender ações dentro de um contexto, por exemplo, a pesquisadora deveria colocar um pratinho, um cachorrinho, uma colher e um copo sobre a mesa, e falar para criança: *“O cachorro está com fome. Dê comida para ele comer”*. Então a criança deveria fazer o que fosse solicitado pela pesquisadora, as demais instruções seriam dar água para o cachorro e colocá-lo para dormir, a criança repetiu o mesmo gesto para todas as ações.

A pesquisadora passou então para a idade de 2 anos a 2 anos e 5 meses, a criança compreendeu conceitos espaciais (dentro e em cima), assim como alguns pronomes (minha, sua, dele). Não compreendeu conceitos de quantidade, porém reconheceu nas figuras quem estava chutando, bebendo e comendo.

A pesquisadora passou para a idade de 2 anos e 6 meses até 2 anos e 11 meses, dessa vez a criança compreendeu o uso de 4 dos 5 objetos propostos (P: *“O que você usa para: beber, varrer, pentear o cabelo, cortar o papel e comer?”*).

Não conseguiu compreender conceitos de adjetivos: grande, pequeno e quente, com auxílio mostrou o que estava sujo e molhado. Quanto à compreensão da relação parte/todo mostrou apenas o objeto inteiro sem se atentar as partes perguntadas, por exemplo: porta do caminhão, mostrou o caminhão. A partir desse momento passou a não ter sucesso nas respostas.

Término da avaliação pós-intervenção: linguagem receptiva referente a crianças de 2 anos e 6 meses à 2 anos e 11 meses.

Linguagem Expressiva

Usou entonação adequada para fazer perguntas, porém ainda com prejuízo na inteligibilidade. Combinou mais de duas palavras na frase espontânea.

Conseguiu nomear as seguintes figuras: sapato “*ês- tênis*”, mão, banana, pé e miau para gato.

Reconheceu as seguintes ações: O que a menina está fazendo? A resposta deveria ser bebendo e a criança disse “*áua*”,[água]. Quando deveria responder que a menina estava dormindo disse “*mimindo*”.

Na linguagem expressiva referente à idade de 2 anos e 6 meses a 2 anos e 11 meses respondeu apenas seu nome e não obteve mais sucesso nas demais perguntas, ficou dispersa e se recusou a realizar as atividades.

Término da avaliação pós-intervenção: linguagem expressiva referente a crianças de 2 anos à 2 anos e 5 meses.

Durante o período pré e pós-intervenção também foi realizado parte do Teste Ambiental para Avaliação de Habilidades Pré-linguísticas (HORSTEMEIER e MACDONALD, 1975). A seguir serão mostrados os dados coletados a partir do referido instrumento:

1- Brinquedo/Objeto Funcional: Consiste em colocar os seguintes objetos e brinquedos e verificar como a criança brinca ou utiliza-os. Após o estudo a pesquisadora apenas reavaliou os que estavam incorretos ou os que a criança não havia conseguido realizar.

Quadro 1 Brinquedo/Objeto Funcional – F1/Helena

	Pré	Pós
Lápis de cera/ Sulfite	CORRETO	
Prato/ Colher	CORRETO	
Jarra/ Copo	CORRETO	
Pasta/ Escova	CORRETO	
Figura/ Encaixe	COM DIFICULDADE	CORRETO
Papel/ Lixo	CORRETO	

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

1- Motor - Imitação

Quadro 2 Motor – Imitação - F1/Helena

	Pré	Pós
Balançar a cabeça	RECUSOU	CORRETO
Saltitar	RECUSOU	RECUSOU
Elevar a cabeça	INCORRETO	CORRETO
Levantar as mãos	RECUSOU	CORRETO
Agachar	RECUSOU	RECUSOU
Andar rápido	RECUSOU	RECUSOU

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

2- Identificação de Objetos

Quadro 3- Identificação De Objetos - F1/Helena

	Pré	Pós
Carro	CORRETO	CORRETO
Mesa	RECUSOU	CORRETO
Caneta	CORRETO	CORRETO
Tênis	RECUSOU	CORRETO
Copo	RECUSOU	CORRETO
Cesto de Lixo	RECUSOU	RECUSOU

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

A pesquisadora também utilizou outros objetos que não estavam no teste, porém que estavam presentes no dia-a-dia da criança. Foram eles:

Quadro 4 Objetos Presentes No Dia A Dia - F1/Helena

	Pré	Pós
Televisão	CORRETO	
Sofá	CORRETO	
Peixe	CORRETO	

Caderno	CORRETO
Copo	CORRETO

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

F2/VANESSA (V)

Observação Comportamental

V. estava com 6 anos no início da pesquisa, foi possível observar que V. é uma criança ativa e bastante comunicativa, embora com dificuldades visíveis de fala e linguagem. Como anteriormente exposto, a linguagem é uma das áreas com maior comprometimento em crianças com SD.

No que se refere aos aspectos motores, V. anda e corre sem dificuldade, gosta de se balançar num balanço feito pelo pai numa árvore próxima à casa.

De acordo com as observações V. demonstra ser uma criança sem muitos limites, pois, pegava objetos da pesquisadora sem permissão, puxava o brinco e os cabelos da pesquisadora, além de falar palavrões. A mãe e a irmã chamavam a atenção da garota, mas em seguida achavam graça desses comportamentos.

Nos aspectos físicos, V. é uma criança de baixa estatura, com características típicas de pessoas com SD, tais como hipotonia muscular, implantação baixa de orelha, língua prostrusão, pescoço curto, etc. (SILVA e DESSEN, 2002).

Observou-se, referente aos aspectos cognitivos e de linguagem, que V. é uma criança muito esperta, fala sobre as pessoas da casa, conta fatos relacionados aos irmãos sobre coisas que aconteceram, formando frases de até 4 elementos, no entanto, a inteligibilidade da fala é prejudicada, precisando em alguns momentos que a família explicasse o que V. estava contando.

Ao final do estudo V. estava com 7 anos, observou-se melhor inteligibilidade de fala da criança e aumento em seu vocabulário, e segundo a mãe, V. começou a falar palavras novas e com mais facilidade. Schwartzman (1999) relata que apesar da dificuldade a maioria das pessoas com SD faz uso funcional da linguagem e compreende regras utilizadas nas conversações, como observada na criança V.

Pré-intervenção ADL

Linguagem Receptiva

Referente à linguagem receptiva, V. foi capaz de identificar as seguintes figuras: carro, sapato, gato, banana, pé e mão. Quando indagada para que mostrasse partes de seu corpo V. acertou o nariz, pé, cabelo, olho e mão.

Participou corretamente da atividade cujo objetivo era compreender ações dentro de um contexto, por exemplo, a pesquisadora colocava um pratinho, um cachorrinho, uma colher e um copo sobre a mesa, e falava para criança: “*O cachorro está com fome. Dê comida para ele comer*”. Então a criança fazia o que era solicitado pela pesquisadora, as demais instruções foram dar água para o cachorro e colocá-lo para dormir, realizando de maneira correta.

Como a criança havia realizado de maneira correta as atividades de linguagem receptiva correspondentes à idade de 1 ano e 6 meses à 1 ano e 11 meses, a pesquisadora passou para parte referente à idade de 2 anos e 6 meses à 2 anos e 11 meses.

O objetivo da primeira atividade era compreender o uso dos objetos, a criança deveria mostrar num grupo de figuras qual daqueles era usado para: beber (copo), varrer o chão (vassoura), pentear o cabelo (pente), cortar o papel (tesoura), comer (colher); V. acertou todas as figuras.

Quanto à atividade de compreensão de adjetivos (grande, pequeno, quente, molhado e sujo) V. não acertou nenhum dos cinco itens.

Na relação de compreensão parte/todo, em que V. deveria mostrar a porta do carro, a perna do menino, o rabo do cachorro e as rodas do carro, V. acertou a perna do menino e as rodas do carro.

No item em que V. deveria identificar figuras, a criança acertou o caminhão, a mochila e a bola, trocou barco por avião, avião por helicóptero, e mala acertou na segunda tentativa.

Ainda na linguagem receptiva a pesquisadora tentou iniciar a avaliação referente a crianças de 3 anos até 3 anos e 5 meses, porém, sem êxito, pois V. não conseguiu compreender conceitos de adjetivos (pesado, vazio e igual) e também não categorizou objetos (todos os bichinhos, todos os brinquedos, todas as coisas que comemos). Sendo assim deu a avaliação como encerrada no quesito linguagem receptiva.

Término da avaliação pré-intervenção: linguagem receptiva referente a crianças de 2 anos e 6 meses à 2 anos e 11 meses.

Linguagem Expressiva

No que diz respeito à linguagem expressiva V. foi capaz de nomear os seguintes objetos: bola, carro, neném e cachorro, porém com alterações fonéticas/fonológicas e uso de onomatopeia: bola “*pola*”, carro “*ká*” e cachorro “*au-au*.”

Quanto à produção de palavras soltas, a partir da observação da linguagem espontânea em atividades lúdicas, observou-se que V. é capaz de produzir várias palavras, algumas são inteligíveis com trocas fonéticas/fonológicas, e outras ainda de forma ininteligível.

Palavras observadas durante a avaliação: “*pato*” [sapato], “*nana*” [banana], “*dor*” [regador], “*cocó*” [galinha], “*bonete*” [sabonete], “*visão*” [televisão], “*titi*” [assistir], “*fofá*” [sofá], “*naliz*” [nariz], “*melo*” [cabelo], “*poka*” [boca], “*lubay*” [celular], “*kika*” [barriga], “*óya*” [olha], “*silinho*” [passarinho] e frases ininteligíveis.

Ainda verificou-se que a criança não compreende relação de posse, pois, não conseguiu realizar uma atividade que consistia na pesquisadora apontar para o seu sapato e dizer, “*este é o meu sapato*”, em seguida deveria apontar para o sapato da criança e perguntar: “*esse sapato é meu?*” e então aguardar que a criança respondesse que não, que o sapato era dela.

Ainda em relação à linguagem expressiva, V. nomeou as seguintes palavras: pato para sapato, *ká* para carro, mão para mão, nana para banana, pato para pé e miau para gato.

No item sobre reconhecimento e ação em figuras V. respondeu bola na figura em que o garoto estava jogando/chutando a bola, respondeu boca para a menina que estava bebendo água e “*tado*” [deitado] para a figura em que a garota estava dormindo.

Dando continuidade à avaliação ainda em relação à linguagem expressiva, quando a criança é questionada sobre seu nome ela responde mamãe, essa resposta nos leva a pensar se a criança realmente compreendeu a pergunta, algum tempo depois a pesquisadora insiste: “*qual o seu nome?*” a criança responde a

primeira sílaba do seu nome, que é como sua família lhe chama. V. não respondeu se era menino ou menina, ou se tinha irmãos, também não consegue empregar apropriadamente palavras que indicam posse em um dos itens da avaliação.

No item seguinte que seria para a criança dizer o nome das figuras, V. conseguiu falar quase todas, exceto barco, embora com trocas fonéticas/fonológicas. As palavras eram; cavalo “*valo*”, cachorro “*a uau*”, avião “*ão*”, calça [ininteligível], short [ininteligível], camisa ou blusa “*uza*”.

Na questão seguinte em que V. deveria responder perguntas contendo: o quê, onde e questões cuja respostas seriam sim ou não, V. não teve um bom desempenho. Embora respondesse “*boya*” [bola] na primeira pergunta, o que seria adequado, notou-se que respondeu apenas porque foi a figura que mais lhe chamou a atenção e não necessariamente porque compreendeu a pergunta, nas demais disse palavras ininteligíveis e dispersou da atividade.

Continuando a avaliação V. não teve êxito nas demais questões referentes às perguntas sobre ela mesma (nome, idade, se tem irmãos, nome dos irmãos, quais brinquedos gosta de brincar), nem dizer o uso de um objeto, por exemplo: “*o que faz com uma colher?*”. Também não foi capaz de descrever ações diante de uma figura, conforme o nível de complexidade e dificuldade das questões foi aumentando consequentemente o desempenho da criança foi decrescendo.

Término da avaliação pré-intervenção: linguagem expressiva referente a crianças de 2 anos à 2 anos e 5 meses.

Pós-Intervenção ADL

Linguagem Receptiva

A pesquisadora iniciou a avaliação do ponto em que a criança começou a apresentar dificuldades no período pré-intervenção, sendo assim iniciou na linguagem receptiva a questão de compreensão de adjetivos e dessa vez a criança acertou 3 dos 5 itens.

Na relação de compreensão parte/todo, em que V. deveria mostrar a porta do carro, a perna do menino, o rabo do cachorro e as rodas do carro, V. acertou os três últimos itens.

No item em que V. deveria identificar figuras, a criança acertou todos os itens, trocando apenas avião e helicóptero: caminhão, a mochila, a bola, barco, avião por helicóptero e mala.

Ainda na linguagem receptiva a pesquisadora iniciou a avaliação referente a crianças de 3 anos até 3 anos e 5 meses, V. conseguiu compreender conceitos de adjetivos vazio e igual, além disso também categorizou objetos (todos os bichinhos, todos os brinquedos, todas as coisas que comemos).

Quanto às partes do corpo acertou todas: cabeça, braço, joelho, dedo, pescoço, queixo e bochecha.

Passando para a idade de 3 anos e 6 meses à 3 anos e 11 meses a criança deixou de acertar as atividades, que ficaram cada vez mais complexas.

Término da avaliação pós-intervenção: linguagem receptiva referente a crianças de 3 anos à 3 anos e 5 meses.

Linguagem Expressiva

A pesquisadora deu continuidade à avaliação, em relação à linguagem expressiva na idade de 3 anos à 3 anos e 5 meses, onde a criança não tinha obtido mais êxito nas respostas. Dessa vez quando a criança é questionada sobre seu nome ela respondeu seu segundo nome, que é como algumas pessoas a chamam, dessa forma agora podemos confirmar que realmente a criança compreendeu a pergunta e expressou-se de forma adequada.

Ainda não soube responder se era menino ou menina, mas apontou e disse o nome de sua irmã quando perguntado se tinha irmãos e qual o nome deles, além de conseguir empregar apropriadamente palavras que indicavam posse em um dos itens da avaliação.

No item seguinte que seria para criança dizer o nome das figuras, V. conseguiu falar quase todas, exceto barco, embora com trocas fonéticas/fonológicas. As palavras eram; cavalo “*valo*”, cachorro “*a uau*”, avião “*ãõ*”, calça [ininteligível], short [ininteligível], camisa ou blusa “*uza*”.

Na questão seguinte em que V. deveria responder perguntas contendo: o quê, onde e questões cujas respostas seriam sim ou não, V. não teve um bom desempenho. Embora respondesse “*boya*” [bola] na primeira pergunta, o que seria

adequado, notou-se que respondeu apenas porque foi a figura que mais lhe chamou a atenção e não necessariamente porque compreendeu a pergunta, nas demais disse palavras ininteligíveis e dispersou da atividade.

Término da avaliação pós-intervenção: linguagem receptiva referente a crianças de 3 anos à 3 anos e 5 meses.

Também foi realizado pré e pós-intervenção, parte do Teste Ambiental para Avaliação de Habilidades Pré-linguísticas (HORSTEMEIER e MACDONALD, 1975). A seguir serão mostrados os dados coletados a partir do referido instrumento. Ressalta-se que só foi reavaliado o que estava alterado no momento da pré-intervenção.

1-Brinquedo/Objeto Funcional: Consiste em colocar os seguintes objetos e brinquedos, e verificar como a criança brinca ou utiliza-os.

Quadro 5 Brinquedo/Objeto Funcional – F2/Vanessa

	Pré	Pós
Lápis de cera/ Sulfite	CORRETO	
Prato/ Colher	CORRETO	
Jarra/ Copo	CORRETO	
Pasta/ Escova	CORRETO	
Figura/ Encaixe	COM DIFICULDADE	CORRETO
Papel/ Lixo	CORRETO	

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

2- Motor- Imitação

Quadro 6-Motor- Imitação – F2/Vanessa

Balançar a cabeça	CORRETO
Saltitar	CORRETO
Elevar a cabeça	CORRETO
Levantar as mãos	CORRETO

Agachar	CORRETO
Andar rápido	CORRETO

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

3-Identificação de Objetos

Quadro 7 Identificação De Objetos - F2/Vanessa

	Pré	Pós
Carro	CORRETO	
Mesa	CORRETO	
Caneta	CORRETO	
Tênis	CORRETO	
Copo	CORRETO	
Cesto de Lixo	INCORRETO	CORRETO

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

3- A pesquisadora também utilizou outros objetos que não estavam no teste, porém que estavam presentes no dia-a-dia da criança. Foram eles:

Quadro 8 Objetos Presentes No Dia A Dia - F2/Vanessa

	Pré	Pós
Televisão	CORRETO	
Sofá	CORRETO	
Lápis	CORRETO	
Caderno	CORRETO	
Copo	CORRETO	
Celular	CORRETO	

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

F3/LEANDRO (L)

Observação Comportamental

No início da pesquisa Leandro estava com 7 anos, mostrou ser uma criança feliz, com comportamentos adequados, na maior parte do tempo, quando comparados às outras duas crianças do estudo.

L. gosta muito de jogar basquete, sendo assim, foi possível observar que as habilidades motoras de andar, correr, arremessar não estavam prejudicadas. Gosta de brincar com outras pessoas e sempre convidava a pesquisadora para jogar uma partida de basquete. De acordo com as observações, L. tem características fenotípicas típicas de crianças com síndrome de Down.

No que diz respeito aos aspectos cognitivos e de linguagem, L. foi capaz de falar e contar fatos referentes a situações do dia-a-dia, formando frases de 2 e 3 elementos, embora com notável dificuldade na inteligibilidade de fala. A inteligibilidade de fala dele era notavelmente mais comprometida que as outras duas crianças deste estudo.

Ao final do estudo notou-se uma melhor inteligibilidade de fala, produzindo inclusive sons que eram muito difíceis no início da intervenção. Quando as pessoas não a entendem, a criança tenta repetir mais devagar, produzindo sílaba por sílaba.

Pré-intervenção ADL

Seguindo a avaliação proposta e realizada com as duas crianças anteriores, o primeiro instrumento utilizado foi o ADL (AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DA LINGUAGEM, 2003).

Linguagem receptiva

Quanto à linguagem receptiva, L. foi capaz de identificar todas as figuras: carro, sapato, gato, banana, pé e mão. Quando indagado para que mostrasse partes de seu corpo L. também acertou todas: nariz, pé, cabelo, olho e mão em seu próprio corpo.

Desempenhou corretamente a atividade cujo objetivo era compreender ações dentro de um contexto, por exemplo, a pesquisadora colocava um pratinho, um cachorrinho, uma colher e um copo sobre a mesa, e falava para criança: “o *cachorro está com fome. Dê comida para ele comer*”. Então a criança fazia o que era solicitado

pela pesquisadora, as demais instruções foram dar água para o cachorro e colocá-lo para dormir.

Como a criança havia realizado de maneira correta as atividades de linguagem receptiva correspondentes à idade de 1 ano e 6 meses à 1 ano e 11 meses, a pesquisadora passou para parte referente à idade de 2 anos e 6 meses à 2 anos e 11 meses.

A criança demonstrou ter compreensão sobre o uso de determinados objetos, L. deveria mostrar num grupo de figuras qual daqueles era usado para: beber (copo), varrer o chão (vassoura), pentear o cabelo (pente), cortar o papel (tesoura), comer (colher); V. acertou todas as figuras.

Quanto à atividade de compreensão de adjetivos (grande, pequeno, quente, molhado e sujo) L. apenas não acertou o adjetivo grande, acertando todos os demais.

Referente à compreensão parte/todo, em que L. deveria mostrar a porta do carro, a perna do menino, o rabo do cachorro e as rodas do carro, V. acertou três dos quatro itens, apenas confundindo o rabo do cachorro com a perna do cachorro.

No item identificação de figuras, L. acertou o barco, o caminhão e o avião, não acertou mochila, bolsa e mala.

Da mesma forma que ocorreu com as duas crianças anteriores, ainda na linguagem receptiva a pesquisadora tentou iniciar a avaliação referente a crianças de 3 anos até 3 anos e cinco meses, porém, sem êxito, pois L. não conseguiu compreender conceitos de adjetivos (pesado, vazio e igual) e também não categorizou objetos (todos os bichinhos, todos os brinquedos, todas as coisas que comemos). Sendo assim deu a avaliação como encerrada no quesito linguagem receptiva.

Término da avaliação pré-intervenção: linguagem receptiva referente a crianças de 3 anos até 3 anos e 5 meses.

Linguagem expressiva

Quanto à linguagem expressiva L. foi capaz de nomear os seguintes objetos: bola, carro, neném e cachorro, porém como as demais crianças avaliadas, com alterações fonéticas/fonológicas e uso de onomatopeia: bola “*boya*”, carro “*kao*”, neném “*ne*”, cachorro “*au-au*”

Referente à produção de palavras soltas, a partir da observação da linguagem espontânea em atividades lúdicas, observou-se que L. é capaz de produzir várias palavras. Algumas são inteligíveis com trocas fonéticas/fonológicas e outras ainda de forma ininteligível.

Palavras observadas durante a avaliação: “*ipéu*” [chapéu], “*pato*” [sapato], “*koba*” [cobra], “*talo*” [macaco], “*iliente*” [elefante], “*Alex*” [personagem Madagascar, ininteligível], “*olvete*” [sorvete], macarrão [ininteligível], “*mamão*” [mamão], “*mecia*” [melancia] e frases ininteligíveis.

Outrossim, como as demais crianças, também verificou-se que L. não compreende relação de posse, pois, não conseguiu realizar uma atividade que consistia na pesquisadora apontar para o seu sapato e dizer, “*este é o meu sapato*”, em seguida deveria apontar para o sapato da criança e perguntar: “*esse sapato é meu?*” e então aguardar que a criança respondesse que não, que o sapato era dela.

Ainda em relação à linguagem receptiva, L. nomeou as seguintes palavras: tênis/sapato “*pato*”, carro “*kao*”, mão “*mão*”, banana “*nana*”, pé “*pé*”, gato “*nhato*”.

No item sobre reconhecimento e ação em figuras L. respondeu “*gol*” na figura em que o garoto estava jogando/chutando a bola, respondeu “*tuto*” [suco], segundo a mãe, para a menina que estava bebendo água, e “*mimindo*” [dormindo] para a figura em que a garota estava dormindo.

Quando a criança é questionada sobre seu nome ela responde seu nome, porém com trocas fonéticas/fonológicas. L. não respondeu se era menino ou menina, ou se tinha irmãos, porém respondeu o nome de sua irmã (com trocas fonéticas/fonológicas) quando questionado se tinha irmãos.

No item seguinte que seria para criança expressar o nome das figuras, V. conseguiu falar quase todas, embora com muitas trocas fonéticas/fonológicas. As palavras eram: cavalo (onomatopéia), cachorro [não conseguiu], avião [ininteligível, fez gesto], calça “*óty- shorts*”, short [mostrou seu short], camisa ou blusa “*uza*”.

Na questão seguinte em que L. deveria responder perguntas contendo: o quê, onde e questões cujas respostas seriam sim ou não, L. não teve bom desempenho.

Continuando a avaliação L. também não teve êxito nas demais questões referentes a perguntas sobre ele mesmo (nome, idade, se tem irmãos, nome dos irmãos, quais brinquedos gosta de brincar), nem dizer o uso de um objeto, por

exemplo:” *o que faz com uma colher?*” também não foi capaz de descrever ações diante de uma figura. Obviamente o nível de complexidade e dificuldade das questões vão aumentando e dessa forma o desempenho da criança vai decrescendo.

Término da avaliação pré-intervenção: linguagem expressiva referente a crianças de 2 anos e 6 meses à 2 anos e 11 meses.

Pós-Intervenção ADL

Linguagem receptiva

A pesquisadora deu continuidade na avaliação referente a crianças de 3 anos até 3 anos e cinco meses, pois foi até onde a criança havia conseguido boas respostas no período pré-intervenção.

Após a intervenção, L conseguiu compreender conceitos de adjetivos pesado e igual, e dessa vez conseguiu categorizar objetos (todos os bichinhos, todos os brinquedos, todos as coisas que comemos).

Quando questionado sobre qual lápis estava dentro da caixa e qual passarinho não estava voando, a criança respondeu adequadamente.

Além disso, acertou praticamente todas as partes do corpo exigidas na atividade (cabeça, braço, joelho, dedo, pescoço, queixo), exceto bochecha.

Agora a pesquisadora passou para a idade referente à idade de 3 anos e 6 meses à 3 anos e 11 meses. Quando indagado sobre comparar objetos mais pesados a criança não teve êxito. No entanto na questão seguinte em que a pesquisadora lia um trecho de um texto e em seguida a criança tinha que mostrar a figura que respondesse à pergunta, L. acertou as 3 perguntas solicitadas.

Referente ao pronome pessoal (ele, ela, eles) acertou apenas uma das 3 questões. A pesquisadora então passou para a idade de 4 anos à 4 anos e 5 meses e então L. foi capaz de responder adequadamente quanto a conceitos espaciais (em cima, atrás, embaixo, ao lado).

Também respondeu adequadamente os conceitos de dia e noite, além de acertar as três ordens complexas, como: mostrar o cachorro branco que está dormindo, mostrar o cachorro branco com orelhas pretas e mostrar o cachorro malhado com orelhas marrons.

Quanto à identificação de cores, identificou todas (vermelha, laranja, amarela, preta, verde e azul).

A partir da idade de 4 anos e 6 meses à 4 anos e 11 meses, a criança deixou de acertar as respostas.

Término da avaliação pós-intervenção: linguagem receptiva referente a crianças de 4 anos e 6 meses à 4 anos e 11 meses.

Linguagem expressiva

Continuando a avaliação do ponto em que a criança tinha deixado de ter sucesso no período pré-intervenção, quando a criança é questionada sobre seu nome ela responde com boa inteligibilidade de fala. L. não respondeu se era menino ou menina, respondeu afirmativamente que tinha irmãos e disse o nome de sua irmã.

Ainda emprega erroneamente palavras que indicam posse, quanto ao vocabulário respondeu cavalo, “*au-au*”, avião, barco, calça, shorts e blusa, ainda com trocas fonéticas-fonológicas, porém com melhor inteligibilidade de fala.

Respondeu a questões que continham: o quê e onde, porém não disse não quando foi mostrada uma figura em que tinha um menino dormindo e então a pesquisadora perguntou “*este menino está acordado?*”, a criança respondeu “*mimiu*”, ou seja, dormiu.

Na idade referente de 3 anos a 3 anos e 5 meses, L. respondeu seu nome, quantos anos tinha, o nome da irmã e com quais brinquedos gosta de brincar, ressaltando mais uma vez a dificuldade articulatória.

Sobre o uso de objetos fez gestos para indicar a funcionalidade da colher [fingiu estar comendo], sabão [fingiu lavar as mãos] e calça [fingiu estar vestindo uma].

As demais questões a criança não conseguiu responder adequadamente, portanto foi encerrada a avaliação.

Término da avaliação pós-intervenção: linguagem expressiva referente a crianças de 3 anos até 3 anos e 5 meses.

Durante o período pré-intervenção também foi realizado parte do Teste Ambiental para Avaliação de Habilidades Pré-linguísticas (HORSTEMEIER e MACDONALD, 1975). A seguir serão mostrados os dados coletados a partir do referido instrumento:

1-Brinquedo/Objeto Funcional: Consiste em colocar os seguintes objetos e brinquedos e verificar como a criança brinca ou utiliza-os.

Quadro 9 Brinquedo/Objeto Funcional - F3/Leandro

Lápis de cera/ Sulfite	CORRETO
Prato/ Colher	CORRETO
Jarra/ Copo	CORRETO
Pasta/ Escova	CORRETO
Figura/ Encaixe	CORRETO
Papel/ Lixo	CORRETO

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

2 -Motor/ Imitação

Quadro 10 Motor Imitação - F3/Leandro

	Pré	Pós
Balançar a cabeça	CORRETO	
Saltitar	CORRETO	
Elevar a cabeça	CORRETO	
Levantar as mãos	CORRETO	
Agachar	CORRETO	
Andar rápido	CORRETO	

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

3- Identificação de Objetos

Quadro 11 Identificação De Objetos - F3/Leandro

	Pré	Pós
--	-----	-----

Carro	CORRETO
Mesa	CORRETO
Caneta	CORRETO
Tênis	CORRETO
Copo	CORRETO
Cesto de Lixo	CORRETO

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

4- A pesquisadora também utilizou outros objetos que não estavam no teste, porém que estavam presentes no dia-a-dia da criança. Foram eles:

Quadro 12 Objetos Presentes No Dia A Dia - F3/Leandro

	Pré	Pós
Televisão	CORRETO	
Sofá	CORRETO	
Lápis	CORRETO	
Caderno	CORRETO	
Copo	CORRETO	
Celular	CORRETO	

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Os resultados da avaliação da linguagem corroboram com dados de Andrade e Limongi (2007) e Schwartzman (1999), pois como foi observado, as crianças com síndrome de Down deste estudo tiveram a compreensão da linguagem, ou seja, a linguagem receptiva mais efetiva que a expressão oral, e que a linguagem expressiva e a linguagem não verbal exerceram funções importantes na comunicação.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como se pode observar, a partir dos gráficos e da análise qualitativa dos dados, houve mudança consideráveis nos comportamentos do PA, também foi possível notar mudança no comportamento de outros familiares ao decorrer da coleta de dados

após as intervenções. É interessante observar também que alguns comportamentos foram sendo generalizados no decorrer da pesquisa com outras atividades.

A partir desse momento fica claro que os jogos podem ter objetivos que vão além do brincar por brincar, pois por meio dessas atividades e com comportamentos adequados do mediador, que no caso deste estudo, foram irmãs mais velhas, a linguagem da criança pode ser estimulada.

Os jogos são um meio, uma estratégia lúdica e interativa e, se o mediador souber tirar proveito desse momento deixando-o o mais rico e estimulante possível, todos os envolvidos no processo irão se beneficiar, portanto os jogos e a atuação adequada do familiar podem auxiliar no processo de estimulação de linguagem de crianças com SD.

Os familiares desse estudo, tanto irmãs (PA) quanto outros irmãos e pais, mostraram-se muito receptivos e dispostos a aprender comportamentos que pudessem auxiliar na estimulação de linguagem das crianças com SD e tão logo se pôde observar que foi colocado em prática tais comportamentos, sendo também generalizados em outras atividades.

Ainda foi identificada a necessidade dos familiares em ter alguém com quem compartilhar suas experiências e alguém com quem pudessem obter informações sobre o desenvolvimento geral de seus filhos.

Como afirma Terrasi (1993) a previsão de um estado de dependência ou de independência com supervisão parece afetar fortemente o equilíbrio emocional e a eficiência da ação do sistema familiar. Sendo assim, fica evidente a necessidade de profissionais preparados para acolher, orientar, informar e supervisionar essas famílias, no que se refere ao diagnóstico e intervenção.

A família consciente, responsável e empoderada garante maiores oportunidades de desenvolvimento para a criança com deficiência.

REFERÊNCIAS

- ALTHOF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS. Silva MRS. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2a ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 29-42
- AMORIN, S. T. S. P.; MOREIRA, H.; CARRARO, T. E. A percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. **Rev. Nutr., Campinas**, v.12, n.1, p. 81-89, jan.-abril 1999.
- ANDRACA, I. et al. **Fatores de risco para o desenvolvimento psicomotor em lactentes nascidos em ótimas condições biológicas**. *Rev. de Saúde Pública*, vol.32, n.2, pag. 138-47, 1998.
- ANDRADE, R. V.; LIMONGI, S. C. O. **A emergência da comunicação expressiva na criança com síndrome de Down**. *Pró-Fono R. Atual. Cient.* v.19, n.4, p. 387-392, 2007.
- ANHÃO, P. P. G.; PFEIFER, L. I.; SANTOS, J. L. Interação social de crianças com síndrome de Down na educação infantil. **Rev. Bras. Educ. Especial**. Marília, v.16, n.1, p.31-46, jan./abr. 2010.
- BISHOP, D. V. M. How does the brain learn language? Insights from the study of children with and without language impairment. **Dev. Med. Child. Neur.**, v.42, p.133-142, 2000.
- BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências & Cognição**. v. 04, mar, 2005.
- BLOOM, L., & LAHEY, M. **Language Development and Language Disorders**, 1978.
- BOFF, J.; CARAGNATO, R. C. A. História oral de mulheres com filhos portadores da síndrome de Down. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis v.17, n.3, p. 578- 586, jul./set, 2008.
- BRAVO-VENEZUELA, N. J. M.; PASSARELI, M. L. B.; COATES, M. V. Curvas de crescimento pântero-estatural em crianças com síndrome de Down: uma revisão sistemática. **Rev Paul Pediatr**. v.29, n.2 , p. 261-269, 2011.
- BRASIL, Lei de Diretrizes e Bases Da Educação Nacional. Brasília: MEC, 2013.
- CAPELLINI, S. A.; PADULA, N. A.; CIASCA, S. M. Performance of scholars with specific reading disabilities in a remediation program. **Pró-Fono**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 261-274, 2004.

CARVALHO, A. M. A. **Extensão média do enunciado em crianças com Síndrome de Down**. Dissertação Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2012.

CARVALHO, S.R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. **Caderno Saúde Pública**, v.20, n.4, p.1088-1095, 2004.

CCEB. **Critério de Classificação Econômica Brasil**, 2015. Disponível em <http://www.abep.org/criterio-brasil>. Acesso em fev. 2015.

CERVERA-MÉRIDA J. F, Ygual-Fernández A. Intervención logopédicav psicolingüístico del procesamiento del habla. **Rev Neurol. em los transtornos fonológicos desde el paradigma**. v.36 n.1, p.39-53, 2003

CIA, F.; BARHAN, E. J. O Envolvimento Paterno e o Desenvolvimento Social de Crianças Iniciando As Atividades Escolares. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 67-74, 2009.

COLNAGO, N. A. S. **Pares mães-bebês Síndrome de Down**: Estudo da estimulação qualitativas da interação. 1991, 100f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1991.

DALLABONA, S. R.; MENDES S. M. S. O lúdico na educação infantil. **Revista de divulgação técnico científica do ICPG**. Santa Catarina, v. 1, n.4, 107-112, jan./mar. 2004.

DEL PRETTE, A. P.; DEL PRETTE, A. **Psicologia das Habilidades Sociais**: Teoria e Prática. Vozes. Petrópolis, RJ. 1999 (200

DESSEN; M. A; POLONIA, A. C. **A Família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano**. Universidade de Brasília, Distrito Federal, Brasil, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n36/v17n36a03.pdf>>. Acesso em 15 fev. 2015.

DOLTO, F. *As etapas decisivas da infância*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

ELKONIN, D.. **Psicologia do jogo**. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

FLABIANO-ALMEIDA, F. C.; LIMONGI, S. C. O. O papel dos gestos no desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico e crianças com síndrome de Down. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.** v.15, n.3, p.458- 464, 2010.

FORD, J. A.; MILOSKY, L. A. Inference generation during discourse and its relation to social competence: an online investigation of abilities of children with and without language impairment. **J Speech Lang Hear Res.** v.51, n.2, p.367-380, 2008.

FREIRE P. **Pedagogia do oprimido**. 45 ed. Paz e Terra, São Paulo: 2005.

FREUD, S. Mas alla del principio del placer. In: _____. *Obras completas*. Madrid:

Biblioteca Nueva, 1920/1981. vol. III.

GAST, D. L. **Single Subject Research Methodology in Behavioral Science**. New York: Routledge, 2010.

GHOSH, S. S.; TOURVILLE, J. A.; GUENTHER, F. H. A neuroimaging study of premotor lateralization and cerebellar involvement in the production of phonemes and syllables. **J Speech Lang Hear Res**. v.51, n.5, p.1183-1202, 2008.

HADLEY, P. A.; RICE, M. L. Conversational responsiveness of speech and language impaired preschoolers. **J. Speech Hear Research**. v. 34, p. 1304-1317. Dec. 1991.

HANSON, J.E. et al. The functional nature of synaptic circuitry is altered in area CA3 of hippocampus in a mouse model of Down's syndrome. **Journal Physiol**. v.579, n.1, p.53-67, 2007.

HENDERSON, R. J.; JOHNSON, A.; MOODIE, S. A Parent-to-Parent Support Framework . **American Journal of Audiology** . v. 23, p. 437–448 , Dec., 2014.

HENN, C. G; PICCININI, C. A; GARCIAS, G. L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicol. estud.**. Maringá, v. 13, n. 3, Set. 2008.

HENRIOT, J. **Sous Couleur de jouer: la métaphore ludique**. Paris. José Corti, 1989.

HERSEN, M. **Single Case experimental designs: strategies for studying behavior change**. New York: Pergamon Press, 1982.

HORSTEMEYER, D.; MACDONALD, J. D. **A handbook for the teaching of pre-language and early language skills designed for parents and professional**. Columbus: The Ohio State University, 1975.

HULIT, L.M; HOWARD, M.R. **Born to talk: (3rded.)**. Boston: Allyn and Bacon, 2002.

LAMÔNICA, D.A.C. Linguagem na paralisia cerebral In: Ferreira, L. P.; BEFI-LOPES, D.M.; LIMONGI, S.C.O. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca. Cap 77, p.967-976. 2004.

LARA, A. T. M. Z.; TRINDADE, S. H. R.; NEMR, K. Desempenho de indivíduos com Síndrome de Down nos testes de consciência fonológica aplicados com e sem apoio visual de figuras. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 9, p. 164-173, 2007.

LAW, J. **Distúrbios da Linguagem na Criança**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

LOPES-HERRERA, S. A. **Avaliação de estratégias para desenvolver habilidades comunicativas verbais em indivíduos com autismo de alto funcionamento e Síndrome de Asperger**. 2004, 181f. Tese (Doutorado em Educação Especial)-Universidade Federal de São Carlos, São Paulo. 2004.

LUIZ F. M. R.; NASCIMENTO, L. C. Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down: experiências contadas pelas famílias. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.18, n.1, p. 127-140, jan./mar. 2012.

LUIZ, F. M. R. et al. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.14, n.3, p.497-508, set./dez. 2008.

LUNKEINHEIMER, E. S; et al. Collateral benefits of the family check up on early childhood school readiness: indirect effects of parents` positive behavior support. **Dev Psychol**, Washington, v.44, n.6, p1737-1752, 2008.

M294. **Manual Diagnóstico E Estatístico De Transtorno. DSM-5** / [American Psychiatric Association, tradução . Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli... [et al.]. - . e . Porto Alegre: Artmed, 2014. 948 p

MÄÄTTÄ, T.; TERVO- MÄÄTTÄ, T.; TAANILA, A.; KASKI, M.; LIVANAIENEN, M. Mental health, behavior and intellectual abilities of people with Down syndrome. **Down Syndrome Research Practice**. v.11,n.1, p.37-43. 2006.

MARANHÃO, D. G.; SARTI, C. A. Cuidado compartilhado: negociações entre famílias e profissionais em uma creche. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.11, n.22, p.257-270, 2007.

MAYER, M. G. G. **Síndrome de Down versus Alteração de Linguagem: Interação Comunicativa entre Pais e Filhos**. 2010, 89f Dissertação (Mestrado em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2010.

MAYER, M. G. G.; ALMEIDA, M. A.; LOPES-HERRERA, S. A. Síndrome de Down e Alteração de Linguagem: Interação Comunicativa entre Pais e Filhos. **Rev. Bras. Educação Especial**, v.19 n. 3 Marília July/Sept. 2013.

MENEZES, M L N. **A construção de um instrumento para Avaliação do Desenvolvimento da Linguagem: Idealização, estudo piloto para padronização e validação**. 2003. 143 f. Tese (Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2003.

MUSTACCHI, Z. **Síndrome de Down: Genética baseada em evidências**. São Paulo: CID, p 817-88, 2000.

NARAYAN, D. **Empoderamiento y reducción de la pobreza: libro de consulta**. Coimbra: World Bank, Alfa Ômega, 2002.

PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Rev. Neurociências**, v.15, n.4, p.297-303, 2007.

- PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com e sem Síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. **Rev. Bras. Ed. Esp. Marília**, v.13, n.3, p. 429-446, set./dez. 2007.
- PETEAN, E. B. L; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.11, n.3, p.445-460, set./dez. 2005.
- POLLONIO, C. F.; FREIRE, R. M. A. O Brincar na Clínica Fonoaudiológica. **Distúrb Comun**, São Paulo, v.20, n.2, p. 267-278, agosto, 2008.
- RABELO, B; REIS, G; SALOMÃO, L.M; CARNIVALI, P.A; LEITE, I.C.G.L. Algumas considerações sobre o grau de conhecimento dos pediatras sobre questões fonoaudiológica. **Fono Atual**, v.7, n.27, p. 4-10, 2004.
- RESCORLA L, MIRAK J. Normal language Acquisition, In: J.B Bodensteiner. **Seminar in Pediatric Neurology**. Philadelphia.: W B Saunders CO,. 1997. p. 275-92.
- RONDAL, J.A. Síndrome de Down. In: BISHOP, D; MOGFORD, K. **Desenvolvimento da linguagem em circunstâncias excepcionais**. Revinter, Rio de Janeiro, 2002. p. 225-42.
- ROSAMILHA, N. **Psicologia do Jogo e Aprendizagem Infantil**. São Paulo: Pioneira, 1979.
- ROSSIT, R. A. S. **Análise do Desenvolvimento de bebês com síndrome de Down em função da capacitação da mãe: uma proposta de intervenção**. 1997. 205f. Dissertação (Programa de Pós Graduação em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1997.
- SCHWARTZMAN, J. S. O sistema nervoso na Síndrome de Down. In.: J. S. Schwartzman (Org.). **Síndrome de Down**. (p. 44-81). São Paulo: Mackenzie, 1999, p. 44-81.
- SELIKOWITZ, M. **Dislexia e outras dificuldades de aprendizagem**. Trad. Alexandre S. Filho. Revinter. Rio de Janeiro, 2001.
- SEUNG, H.K.; CHAPMAN, R.S. **Sentence memory of individuals with Down's syndrome and typically developing children**. J. Intellect Disab. Res, v.48, n.2, p.160-171, 2004.
- SIGAUD, C. H. S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.33, n.2, p. 148-56, jun. 1999.
- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v. 16, n. 3, p 503-514. 2003.
- SILVA, N. L. M.; DESSEN, N. L. P. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, v.6, n.2, p.167-176, 2002.

SKOTKO, B. G.; LEVINE, S. P. What the other children are thinking: brothers and sisters of persons with Down syndrome. **Am. J. Med. Genet.** v.142, n.3, p.180-186, 2006.

SOARES, E. M.F.; PEREIRA, M. M. B.; SAMPAIO, T. M. M. Habilidade Pragmática e Síndrome de Down. **Rev. CEFAC.** v.11, n.4, p.579-586, out/dez. 2009.

STANOVICH, K. E.; CUNNINGHAM, A. E.; CRAMER, B. B. Assessing phonological awareness in kindergarten children: Issues of task comparability. **Journal of Experimental Child Psychology**, Siegel, v.38, p. 175-190, 1975.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 20, n. 3, set. 2007

TERRASSI, E. **A Família do Deficiente:** Aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências. 1997. 98 f. Dissertação (Pós-graduação em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1997.

TRISTÃO, R. M; FEITOSA, M. A. Percepção da fala em bebês no primeiro ano de vida. **Estudos de Psicologia** v. 14, n. 8, p. 459-467, 2003.

VASCONCELOS, E. M. **O poder que brota da dor e da opressão:** empowerment, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente.** 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998a.

_____. **Pensamento e Linguagem.** 2. ed. São Paulo: Marins Fontes, 1998b.

WAGNER, E.H. Chronic disease management: what will take to improve care for chronic illness? **Effective Clinical Practice.** v.1, n.1, p. 2-4,1998.

WAGSKOP, G. O Brincar na Educação Infantil. **Cad. Pesq;** São Paulo, n.92, p.62-69, fev 1995.

WEBSTER, R.; FRACP, M. S.C.; MAJNEMER, A.; PLAT OT. SHEVELL, M. S. Motor function at school age in children with a Preschool diagnosis of development impairment. **Journal of Pediatrics.** v.46, n.1, p.80-85, 2005.

WINNICOTT, D. W. *O brincar e a realidade.* Rio de Janeiro: Imago, 1975

XAVIER, E. S. **Evolução na aceitação mãe- criança portadora da Síndrome de Down no segundo ano de vida.** 1996. 152 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1996.

YODER, P. J.; WARREN, S. F. Early Predictors of Language in Children With and Without Down Syndrome. **American Journal of Mental Retardation**. v. 109, n.04, p. 285-300. 2004

ZORZI, J. L. **Linguagem e Desenvolvimento Cognitivo** – A Evolução do Simbolismo na Criança. Pancast, 1994.

ZORZI, J. L. **A Intervenção Fonoaudiológica nas Alterações da Linguagem Infantil**. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

APÊNDICE(S)

APÊNDICE A - Programa de Intervenção Familiar para a Estimulação da Linguagem em Crianças com Síndrome de Down

ENTREVISTA

Nome da criança:

Idade: _____ anos

Nome pai/mãe:

Idade do pai: _____ anos; da mãe: _____ anos.

Número de filhos: _____

Data: _____ de _____ de _____

Profissão e escolaridade dos Pais: _____

Entrevista realizada com pais (pai ou mãe) de crianças com Síndrome de Down

1-Quando você e seu filho conversam você consegue entendê-lo?

() *nunca* () *raramente* () *algumas vezes* () *a maioria das vezes* () *sempre*

2-Acredita que outras pessoas, fora do convívio familiar, (professores, amigos) entendem o que seu filho diz quando conversam com ele?

() *nunca* () *raramente* () *algumas vezes* () *a maioria das vezes* () *sempre*

3-Qual a reação da criança quando outras pessoas não entendem o que ela diz?

() *não esboçam reação* () *tentam outro meio para que a compreendam* () *ficam chateadas* () *outro. Qual?*

4- Você tem mais filhos? () sim () não. Se sim, qual a idade?

5- Seu filho tem o hábito de brincar com os irmãos? (brincar significa realizar por ao menos 30 minutos atividade interativa e prazerosa).

() *nunca – nenhuma vez por semana* () *raramente- 1 vez por semana* () *algumas vezes - 2 a 3 vezes por semana* () *a maioria das vezes – 4 a 5 vezes por semana*() *sempre- mais que 6 vezes por semana*

6-Um dos pais, ou ambos, têm o hábito de brincar com o filho?

() *nunca – nenhuma vez por semana* () *raramente- 1 vez por semana* () *algumas vezes - 2 a 3 vezes por semana* () *a maioria das vezes – 4 a 5 vezes por semana*() *sempre- mais que 6 vezes por semana.*

Se a resposta for sim (a partir de raramente), qual deles?

7-Você costuma utilizar algum meio para melhorar a fala da criança?

() *sim* () *não* *Se sim, qual?*

8-A criança fez/faz algum tipo de terapia? (fono, fisio, TO)

() *sim* () *não*

Se sim, qual?

Com qual idade começou?

Por quanto tempo fez/faz?

9-A criança frequenta alguma escola/instituição?

() *sim* () *não* *Se sim, qual?*

Por quanto tempo?

10- A criança tem interesse em algum tipo de brinquedo?

() *sim* () *não* *Se sim, quais ela mais gosta de brincar?*

APÊNDICE B - Cadeia de comportamentos esperados para o jogo “Pula Pirata”

Cadeia de comportamentos esperados para o jogo “Pula Pirata”

- 1) Separar junto com a criança as espadas por cores (verde, amarela, azul, vermelha);**
10 pontos- Separou adequadamente todas as espadas, falando e mostrando para criança as cores que estavam sendo separadas;
05 pontos- Separou apenas algumas espadas ou então separou sem interagir com a criança, apenas realizou uma ação motora.
0 pontos- Iniciou a atividade sem separar as espadas.
- 2) Pedir para criança escolher duas cores dentre as quatro;**
10 pontos- Antes de iniciar a atividade o PA pediu para criança escolher duas dentre as 4 cores das espadas;
05 pontos- O PA escolheu as cores pela criança, separou sozinho e colocou as espadas próximas à criança;
0 pontos- Não pediu para criança escolher as cores apenas deu início à atividade pegando aleatoriamente as espadas.
- 3) Dizer o nome das cores junto com a criança enquanto separa as espadas;**
10 pontos- O PA enquanto separa as espadas junto com a criança dizia as cores das mesmas, além de pedir auxílio à criança. Por exemplo: Azul para você, amarelo para mim, e agora qual você vai pegar?
05 pontos- O PA apenas disse as cores das espadas sem buscar interação com a criança.
0 pontos- O PA escolheu e separou as cores sem dizer nada.
- 4) Perguntar à criança quem irá começar a atividade;**
10 pontos- O PA perguntou à criança quem iria começar a atividade
05 pontos- O PA escolheu quem daria início a atividade, falando por exemplo: *Bom, você começa colocando a espada.*
0 pontos- O PA apenas deu início à atividade sem dizer nada, realizando apenas a ação motora.
- 5) Encaixar uma espada por vez, respeitando a vez do outro;**
10 pontos- O PA e a criança encaixavam uma espada por vez, cada um respeitando a vez do outro. O PA podia auxiliar a criança e dizer: *“Agora é sua vez, ou Agora é minha vez”.*
05 pontos- Algumas vezes os participantes respeitavam a vez do outro e outras vezes não, o PA não se preocupava em dizer para criança de quem era a vez.

0 pontos- Em nenhum momento houve a preocupação de respeitar a vez do outro durante a atividade.

6) Perguntar à criança qual a cor da espada que está sendo encaixada;

10 pontos- Em mais de 80% das vezes o PA perguntou à criança qual cor de espada estava sendo encaixada;

05 pontos- O PA perguntou a criança qual cor de espada estava sendo encaixada entre 25% a 80% das vezes.

0 pontos- Em menos de 25% das vezes o PA perguntou à criança qual cor de espada estava sendo encaixada.

7) Auxiliar a criança quando esta não souber a cor da espada que está sendo encaixada;

10 pontos- Em mais de 80% das vezes que a criança não soube a cor da espada o PA ajudou mostrando a espada, dizendo a cor e pedindo para criança repetir.

05 pontos- Entre 20 e 80% das vezes que a criança não soube a cor da espada o PA auxiliou mostrando a espada e dizendo a cor, além de pedir para criança repetir.

0 pontos- O PA em menos de 20% das vezes mostrou auxiliou a criança quando a mesma não sabia a cor da espada que estava sendo encaixada.

8) Auxiliar a fala da criança quando esta estiver prejudicada;

10 pontos- Usou técnicas de auxílio de fala mais elaboradas, por exemplo, silabando a palavra, ou batendo palmas em cada sílaba falada, ou pedindo para criança olhar atentamente em sua boca enquanto dizia a palavra.

05 pontos- Usou em algum momento técnicas de auxílio de fala mais simples, pedindo por exemplo, apenas para criança repetir segundo o seu modelo.

0 pontos- Não usou nenhum tipo de técnica para auxiliar a fala da criança.

9) Reforçar positivamente e com entusiasmo quando o boneco pular para fora da caixa;

10 pontos- Assim que o boneco pular para fora do barril o PA bateu palmas e disse palavras de entusiasmo como: “*Viva, Ehhhhh, O boneco pulou...*” Além de perguntar para criança se gostaria de jogar mais uma vez.

05 pontos- Apenas disse alguma frase quando o boneco pulou mas sem entusiasmo, não demonstrando interesse em jogar novamente.

0 pontos- Assim que o boneco pulou o PA não esboçou reação e não teve interesse em jogar novamente.

10) Dizer para a criança quem foi o vencedor e porque;

10 pontos- Assim que o jogo acabou o PA disse à criança que aquela partida do jogo havia terminado porque o boneco pulou para fora do barril, disse ainda que a criança havia ganhado ou perdido porque deixou ou não o boneco pular. Por

exemplo: Eu perdi, o boneco pulou bem na vez que eu coloquei a espada, você viu?

05 pontos- Assim que o jogo acabou o PA apenas disse quem ganhou ou perdeu não explicando o porquê.

0 pontos- O PA não disse nem quem havia ganho nem o porquê.

APÊNDICE C - Cadeia de comportamentos esperados para o jogo “LINCE”

Cadeia de comportamentos esperados para o jogo “LINCE”

1) Separar as figuras monossilábicas (mais fácil) e figuras conhecidas pela criança primeiramente;

10 pontos- Antes de iniciar o jogo o PA escolheu dentre as figuras aquelas mais fáceis de serem produzidas pela criança e também figuras que fazem parte do cotidiano da criança, por exemplo: pão, bolo, luz, colher, flor, etc.

05 pontos- Esteve atento para escolher figuras fáceis de serem produzidas, porém sem se atentar para aquelas que a criança conhece.

0 pontos- Sorteou aleatoriamente as figuras sem preocupação com a facilidade em produzir o som, nem com o conhecimento prévio da criança.

2) Enquanto separa as figuras pedir auxílio da criança dizendo que irão procurar algumas figuras;

10 pontos- O PA pediu para a criança escolher algumas figuras que ela conheça, por exemplo: C. olhe para essas figuras, quais você conhece? Nesse momento pode iniciar um diálogo sobre a figura escolhida. Por exemplo: Ah, você escolheu a maçã? Você gosta de comer maçã?

05 pontos- O PA pediu ajuda à criança porém não soube utilizar o momento para iniciar uma conversa.

0 pontos- O PA não pediu auxílio à criança, ele mesmo quem escolheu as figuras.

3) Sortear a figura, um por vez, respeitando a vez do outro;

10 pontos- O PA e a criança revezavam para sortear a figura cada um respeitando a vez do outro. O PA podia auxiliar a criança e dizer: “Agora é sua vez, ou Agora é minha vez”.

05 pontos- Algumas vezes os participantes respeitavam a vez do outro e outras vezes não, o PA não se preocupava em dizer para criança de quem era a vez.

0 pontos- Em nenhum momento houve a preocupação de respeitar a vez do outro durante a atividade.

4) Pedir para criança dizer o nome da figura em voz alta, auxiliando-a quando não souber/conseguir;

10 pontos- A cada figura sorteada pediu para que a criança dissesse o nome da figura. Caso a palavra falada tivesse sido ininteligível ou pronunciada erroneamente, o PA usava técnicas de auxílio de fala mais elaboradas, por exemplo, silabando a palavra, ou batendo palmas em cada sílaba falada, ou pedindo para criança olhar atentamente em sua boca enquanto dizia a palavra.

05 pontos- Pedia para que a criança dissesse a palavra sorteada porém ou não a corrigia ou Quando usava técnicas de auxílio de fala mais simples, pedindo por exemplo, apenas para criança repetir segundo o seu modelo.

0 pontos- Não pediu à criança para que dissesse o nome da figura sorteada.

5) Dar o modelo para a criança de como realizar a atividade proposta no jogo.

10 pontos: Após sortear a figura, PA deve mostrar para criança e incentiva-la a juntos encontrar a mesma figura no tabuleiro, expandindo o campo visual para todos os lados, com olhar atento e minucioso, para que consigam achar o par, reforçando o conceito de igual e diferente com a criança.

05 pontos: Após sortear a figura, PA procura a peça sorteada no tabuleiro, dizendo à criança ter encontrado a peça igual.

0 pontos: PA não oferece modelo à criança de como jogar.

6) Estimular a criança a encontrar a figura no tabuleiro.

10 pontos: A cada figura sorteada o PA incentivava e motivava a criança a procurar sua figura no tabuleiro que deveria ser igual a sorteada, nomeando e dando funcionalidade a figura em questão, ressaltando as cores, formatos, categorias (animais, objetos, alimentos).

05 pontos: Para cada figura sorteada o PA orientava a criança a procurar a figura correspondente no tabuleiro, porém, sem incentivos verbais.

0 pontos: O PA não orientava a criança a procurar as figuras, deixando-o a vontade para brincar.

7) Auxiliar a criança quando a mesma estiver tendo muita dificuldade.

10 pontos- Ao perceber a dificuldade da criança, o PA tentou auxiliá-la não mostrando onde estava a figura, mas dando dicas verbais e até gestuais, como apontar uma determinada área do tabuleiro e dizer: Uhn... acho que vi essa figura por aqui, onde será que ela está?, Mostrando por exemplo o lado do tabuleiro em que a figura se encontra, se está na parte superior ou inferior, dizendo para a criança “ Uhhh, ta quente/ ta perto/ ta frio/ ta longe”, “ Olha, é vermelho, vamos prestar atenção somente nas figuras vermelhas??”

05 pontos- O PA percebeu a dificuldade da criança, porém, auxiliou a criança de modo bem restrito, sem contribuir de modo decisivo para que a criança encontrasse a figura. Exemplo: Uhn, a figura não está por aí!

0 pontos- Mesmo percebendo a dificuldade da criança o PA não deu nenhum tipo de auxílio.

8) Auxiliar a fala da criança quando esta estiver prejudicada;

10 pontos- Usou técnicas de auxílio de fala mais elaboradas, por exemplo, silabando a palavra, ou batendo palmas em cada sílaba falada, ou pedindo para criança olhar atentamente em sua boca enquanto dizia a palavra.

05 pontos- Usou em algum momento técnicas de auxílio de fala mais simples, pedindo, por exemplo, apenas para criança repetir segundo o seu modelo.

0 pontos- Não usou nenhum tipo de técnica para auxiliar a fala da criança

9) Reforçar positivamente e com entusiasmo quando encontrar a figura.

10 pontos- Assim que o PA encontrou a figura o PA bateu palmas e disse palavras de entusiasmo como: “*Viva, Ehhhhh, você achou...*”

05 pontos- Apenas disse alguma frase dando continuidade à atividade, sem esboçar reação de entusiasmo ou animação.

0 pontos- Assim que encontrou a figura o PA não esboçou reação de entusiasmo.

10) Contar o número de figuras ao final do jogo.

10 pontos- Ao terminar a rodada o PA contou as figuras que cada participante tivesse achado e pediu ajuda à criança, por exemplo. Agora acabamos o jogo, vamos contar para ver quem tem mais? Um, dois....conta comigo.

05 pontos- O PA contou as figuras mas não pediu ajuda à criança.

0 pontos- Ao final da atividade, o PA não contou as figuras encontradas.

**APÊNDICE D - Cadeia de comportamentos esperados para o jogo
“Associação de Ideias”**

Cadeia de comportamentos esperados para o jogo “Associação de Ideias”

1) Começar separando 5 pares de figuras e aumentar a medida que a criança for obtendo sucesso na atividade;

10 pontos- O PA junto com a criança escolheu 5 pares de figuras para iniciar a atividade. Aproveitou o momento para interagir, perguntando, por exemplo: “Você está vendo o cachorro? Pegue ele para mim, por favor...”

05 pontos- O PA apenas separou os pares de figuras sem aproveitar o momento para interagir com a criança.

0 pontos- O PA não teve a preocupação em separar pares de figuras, usou todos que estavam disponíveis.

2) Solicitar à criança que auxilie na escolha das figuras de seu interesse e que faça parte de seu repertório linguístico.

10 pontos: o PA expõe à criança todas as figuras do jogo e direciona para que escolha as figuras de sua preferência

05 pontos: o PA expõe todas as todas as figuras do jogo, porém, não dá oportunidade para a criança também ajudar na escolha das figuras.

0 pontos: o PA não teve preocupação em expor todas as figuras do jogo e pedir auxílio para a criança escolher as de seu maior interesse.

3) Colocar sobre uma superfície 10 figuras (5 pares) e uma a uma pedir para que a criança encontre o par que encaixa; Disponibilizar as figuras de maneira que facilite a atividade

10 pontos- O PA dispôs sobre uma superfície plana os 5 pares de figuras dispostos 5 de um lado 5 de outro, numa coluna vertical, direcionando a criança a encontrar a figura que encaixe.

05 pontos- O PA colocou sobre a superfície plana os pares de figuras aleatoriamente, sem a preocupação em facilitar para criança, como também em direcioná-la.

0 pontos- O PA colocou as figuras aleatoriamente sem se preocupar com o número de figuras nem com a disposição das mesmas.

4) Estimular a criança a responder perguntas que auxiliam no encaixe.

10 pontos- O PA perguntava à criança onde estava determinada figura e então dava continuidade à conversação, por exemplo: “O que é isso? C- um cachorro. A- Então, o que ele come? C- Osso”; Vamos procurar o osso então?

05 pontos- O PA perguntava à criança onde determinada figura estava, no entanto, não tinha o compromisso de dar continuidade à conversação.

0 pontos- O PA não perguntava à criança onde estava determinada figura.

5) Auxiliar a fala da criança quando esta estiver prejudicada;

10 pontos- Usou técnicas de auxílio de fala mais elaboradas, por exemplo, silabando a palavra, ou batendo palmas em cada sílaba falada, ou pedindo para criança olhar atentamente em sua boca enquanto dizia a palavra.

05 pontos- Usou em algum momento técnicas de auxílio de fala mais simples, pedindo por exemplo, apenas para criança repetir segundo o seu modelo.

0 pontos- Não usou nenhum tipo de técnica para auxiliar a fala da criança

6) Reforçar positivamente e com entusiasmo quando encontrar o par da figura;

10 pontos- Assim encontrou a figura o PA bateu palmas e disse palavras de entusiasmo como: “Viva, Ehhhhh, você achou...”

05 pontos- Apenas disse alguma frase dando continuidade à atividade, sem esboçar reação de entusiasmo ou animação.

0 pontos- Assim que encontrou a figura o PA não esboçou reação de entusiasmo.

7) Contar o número de figuras ao final do jogo;

10 pontos- Ao terminar a rodada o PA contou as figuras do jogo. Ex: Agora acabamos o jogo, vamos contar? Um, dois....conta comigo.

05 pontos- O PA contou as figuras em voz alta mas não pediu ajuda à criança

0 pontos- Ao final da atividade, o PA não contou as figuras encontradas.

APÊNDICE E - Cadeia de Comportamentos Esperados para o jogo “Memória Dia a Dia”

Cadeia de comportamentos esperados para o jogo “Memória Dia a Dia”

1) Começar separando 5 pares de figuras e aumentar a medida que a criança for obtendo sucesso na atividade;

10 pontos- O PA junto com a criança escolheu 5 pares de figuras para iniciar a atividade. Aproveitou o momento para interagir, e mostrar as ações que havia em cada figura. Por exemplo: Olha essas duas figuras são iguais, você está vendo o que a Magali está fazendo?

05 pontos- O PA não teve a preocupação em iniciar a atividade com menos cartas, apesar de usar o momento para interagir com a criança.

0 pontos- O PA não teve a preocupação em separar pares de figuras, usou todos que estavam disponíveis e também não interagiu com a criança.

2) Pedir para criança auxiliar na escolha das figuras;

10 pontos- O PA dispôs as figuras sobre uma superfície plana e pediu para que a criança o ajudasse a escolher aquelas que gostaria que estivesse na atividade. Aproveitou o momento para interagir com a criança.

05 pontos- O PA apenas pediu para que a criança o ajudasse na escolha, sem aproveitar o momento para interação.

0 pontos- O PA quem escolheu as figuras.

3) Colocar sobre uma superfície os pares e uma a uma pedir para que a criança encontre o par que é igual;

10 pontos- Nesse momento, antes de iniciar a atividade, o PA teve o objetivo de mostrar novamente para criança o que é igual e diferente. Escolheu uma figura e pedia para criança encontrar aquela que era igual. Usou o momento como uma espécie de jogo mesmo.

05 pontos- O PA apenas pedia para a criança encontrar a figura que era igual, sem dar exemplos e auxiliar a criança da identificação de igual e diferente.

0 pontos- O PA não teve a preocupação em mostrar para criança o que era igual ou diferente, não oferecendo também dicas para que a criança encontrasse a figura igual, que fizesse par.

4) Colocar sobre uma superfície plana as figuras viradas para baixo;

10 pontos- O PA colocou as figuras viradas para baixo numa ordem que facilitasse a memorização. Por exemplo, uma ao lado da outra, 5 em cima e 5 em baixo.

05 pontos- O PA colocou as figuras viradas para baixo aleatoriamente sem uma ordem e uma distribuição espacial que facilitasse a memorização.

0 pontos- o PA não teve preocupação em organizar as figuras nem em uma ordem espacial que facilitasse a memorização nem com todas escolhidas viradas para baixo.

5) Iniciar a atividade virando duas figuras, uma de cada vez, e mostrar para criança se as figuras são iguais ou diferentes;

10 pontos- O PA iniciou a atividade virando duas figuras, uma a uma, e mostrou para criança se eram iguais ou diferentes. Além de explicar para criança que iriam procurar figuras iguais. Por exemplo: Olha essa figura é diferente dessa, então eu não ganhei eu coloco no mesmo lugar.

05 pontos- O PA iniciou a atividade virando duas figuras, uma a uma, porém não explicou para criança que iriam procurar aquelas que fossem iguais.

0 pontos- O PA iniciou a atividade virando duas ao mesmo tempo e depois as colocou em locais diferentes de onde estavam.

6) Estimular a criança a responder perguntas sobre a figura virada

10 pontos- A cada figura que a criança ou o PA acertasse, o PA perguntaria sobre a ação que estava acontecendo naquela figura. Por exemplo: “O que a menina está fazendo? C- cachorro. CA- Isso, a menina está dando banho no cachorro?”

05 pontos- O PA algumas vezes perguntou sobre a figura e outras não, não teve o compromisso em interagir verbalmente com a criança.

0 pontos- Em nenhum momento o PA teve o compromisso da interação verbal, apenas da memorização em si.

7) Auxiliar a criança quando a mesma estiver tendo muita dificuldade.

10 pontos- Ao perceber a dificuldade da criança, o PA tentou auxiliá-la não mostrando onde estava a figura, mas dando dicas verbais e até gestuais, como apontar uma determinada área e dizer: Uhn... acho que vi essa figura por aqui, você não lembra que já vimos? Onde será que ela está?

05 pontos- O PA percebeu a dificuldade da criança, porém não ofereceu dicas gestuais ou verbais para auxiliar a criança.

0 pontos- Mesmo percebendo a dificuldade da criança o PA não deu nenhum tipo de auxílio. Ou/ o PA não percebeu a dificuldade da criança, não adaptando e facilitando o jogo para ela.

8) Auxiliar a fala da criança quando esta estiver prejudicada;

10 pontos- Usou técnicas de auxílio de fala mais elaboradas, por exemplo, silabando a palavra, ou batendo palmas em cada sílaba falada, ou pedindo para criança olhar atentamente em sua boca enquanto dizia a palavra.

05 pontos- Usou em algum momento técnicas de auxílio de fala mais simples, pedindo por exemplo, apenas para criança repetir segundo o seu modelo.

0 pontos- Não usou nenhum tipo de técnica para auxiliar a fala da criança.

9) Reforçar positivamente e com entusiasmo quando encontrar o par da figura;

10 pontos- Assim encontrou a figura o PA bateu palmas e disse palavras de entusiasmo como: “Viva, Ehhhhh, você achou...”

05 pontos- Apenas disse alguma frase dando continuidade à atividade, sem esboçar reação de entusiasmo ou animação.

0 pontos- Assim que encontrou a figura o PA não esboçou reação de entusiasmo.

10) Contar o número de figuras ao final do jogo;

10 pontos- Ao terminar a rodada o PA contou as figuras que cada participante tivesse achado e pediu ajuda à criança, por exemplo. Agora acabamos o jogo, vamos contar para ver quem tem mais? Um, dois....conta comigo.

05 pontos- O PA contou as figuras em voz alta mas não pediu ajuda à criança

0 pontos- Ao final da atividade, o PA não contou as figuras encontradas.

APÊNDICE F - Grupo de Orientação e Informação para Familiares de Pessoas com Síndrome de Down.

O nome escolhido para o Grupo foi Avançar Down e o objetivo foi levar informações claras e úteis para os familiares de pessoas com síndrome de Down e demais interessados no assunto. O Grupo teve início no primeiro semestre de 2014, após os dados parciais dessa Tese e da pesquisa de 4 alunas do primeiro ano de Educação Especial “A Reconstrução da Rotina Familiar Diante da Notícia da Deficiência do Filho”, da disciplina Processos Investigativos I, sob responsabilidade da orientadora dessa tese.

As atividades do grupo ocorrem mensalmente na Universidade Federal de São Carlos, e têm aproximadamente 3 horas de duração. As atividades são iniciadas com um café da manhã em que os familiares e participantes têm a oportunidade de se conhecerem melhor e trocarem experiências, e em seguida acontece uma palestra com temas previamente levantados pelos pais, por meio de um questionário realizado no primeiro encontro do Grupo. Até o presente momento foram realizados 10 encontros e abordados os seguintes temas: Família, Escola e Inclusão, Sexualidade, Aspectos Odontológicos, Aspectos Psicológicos, Aspectos Genéticos, Identidade das pessoas com SD e Direitos da Pessoas com Deficiência.

Outro aspecto importante de salientar, e um diferencial do Grupo, é que enquanto os familiares participam das palestras as pessoas com Síndrome de Down que estiverem presentes podem participar de atividades lúdicas e recreativas com alunos do primeiro ano de Educação Especial, sob orientação de supervisão de duas docentes e a pesquisadora responsável desse estudo.

No momento o Grupo conta com a participação de aproximadamente 12 famílias e 12 pessoas com síndrome de Down participantes das atividades. Segundo relato dos familiares as atividades do Grupo têm sido muito válidas e importantes na melhora da qualidade de vida dessas pessoas.

APÊNDICE G - Slides 1

Como estimular a criança...

O desenvolvimento da criança é um processo global e harmonioso. A criança pode chegar a grandes progressos com boa estimulação do ambiente, com profissionais capacitados e sobretudo com o apoio da família.



Quais as melhores situações para estimular a linguagem da criança?

Estimulando a linguagem



"Toda e qualquer situação do dia a dia pode ser utilizada como meio de estimulação da linguagem da criança"



Alimentação

"A maneira da criança alimentar-se é importante para a correta postura de sua língua, lábios e bochechas, como também para a utilização dos mesmos durante a fala mastigação, sucção e deglutição."



Coisas importantes para prestar atenção...

- Interessar-se pelas coisas que a criança faz ou diz;
- Explicar para criança alguma atividade que ela não conheça e gostaria de aprender;

Brincando com outras crianças...



✓ Oportunidades para brincar com outras crianças ajudam no desenvolvimento de um modo geral e na interação;

✓ Quanto mais a criança puder estar livre para explorar seu corpo, suas potencialidades e o ambiente em que vive, melhor será seu desenvolvimento global.

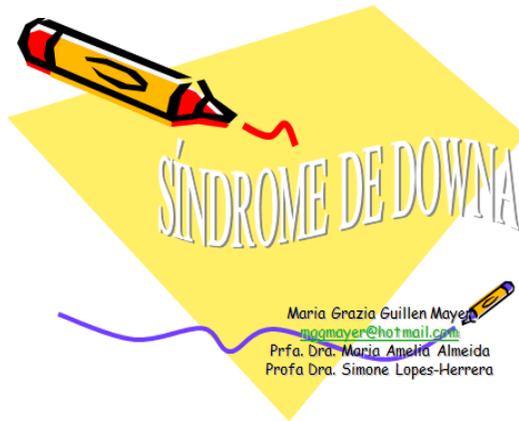
...

- Usar uma linguagem simples para que ela compreenda;
- Deixar que a criança também tenha sua vez de falar;

...

- Ser paciente com a criança;
- Ajudar a criança com palavras novas ou que ela não saiba falar, por exemplo dizendo sílaba por sílaba;
- Usar tom de voz apropriado...enfazitando perguntas, negações, surpresa,etc.

APÊNDICE H - Slides 2



SÍNDROME DE DOWN

Maria Grazia Guillen Mayer
mgmayer@hotmail.com
 Prfa. Dra. Maria Amélia Almeida
 Profª Dra. Simone Lopes-Herrera

Aspecto genético



Trissomia Simples

- > Um cromossomo 21 extra em todas as células do organismo.
- > De 90 a 95% dos casos de Síndrome de Down são translocação simples.
- > Isso ocorre devido a um erro na separação dos cromossomos, nos gametas maternos ou paternos.

Cariótipo



Trissomia Simples

- > Um cromossomo 21 extra em todas as células do organismo.
- > De 90 a 95% dos casos de Síndrome de Down são translocação simples.
- > Isso ocorre devido a um erro na separação dos cromossomos, nos gametas maternos ou paternos.

Cariótipo



Mosaicismo

- Ocorre um erro genético a partir da 2ª divisão celular. Isso faz com que os indivíduos possuam células normais (com 46 cromossomos) e trissômicas (com 47 cromossomos);
- Em média 1% dos casos de Síndrome de Down.

Cariótipo



O que posso fazer?

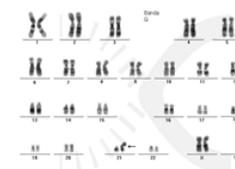
A síndrome de Down é um acidente genético e nenhuma atitude, tomada durante a gravidez ou antes dela, poderia evitar o aparecimento da trissomia.



Translocação

- Ocorre quando um cromossomo 21 está ligado a um cromossomo de outro par.
- Em média ocorre em 4% das pessoas com Síndrome de Down.

Cariótipo



Características Clínicas



mãos pequenas e largas, clinodactilia do quinto dedo



braquicefalia, narinas pequenas



Hipotonia, Baixa estatura



epicanto



língua protrusa

Problemas de saúde mais comuns...

	Cardiopatas
Problemas de tireóide	Problemas visuais
	Problemas Auditivos
Problemas Gastrointestinais	Problemas pulmonares
Instabilidade Coxo-femural	Problemas Dermatológicos

Acompanhamento da Saúde

Adolescência e Vida Adulta:

- 1- Testes de função tireodiana anualmente;
- 2- Orientação quanto à possibilidade de uma vida independente, à sexualidade e ao trabalho;
- 3- Visitas ao dentista
- 4- Orientação nutricional e quanto às atividades físicas;
- 5- Atenção para os sinais de deterioração intelectual (Alzheimer);
- 6- Atenção para a ocorrência de depressão.



Acompanhamento da Saúde

Período Pré-Escolar:

- 1- Avaliação Ortopédica;
- 2- Avaliação e consulta odontológica;
- 3- Avaliação Audiológica Anual;
- 4- Exame Oftalmológico;
- 5- Exames de Tireóide
- 6- Manutenção do programa de intervenção (Fono, Físio, T.O.);
- 7- Atenção ao desenvolvimento dos hábitos alimentares, da fala e comunicação.

Avaliação radiológica da coluna cervical;

INCLUSÃO ESCOLAR



APÊNDICE I - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Seu filho _____, e você _____ estão sendo convidados para participar da pesquisa **Programa de Intervenção Familiar para o Desenvolvimento da Linguagem e Crianças com Síndrome de Down**, sob responsabilidade da doutoranda Maria Grazia Guillen Mayer. O objetivo deste estudo é desenvolver um programa de intervenção voltado aos pais de crianças com síndrome de Down com o intuito de melhorar a linguagem dessas crianças.

Tanto sua participação quanto da criança foram indicadas pela própria pesquisadora, no entanto, a sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa na participação não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora.

A participação sua e do seu filho nesta pesquisa consistirá na participação de atividades lúdicas e brincadeiras visando adequar comportamentos que auxiliem no desenvolvimento da linguagem do seu filho. Levando-se em consideração que são previstos riscos em qualquer pesquisa, a pesquisadora estará atenta a esses possíveis riscos para poder eliminá-los ou minimizá-los tão logo possível.

Risco 1- Todos os dados coletados serão armazenados em um computador, para que não haja risco da exposição e para que seja mantido o sigilo dos participantes, haverá uma chave de segurança para que apenas a pesquisadora tenha acesso aos dados.

Risco 2- A pesquisa será realizada no próprio domicílio da criança, tornando assim a situação a mais natural possível, no entanto existe o risco de limitar a privacidade dos moradores, dessa forma a pesquisadora agendará previamente horários que sejam de comum acordo entre os moradores. Além disso, a pesquisadora só terá acesso ao cômodo que será usado durante a pesquisa. Risco 3- Dependendo do tipo de brinquedo usado esses podem colocar em risco a saúde da criança, sendo assim a pesquisadora estará atenta em utilizar brinquedos coerentes à faixa etária e intelectual, bem como usar materiais atóxicos (como canetinhas, tintas e massa de modelar, por exemplo). Risco 4- Caso a criança tenha irmãos esses ficarão sem os cuidados da mãe no momento da intervenção, para isso, a pesquisadora tomará o cuidado de agendar com a mãe previamente horários em que a(s) outra(s) criança(s) (irmãos) estejam na escola ou sob a supervisão de um adulto que tenha o hábito de cuidar da(s) criança(s). É importante deixar claro que a pesquisadora tomará muito cuidado para que o(s) outro(s) filho(s) não fique sem supervisão no momento da intervenção, para tal os horários previamente agendados devem estar de comum acordo entre todos os envolvidos.

Você poderá, inclusive, ter benefícios como o aprimoramento de comportamentos que irão ajudar no desenvolvimento da linguagem da criança. No entanto os dados coletados serão

gravados no notebook para que possa ser feita a análise, garantindo a privacidade do participante caso haja extravio ou roubo do notebook haverá uma chave de segurança para que não seja possível o acesso dos dados por terceiros.

Os dados da pesquisa serão coletados a partir dos registros e algumas gravações dos comportamentos do participante durante o processo de atividade lúdica. Todas as informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.

Você deve estar ciente que os resultados serão utilizados para a conclusão da pesquisa acima citado, sob orientação da professora Dra. Maria Amelia Almeida. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e apresentados sob a forma de relatórios e serão divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou publicações, com a garantia de seu anonimato.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço dos pesquisadores, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação, agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa e concordo em participar.

São Carlos, _____ de _____ de 2012.

Assinatura

Doutoranda Maria Grazia Guillen Mayer

Aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial/UFSCar

Contato: Nações Unidas, 750

Jd. Cruzeiro do Sul- São Carlos- SP

CEP: 13572 082

Telefones: res. (16) 3412 76 06, cel. (16) 8175 57 26 / UFSCar (16) 3351-8858

E-mail: mggmayer@hotmail.com

Prof. Dra. Maria Amelia Almeida

Orientadora do projeto

Contato: Rod. Washington Luís, Km 235- UFSCAR- PPGEES

Telefone: (16) 3351-8858

E- mail: ameliama@terra.com.br

ANEXO(S)

ANEXO A - Categorias referentes ao “Protocolo de Observação Comportamental do Adulto em relação à Criança” (MAYER, 2010).

A. O adulto fornece explicações sobre a atividade que será realizada?

Sim: Todas as vezes que uma nova atividade é iniciada, e a criança desconhece a atividade, o adulto explica à criança a maneira que deve ser realizada, lendo regras e instruções, ou fazendo perguntas como: “Você sabe como jogar, Quer que eu ensine?”

Breve explicação: O adulto fornece uma explicação insuficiente para criança, não dando subsídios para que esta realize a atividade satisfatoriamente. A criança pode fazer perguntas sobre a maneira que a atividade deve ser realizada. (Exemplo: adulto: É assim, pega o martelo e tem que bater ali. E a criança ainda pergunta o que deve ser feito).

Não: A criança diz ou demonstra que não sabe a maneira de jogar, o adulto não fornece instruções sobre a atividade, não se interessa em descobrir como a atividade deve ser realizada, nessa situação podem mudar a atividade. (Adulto: Pegue aquele jogo. Criança: Como joga? Adulto: Não sei, vamos jogar outro então).

A criança conhece as atividades: Nesse caso não é necessária explicação do adulto, pois a criança já conhece a atividade proposta.

B. O adulto está interessado em realizar a atividade?

Muito Interessado: Durante 15 minutos ou mais, demonstra atenção participando ativamente da interação. Busca proximidade física para realização das atividades. Mantém contato visual com o objeto que faz parte da atividade ou com o interlocutor.

Interessado: De 10 a 15 minutos, demonstra atenção participando ativamente da interação. Pode manter contato visual com o objeto que faz parte da atividade ou com o interlocutor.

Pouco Interessado: Menos de 10 minutos de participação e atenção ativa nas atividades, mostra pouco interesse. Não busca proximidade física para realização das atividades. (Por exemplo: Fica distante da criança, podem bocejar e deixar a criança realizar a atividade sozinha, não participa efetivamente da interação).

C. Quem domina a conversação:

Equilíbrio: A díade mantém um equilíbrio locutor-interlocutor, aguardando a vez do próximo para falar e responder. Não interrompe o parceiro da interação, sabe ouvir e esperar sua vez.

Deve aguardar o locutor terminar o turno para que possa dar continuidade à conversação. Pode iniciar o diálogo quando o outro não está falando.

Adulto: Fala excessivamente, quebrando ou truncando a interação, iniciam mais de 60% dos tópicos da interação. Não sabe aguardar ou limita as possibilidades de respostas espontâneas da criança.

Criança: Fala excessivamente, quebra ou trunca a interação, inicia mais 60% dos tópicos da interação. Não sabe aguardar ou limita as possibilidades de respostas do adulto.

D. Forma discursiva (estrutura gramatical).

Adequada: Pode usar frases simples, porém forma frases gramaticalmente corretas e coerentes, conjuga verbos, usa plural. Mostra domínio no uso da língua portuguesa. (Exemplo: tudo bem filho, agora você pode colocar as figuras dentro da caixa).

Inadequada: Forma frases gramaticalmente incorretas, conjuga verbos erroneamente, não usa plural, possui nítida dificuldade de uso da língua portuguesa. (Exemplo: “A gente vamu na escola”, “ Eu truxe para você”).

E. Complexidade do discurso e vocabulário.

Adequado: Usa palavras e expressões que podem ser compreendidas pela criança, aborda temas e situações em que a criança demonstra compreensão, temas contextualizados, criando oportunidades de diálogo. Adequação do seu nível de linguagem ao nível da criança. (Exemplo: onde é mesmo que a zebra vive, filho?)

Inadequado: O adulto usa palavras e expressões difíceis de ser compreendidas pela criança. Pode abordar temas e assuntos descontextualizados, a criança pode truncar a conversação e/ou não realizar a atividade proposta. Não adequa seu nível de linguagem ao nível da criança. (Por obséquio, passe me o jogo que contém o maior número de peças. A criança olha par a mãe e não realiza a solicitação).

F. O adulto fornece técnicas ou truques para melhorar a fala da criança?

Sim: quando a criança diz algo ininteligível ou errado o adulto usa algum meio para aprimorar a fala da criança, pode pedir para dizer a palavra novamente, falar mais lentamente e/ou copiar o modelo dos pais (Por exemplo, Você quis dizer água? Olha na minha boca, Á-GUA, agora repita), etc. Em caso afirmativo, qual técnica foi utilizada?

Não: Não há preocupação em facilitar ou melhorar a fala da criança, mesmo quando o discurso se torna incompreensível. (Exemplo de situação: a criança diz “voxe papa ki taza”, o adulto não se preocupa em perguntar o que a criança quis dizer, continua a atividade ou a conversação).

G. O adulto é paciente com a criança?

Na maioria das vezes: Em mais de 75% as situações da interação o adulto demonstra paciência, sabe ouvir e esperar sua vez para falar. Realiza as atividades de maneira que não cause inquietação à criança. Não perde a calma, não fala de maneira ríspida, mesmo quando a criança tem algum comportamento que julga inadequado.

Algumas vezes: Em menos de 75% dos momentos da interação demonstra paciência, em outros não. Pode realizar as atividades de maneira que cause inquietação à criança. Em momentos onde a criança tem comportamentos inadequados, segundo seu próprio julgamento, pode repreendê-la falando de maneira ríspida.

Nunca: Não demonstra calma nem paciência, não aguarda iniciativas por parte da criança, fala na frente, pode truncar a conversação. Não espera a criança tentar realizar a atividade, realiza por ela. Pode perder a calma e falar de maneira ríspida a qualquer comportamento que julga inadequado.

H. Como é a entonação da fala:

Adequada: possui ritmo, velocidade e melodia adequados, esse tipo de entonação faz com que o ouvinte participe da conversação.

Inadequada: - Excessivamente variada: tem ritmo, velocidade e melodia, sendo “exagerada”, acabando por desviar a atenção do interlocutor do conteúdo da fala por ressaltar a forma.

- Pouco Variada: não varia o tom da voz, muito monótona, podendo fazer com o que ouvinte desvie a atenção do diálogo.