

Bianca Emília de Matos  
Laís Emanuele Pereira de Carvalho

**O DESENVOLVIMENTO PSICOSSOCIAL DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE  
DOWN NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA: DESAFIOS E POSSIBILIDADES.**

Trabalho de Conclusão de Curso - TCC  
apresentado à Disciplina EDU 381 sob  
responsabilidade do Prof. Dr. Rosa Maria da  
E. Coutrim, como exigência parcial para a  
obtenção do Título de Graduação em  
Pedagogia da Universidade Federal de Ouro  
Preto - UFOP.

Orientador: Prof. Dr. Marco Antônio Torres.

Mariana

2018

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE OURO PRETO**

Bianca Emília de Matos

Laís Emanuele Pereira de Carvalho.

**O DESENVOLVIMENTO PSICOSSOCIAL DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE  
DOWN NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA: DESAFIOS E POSSIBILIDADES.**

Trabalho de Conclusão de Curso - TCC  
apresentado à Disciplina EDU 381 sob  
responsabilidade do Profa. Dra. Rosa Maria da  
E. Coutrim, como exigência parcial para a  
obtenção do Título de Graduação em  
Pedagogia da Universidade Federal de Ouro  
Preto - UFOP.

Orientador: Prof. Dr. Marco Antônio Torres.

Mariana  
2018



UNIVERSIDADE FEDERAL DE OURO PRETO  
Instituto de Ciências Humanas e Sociais

**O desenvolvimento psicossocial da criança com síndrome de Down: desafios e possibilidades.**

Autoras: Bianca Emília de Matos e Laís Emanuele Pereira de Carvalho

Monografia aprovada em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ pelos professores:

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. Torres', is written over a horizontal line.

Prof. Dr. Marco Antônio Torres  
Universidade Federal de Ouro Preto

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Rosa Coutrim', is written over a horizontal line.

Profa. Dra. Rosa Maria da E. Coutrim  
Universidade Federal de Ouro Preto

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Leandro de Paula', is written over a horizontal line.

Prof. Dr. Leandro de Paula  
Universidade Federal de Ouro Preto

## **AGRADECIMENTOS**

Agradecemos primeiramente a Deus, pelo dom da vida e por iluminar nossos caminhos. A nossos pais pelo amor incondicional, valores ensinados e confiança depositada. A Fabiana pelo apoio inegável. Ao Gabriel e Leandro por estarem sempre nos incentivando. A nossas amigas e irmãs pelas alegrias proporcionadas. Por fim, agradecemos a Universidade Federal de Ouro Preto e a nossos professores Dra. Rosa Maria Coutrim e Dr. Marco Antônio Torres, também orientador, pela paciência, dedicação, apoio e confiança.

Obrigada!

## **RESUMO**

Esta monografia busca analisar quais os desafios e possibilidades a família percebe no processo de desenvolvimento da criança com síndrome de Down. Foi discutido como o desenvolvimento psicossocial acontece no contexto familiar e da educação inclusiva. Será pesquisado as expectativas familiares sobre o desenvolvimento e aprendizagem da criança com síndrome de Down nas escolas do ensino regular, buscando compreender os anseios, os limites e as alegrias vivenciadas durante o processo. Por isto nesta pesquisa foi realizada uma entrevista narrativa com a mãe de uma criança com síndrome de Down e duas entrevistas semiestruturadas, uma com a tia e a outra com a prima, por serem bastante presente na vida da criança. Evidenciamos assim que a família acredita que a inclusão promovida no espaço escolar muito tem contribuído para o seu desenvolvimento.

**Palavras-chave: Desenvolvimento, Psicossocial, Criança.**

## **ABSTRACT**

This study aims to analyse the challenges and possibilities for the family to realize the development of the Down's syndrome child. The theoretical framework of this work deals with the psychosocial development in inclusive education context and family context. This study concerns about the expectations of the development for the Down's syndrome child in regular schools, seeking understanding the longings, limits and joys experience during the process of integration/inclusion in the school context. For this reason, was made a narrative interview with mother's syndrome child, and more two interviews with a aunt and mother's cousin of the of the syndrome child because they are very present in the child life. Then it's possible to show that the family believes that inclusion promoted in school spaces contributes a lot for the development of the syndrome child.

Keywords: deveopment, psychosocial, child.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>8</b>
<b>1. Desenvolvimento Psicossocial e Síndrome de Down .....</b>	<b>11</b>
1.1 Educação Inclusiva .....	14
<b>2. Metodologia.....</b>	<b>19</b>
2.1 Caracterização da família.....	21
2. 2 Relação da criança com deficiência e a família.....	22
<b>3. Análises das entrevistas.....</b>	<b>27</b>
<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>32</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>34</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>37</b>
Apêndice A- Convite e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Instrumentos de Cessão de Direitos.....	37
Apêndice B- Roteiro de entrevista.....	43

## INTRODUÇÃO

A educação da criança com deficiência tem sido alvo constante de discussões nos últimos anos, principalmente pelas percepções distintas relacionadas ao espaço escolar mais adequado para recebê-las e contribuir para seu desenvolvimento de forma integral. A primeira percepção sobre a educação especializada consiste em um campo de atuação específico, muitas vezes sem interlocução com o ensino regular. Essa educação especializada está relacionada ao contexto histórico-social que durante séculos negou as pessoas com deficiência o direito a educação formal. Esse modelo de ensino originou-se como um sistema análogo, em que o atendimento aos alunos ocorreu de maneira segregadora visto que eles eram separados por salas e até mesmo escolas diferentes. Nesse momento, diferenciavam as crianças com deficiência como “anormais” e acreditava-se que a separação delas para com os alunos “normais” traria benefícios para todos no processo educativo (KASSAR, 2011, p.62).

Nesse período as famílias inseriam seus filhos em instituições de caráter assistencial. Somente a partir do século XX com a Constituição de 1988 (BRASIL, CONSTITUIÇÃO, 1988), quando se instituiu o direito de todos à educação e garantiu como “dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino” (art. 208), é que se passa a discutir mais efetivamente a integração/inclusão das pessoas com deficiência na escola do ensino regular. Isto aconteceu no contexto mundial por meio do crescimento das lutas, dos estudos sobre educação inclusiva e na desconstrução da linguagem das deficiências. A educação escolar nesse contexto implica a cidadania e sendo ela instituída enquanto direito social, assume também o papel de assegurar o indivíduo de sua plena participação tanto na esfera política, quanto econômica, civil.

Mais adiante no século XXI por meio da Emenda Constitucional nº59/2009 tornou-se obrigatória a educação de todas as crianças e jovens de 4 a 17 anos de idade em escolas de ensino regular. Em 2015 a Lei Brasileira de Inclusão assegurou a oferta de sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades de ensino. Estabelecendo a adoção de um projeto pedagógico que institucionalizasse o atendimento educacional especializado, com fornecimento de profissionais de apoio. Proibindo as escolas particulares de cobrarem valores adicionais por esses serviços. Surge assim, a formação das escolas inclusivas com a proposta de todos/as os/as estudantes compartilharem o mesmo espaço escolar, as mesmas salas de aula, independentemente de serem ou não pessoas com deficiência. Concomitante a essa



discussão é preciso ressaltar que a escola possui a atribuição de educar cada estudante, amparando-se na pedagogia da diversidade, pois todos os alunos, independente de suas diversidades, deverão estar incluídos as escolas e classes regulares.

Partindo do contexto apresentado neste trabalho de conclusão de curso propomos pesquisar as expectativas familiares sobre o desenvolvimento e aprendizagem da criança com síndrome de Down nas escolas do ensino regular, buscando compreender os anseios, os limites e as alegrias vivenciadas durante o processo de integração/inclusão no contexto escolar. Diante de tais fatos, faz-se necessário ouvir as famílias, para que assim seja possível se analisar a real importância da inclusão para a educação regular. Também espera-se compreender maneiras de profissionais da pedagogia trabalharem com estas famílias, pois a relação família escola se constitui importante dimensão dos processos educativos. Por isto, nesta pesquisa foi feita uma entrevista narrativa com a mãe de uma criança com deficiência e também mais duas entrevistas, semiestruturada, uma com a tia e a outra com a prima da mãe da criança por serem bastante presentes na vida da criança.

A pesquisa foi desenvolvida pautada no questionamento sobre quais as expectativas de familiares ao redor do processo educacional de uma criança com síndrome de Down e também quais as possibilidades e limites que emergem na narrativa desta família.

A importância deste estudo configura-se na relevância do tema perante o contexto social atual de reconhecimento da cidadania que se declara como inerente a cada indivíduo e, portanto, será reafirmada aqui. Além disso poderá contribuir com estudos da Pedagogia uma vez que são poucas as pesquisas que abordam tais discussões. O referencial teórico escolhido será composto por autores que nos possibilitam analisar a questão problema na perspectiva da educação inclusiva como Kassar (2011) ; Lipp, Martine e Oliveira-Menegotto (2010), além de Marchesi (2004) que fomentará o trabalho com seus argumentos de que a inclusão não pode se reter ao ambiente escolar, que o ambiente familiar e social que a criança vive precisam também ser ambientes inclusivos.

Nossa abordagem metodológica consiste em um levantamento bibliográfico. Utilizamos de textos retirados do portal Scielo, materiais das disciplinas cursadas na Pedagogia, capítulos de livros, em um recorte temporal a partir dos anos 2000 até 2015 aproximadamente buscando por temas: mãe/família/síndrome de Down. Também utilizamos uma entrevista narrativa que se mostra importante em pesquisas que investigam contextos educacionais (NUNES e ARAÚJO, 2014).

A monografia será realizada por duas estudantes do curso de Pedagogia e ao tratar essa temática esperamos agregar conhecimentos a formação profissional a fim de contribuir para a prática docente voltada para crianças com deficiência matriculadas nas escolas do ensino regular. Notamos em nosso contexto o distanciamento da legislação sobre educação inclusiva até sua efetiva concretização, além disso percebemos a ausência dessa discussão articulada à perspectiva da família.

O tema desta monografia foi dividido em três capítulos. No primeiro são analisadas questões acerca do desenvolvimento psicossocial e da educação inclusiva, com a introdução e sintetização de tais temáticas abordando ainda a influência do contexto familiar para o desenvolvimento da criança com síndrome de Down. No segundo, será tratada a luz de teóricos sobre a metodologia escolhida para desenvolvimento das entrevistas, além de discutir a relação da criança com as entrevistadas. No terceiro abordaremos categorias de análise utilizadas para tratar as discussões apresentadas nas entrevistas buscando compreender no que essas falas se aproximam ou distanciam dos pensamentos dos teóricos abordados neste trabalho. Nesta pesquisa foi possível considerar o quão positivamente as entrevistadas veem o processo de desenvolvimento da criança com síndrome de Down principalmente a partir do contato com o espaço escolar. Foi possível notar ainda como os familiares veem o processo de inclusão da criança na escola e nos diferentes espaços que frequenta.

## 1. Desenvolvimento Psicossocial e a Síndrome de Down

O estudo do desenvolvimento humano tem sido interdisciplinar. Alimenta-se de um amplo espectro de disciplinas que incluem psicologia, psiquiatria, sociologia, antropologia, biologia, genética, ciência da família (estudo interdisciplinar sobre as relações familiares), educação, história e medicina. Na perspectiva dessa linha de pensamento ao se tratar sobre o desenvolvimento humano deve-se levar em conta três dimensões que o contempla, são elas: física, cognitiva e psicossocial, Papalia e Feldman (2013). O primeiro remete-se dentre outras questões ao “crescimento do corpo e do cérebro, as capacidades sensoriais, as habilidades motoras e a saúde; o segundo à aprendizagem, atenção, memória, linguagem, pensamento, raciocínio e criatividade; e o terceiro às emoções, personalidade e relações sociais”. (PAPALIA e FELDMAN, 2013, p.37)

As autoras afirmam ainda que essas três dimensões interferem entre si e umas nas outras, podendo ser positivamente ou negativamente durante o processo de desenvolvimento humano ademais são embasadas nas características de cada indivíduo durante as fases de sua vida. O psicossocial nesse sentido pode atrapalhar o cognitivo, pois para apresentar bom desempenho escolar o aluno precisa sentir-se inserido no ambiente da aprendizagem, sentir-se pertencente e identificar-se com o contexto, por outro lado a ansiedade pode prejudicar seu rendimento.

Sobretudo, os cientistas que discorrem sobre o desenvolvimento humano o fazem por meio de normativas do que se espera que o indivíduo esteja realizando se comparado ao que os outros indivíduos no mesmo momento da vida dessa pessoa tenham desenvolvido, Papalia e Feldman (2013). A respeito disso tem-se como exemplo, o tempo em que um bebê irá iniciar seu processo de aquisição da fala, bem como de desenvolvimento motor esperado para tal ciclo da vida, ao tomar conhecimento dessas questões pode-se compreender sobre possíveis problemas que esse pode apresentar futuramente caso não desenvolva tais aspectos.

No caso da criança com síndrome de Down não é diferente quanto mais cedo à família começa a estimulá-la, com menor disposição de tempo ela irá desenvolver suas habilidades motoras, sensoriais, cognitivas e sociais. Lipp, Martine e Oliveira Menegotto (2010) afirmam que o ambiente ocupa lugar de destaque no desenvolvimento do indivíduo e um ambiente rico de estímulos e expectativas possui a capacidade de potencializar o desenvolvimento de todas as pessoas, inclusive as com síndrome de Down (daqui por diante SD).

A deficiência intelectual é uma das características mais comuns relacionadas a SD.

Trata-se de uma anomalia cromossômica que ocorre normalmente no par 21 durante a divisão celular na formação do bebê, porém podem ocorrer em outros pares simultaneamente e isso interfere no desenvolvimento das características físicas, motora e cognitiva da criança em maior ou menor grau.

[...] é essencial que desde a infância a criança seja estimulada pedagogicamente, com atividades que enfatizem aspectos cognitivos[...] Pois ao contrário das crianças comuns, as crianças com síndrome de Down nascem com limitações em suas funções psicológicas inferiores (atenção, percepção e sensação). Tais limitações levam as mesmas a terem reações mais lentas aos estímulos, ocasionando um contato menos direto com o meio ambiente e, conseqüentemente, dificultando a relação e a exploração do mesmo. Portanto, para desenvolvê-las é preciso que se realizem precocemente trabalhos que estimulem o desenvolvimento dessas funções (Schwartzman, 2003; Vygotsky, 1996). Funções essas que são de suma importância para o desenvolvimento das funções psicológicas superiores. (PACHECO e OLIVEIRA, 2011, p.5)

Interessa-nos nesse contexto abordar, mais profundamente, o aspecto do desenvolvimento psicossocial ao discutir sobre a SD, visto que esse processo ocorre a partir das relações sociais que vão ocorrer por meio da interação do indivíduo com o meio a sua volta Vygotsky(1996). O meio no qual o sujeito está inserido fornece possibilidades para que essa interação ocorra; Dessa maneira as relações que os sujeitos estabelecem entre si com trocas de experiências, convívio e outras práticas vão delinear os grupos a que pertencem e os ideários que defendem.

Em conformidade, as relações sociais que se constroem por meio do senso comum que por sua vez são fundamentadas em valores, crenças e concepções são internalizadas por cada indivíduo e acabam por influenciar no tipo de relação que se estabelece entre os sujeitos. Por meio desta colocação deve-se pensar também no papel da família enquanto organização social. Neste contexto as pessoas que cuidam da criança, geralmente as mães, terão funções muito importantes.

Ao propiciar um ambiente adequado aquele/a que cuida da criança favorecerá o desenvolvimento mental dela, despertando o estímulo e diferentes instâncias que não aconteceriam sem estas condições, uma vez que o “aprendizado é um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas” (VYGOTSKI, 2007 p. 103). Dessa forma à medida que se constrói um repertório de conhecimentos ela não condicionará sua visão às limitações acometidas pela SD, mas sim as possibilidades de desenvolvimento.

Do mesmo modo Lipp, Martine e Oliveira-Menegotto (2010) em suas pesquisas sobre

narrativas maternas apontam que mães melhores informadas sobre a SD contribuem mais efetivamente para o seu desenvolvimento e na construção das relações do sujeito com o mundo a sua volta. Para tanto conhecer e compreender esse processo possibilita pensar em possibilidades oferecidas pelo meio que irão potencializar o desenvolvimento da criança com SD.

Nesse sentido o desenvolvimento psicossocial acontece em concordância com o meio no qual o sujeito está introduzido, ocorre desde as primeiras interações com o adulto. Portanto, o desenvolvimento psicossocial se dá no contexto de cada sociedade, através das relações culturais e sociais Papalia e Feldman (2013). Além disso também é importante para que a criança crie vínculos. Tanto a família quanto a escola configuraram-se como espaços que promovem o desenvolvimento dos sujeitos, dependendo da qualidade das relações que acontecem nesses ambientes. Estes contextos são fundamentais para compreender e potencializar o desenvolvimento psicossocial.

Nesse sentido entender o desenvolvimento humano e como este é organizado a partir das relações interpessoais, traz para a reflexão o processo de aprendizagem como um processo essencialmente social, centralizando o diálogo como eixo central para o desenvolvimento cognitivo. Além disso auxilia-nos a compreender a importância da construção da identidade do sujeito principalmente ao pensar a criança com SD.

Essa construção terá grande influência de acordo com as organizações sociais que eles frequentam, ressaltando as instituições educacionais, no qual valores, hábitos e atitudes sempre foram caracterizados como seus objetivos, sua função estará diretamente ligada a socialização das crianças, já que é um espaço onde eles passam a maior parte do dia. A prova disso Nunes e Araújo (2014, p. 46) consideram que:

[...] a socialização na primeira infância tem na escola e na família os lugares por excelência de construção de identidade do sujeito. Por isso mesmo é muito comum a escola se construir como uma instituição referente na vida do indivíduo. É na escola que aprendemos as regras e os valores da sociedade, presente inclusive nas brincadeira.

O desenvolvimento psicossocial e a formação da identidade são concebidos com base nas experiências e nas interações, e é por meio desse desenvolvimento psicológico, social e da composição da identidade, que se consegue guiar e auxiliar ações, valores, pensamentos e comportamentos dos sujeitos. Assim tornando possível contribuir para o desenvolvimento no decorrer de toda vida do sujeito com deficiência, e não apenas durante sua infância.

## 1.1 Educação Inclusiva

Ao pensar em uma educação inclusiva é preciso considerar as relações existentes entre a sociedade e os diversos eixos que a cercam e relacionam-se a socialização e ao desenvolvimento dos indivíduos, para que seja possível entender as contribuições e os desafios que essas acarretam no desenvolvimento psicossocial das crianças com deficiência.

Além das questões dos sujeitos com deficiência, uma educação inclusiva reflete a quebra de paradigmas produzidos por discursos sociais acerca das distinções culturais, físicas, étnicas, religiosas, de gênero, ou seja, da diversidade humana como um todo. Afinal, um estudante com deficiência está imerso nos efeitos dessas e inúmeras outras questões que dizem respeito ao desenvolvimento psicossocial. Ao falar de desenvolvimento psicossocial nos deparamos com a tensão de não reduzir as análises ao coletivo ou ao indivíduo, entendendo que em cada pessoa diz de um processo social e histórico sem desconsiderar as singularidades da vida de cada um.

A escola ocupa um lugar central na sociedade e possui um valor relevante ao se pensar na educação como necessária para que os indivíduos tornem-se cidadãos ativos em seu contexto e compreendendo que a partir dela torna-se possível garantir níveis mais elevados de desenvolvimento humano. No entanto, faz-se relevante ressaltar que a inclusão não pode visar apenas a preparação de alunos/as para níveis mais elevados de escolarização, mas sim promover o desenvolvimento de competências significativas para cada um/a em todas as suas práticas, a fim de propiciar que os estudantes compreendam a sociedade e a si mesmo.

Marchesi (2004) discorre sobre sua preocupação de que a sociedade não deve estar pautada nos pontos positivos ou negativos na escolha de uma escola inclusiva, mas sim em não admitir que em qualquer lugar a pessoa com deficiência possa ser segregada e necessite de inclusão, de integração.

Tendo em vista que a pessoa com deficiência é considerada uma pessoa com determinada limitação e está inserida em uma sociedade pouco preparada estruturalmente para recebê-la, discute ainda que a luta de movimentos sociais pela inclusão colocou em evidência a necessidade de mudanças tanto na perspectiva educacional como na conceitual, em busca de acessibilidade para assegurar o acesso e a igualdade de oportunidades, a fim de que esses cidadãos consigam viver de maneira plena e efetiva na sociedade, conforme Marchesi (2004,

p. 19):

As formulações integradoras e normalizadoras estendem-se a todos os serviços sociais. Algumas de suas manifestações podem ser encontradas na aproximação dos atendimentos médicos, psicológicos e educacionais nos locais de residência dos cidadãos, na importância cada vez maior que se atribui aos fatores ambientais, no papel crescente dos serviços próprios da comunidade [...]. Tudo isso conta a favor de que todos os cidadãos se beneficiem igualmente dos mesmos serviços, o que supõe evitar que haja sistemas paralelos que diferenciem alguns poucos da maioria.

É preciso considerar que o aluno não possui apenas a sala de aula como espaço de ensino e aprendizagem, mas também que são desenvolvidos conhecimentos em todos os momentos e espaços da sociedade, sejam estes normativos ou não. Um dos principais pontos defendidos pela Educação Inclusiva é a importância da interação entre os alunos com deficiência e necessidades educacionais especiais e os demais alunos, relacionando-se em classes do ensino regular, promovendo assim o desenvolvimento de todos os discentes.

Todos os sujeitos aprendem de formas diferenciadas, a atenção e atuação individualizada do professor a determinado aluno não prejudica os demais estudantes. Por isso, a necessidade de atender às individualidades e necessidades de todos, contempla as diversas habilidades dos alunos, e assim, não valoriza a homogeneidade e a competição.

Considerando o contexto de formação das escolas inclusivas com a proposta de todos/as os/as estudantes compartilharem o mesmo espaço escolar, as mesmas salas de aula, independentemente de serem ou não pessoas com deficiência. Isso possibilita que a educação escolar que implica a cidadania, e enquanto direito social, assuma também o papel de assegurar ao indivíduo de sua plena participação tanto na esfera política, quanto econômica, civil.

A Declaração de Salamanca de junho de 1994, instituiu normas que reafirmam o compromisso das instituições de escolarização em proporcionar educação para todos, reconhecendo assim a necessidade do atendimento as pessoas com deficiência dentro do sistema regular de ensino.

Nós, os delegados da Conferência Mundial de Educação Especial, representando 88 governos e 25 organizações internacionais em assembléia aqui em Salamanca, Espanha, entre 7 e 10 de junho de 1994, reafirmamos o nosso compromisso para com a Educação para Todos, reconhecendo a necessidade e urgência do providenciamento de educação para as crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais dentro do sistema regular de ensino e re-endossamos a Estrutura de Ação em Educação Especial, em que, pelo espírito de cujas provisões e recomendações governo e organizações sejam guiados. (SALAMANCA, 1994, p.2)

A relação existente entre os estudantes propicia um melhor desempenho do desenvolvimento dos sujeitos, dessa forma o vínculo criado entre as crianças com deficiência e os/as demais alunos/as auxiliam tanto ao desenvolvimento da criança da inclusão, como também aos demais, que terão um contato importante e privilegiado com a pessoa com deficiência.

Nesse mesma lógica Ferreira e Ramos (2012) afirmam que por muito tempo a criança com SD fora compreendida como um indivíduo incapaz, ou seja, um ser limitado geneticamente que sequer poderia conviver socialmente. Porém essa concepção errônea se modificou com o passar dos anos. Lipp, Martine e Oliveira-Menegotto (2010) irão dizer que a relação que muitas mães estabelecem com os seus filhos/as está ,em sua maioria, relacionada à imagem que se constrói dessa criança de acordo com as informações e os conhecimentos que estas apresentam sobre a SD.

Estudos como o de Sunelaitis e cols. (2007) afirmam encontrar evidências de que a maior parte das mães envolvidas, após receberem o diagnóstico de que seu filho/a possui a SD, desacreditam no desenvolvimento dessa criança principalmente pela falta de conhecimento sobre o assunto e pelo predomínio da concepção de que qualquer síndrome era um problema inerente à criança, com poucas possibilidades de intervenção educativa e de mudança. Por isso apresentam baixa expectativa sobre as potencialidades delas. Passam a estigmatizá-las e vê-las somente pela SD e não como pessoa, e sujeito social. Marchesi (2004) ainda afirma que essa concepção de incapacidade existente na sociedade trouxe consequências significativas, uma delas é a aceitação que as famílias e a sociedade tiveram de que a educação de qualquer criança com deficiência deveria ocorrer em escolas especiais.

Pacheco e Oliveira (2011) a partir do conceito desenvolvido por Vigotsky de que as trocas do sujeito com o meio favorecem o seu desenvolvimento, afirmam a importância do apoio da família para o desenvolvimento integral da criança levando em conta a interação desse sujeito a partir dos contextos socioculturais. Dessa maneira ressaltam o papel dos pais em tomarem conhecimento sobre o que é SD a fim de proporcionarem a seus filhos maior autonomia além de estimulá-los culturalmente compreendendo a importante troca entre o meio e o sujeito no desenvolvimento da criança. Segundo Marchesi (2004, p. 17):

Ainda que continuem plenamente vigentes os dados quantitativos proporcionados pelos testes de inteligência para determinar os níveis de deficiência mental, já se levam em conta as influências sociais e culturais que podem determinar um funcionamento intelectual deficitário. Abre-se espaço à concepção de que a



deficiência pode ser motivada por falta de estímulo adequado ou por processos de aprendizagem incorretos. Ao mesmo tempo, incluem-se os conceitos de adaptação social e de aprendizagem nas definições sobre o atraso intelectual, reforçando as possibilidades de intervenção.

Ao levar em conta o espaço escolar e suas práticas como um dos espaços que favorece essa troca de saberes e que, portanto contribui para o desenvolvimento da criança, autores como Kassir (2011), Carneiro (2012) e Marchesi (2004) vão discutir sobre a exclusão dessas pessoas ao analisarem tanto o contexto social em que se percebe os inúmeros obstáculos que surgem principalmente no ambiente familiar, como no contexto escolar, destacando a precariedade dos recursos pedagógicos nas escolas. Soma-se a isto a inadequação do espaço e do despreparo dos professores, o que acaba propiciando em alguns momentos, a exclusão destas crianças, não considerando suas especificidades. Santos (2003, p. 81) afirma que:

Inclusão não é a proposta de um estado ao qual se quer chegar. Também não se resume na simples inserção de pessoas deficientes no mundo do qual tem sido geralmente privados. Inclusão é um processo que reitera princípios democráticos de participação social plena. Nesse sentido a inclusão não se resume a uma ou algumas áreas da vida humana, como, por exemplo, saúde, lazer ou educação. Ela é uma luta, um movimento que tem por essência estar presente em todas as áreas da vida humana, inclusive a educacional. Inclusão refere-se, portanto a todos os esforços no sentido de garantia de participação máxima de qualquer cidadão em qualquer arena da sociedade em que viva, à qual ele tem direito, e sobre a qual ele tem deveres.

Contudo há de se ressaltar que esses problemas permeiam as escolas públicas de todo o país e que embora reflitam negativamente no caso das pessoas com deficiência, esse cenário faz parte da realidade da educação brasileira para todos os alunos/as em geral sujeitos aos problemas institucionais e também aqueles trazidos pelo ensino tradicional conservador. Em contraposição a esse ponto de vista, Ferreira e Ramos (2012) defendem a importância da inserção da criança nas escolas de ensino regular, em detrimento das escolas especializadas por acreditarem que dessa maneira poderiam se desenvolver plenamente, a considerar a não privação do convívio em um espaço comum a todos propiciando o estabelecimento de relações interpessoais. Porém, a família nesse contexto tem a liberdade de optar tanto pela escola do ensino regular e/ou pela escola especializada.

A luta por uma educação inclusiva é arraigada por argumentações que embora reconheçam o respaldo legal de atendimento as pessoas com deficiência, ressaltam por outro lado os inconvenientes e incertezas vividas pela comunidade em geral e essencialmente da família. Esse quadro é proveniente da preocupação com a efetiva inclusão dessas pessoas no ensino regular, frisando a importância da contribuição de todos na implementação de políticas

públicas que favoreçam a inclusão, principalmente no caso da equipe escolar. Luiz, Bortoli, Flória-Santos e Nascimento (2008) ressaltam nesse contexto os impedimentos e dificuldades no que se refere a realização da inclusão integral do sujeito no espaço escolar.

A partir de então se torna possível perceber uma relação entre as percepções que as famílias apresentam a respeito da educação de crianças com deficiência, de acordo com os estudos e leis que foram surgindo e que orientam como essa educação deve ocorrer.

Faz-se relevante pontuar que, de acordo com as conquistas alcançadas pelas pessoas com deficiência e com o intuito de dar visibilidade à estes nos diversos âmbitos dos contextos sociais, o aluno deve ser inserido preferencialmente, no ensino regular. Todavia para que a inclusão de fato aconteça, a escola precisa articular ações de profissionais que propiciem seu processo de ensino-aprendizagem, socialização e desenvolvimento psicossocial.

## 2. Metodologia

Dentre distintas tendências metodológicas a narrativa biográfica também nomeada de narrativa educativa tem sido utilizada em diferentes áreas e campos de estudo atualmente. Nunes e Araújo (2014) expõem que somente a partir da década de 90 que no Brasil volta-se um olhar atento para as características desse método e em função disso o seu uso torna-se mais recorrente. Ele consiste na busca de investigação da realidade social de determinado grupo ou sujeito a fim de conhecer, compreender, propiciando ao investigado poder relatar a história oral da vida.

O método de pesquisa utilizado é o estudo de caso através de entrevistas narrativas. Ao optarmos pela utilização desse método visamos aprender com as narrativas dos familiares da criança com SD, especificamente mães que cuidam dessas crianças, dando ouvidos a essas pessoas, reconhecendo, como afirma Nunes e Araújo (2014) que não se trata de uma ótica de análise quantitativa, mas qualitativa das falas desses sujeitos, levando em conta a representatividade dessas pessoas, suas particularidades bem como sua construção cultural. Em conformidade com esse pensamento “a perspectiva metodológica, oferece uma via alternativa para estudar temas como a intersubjetividade, a vida cotidiana, os papéis sociais, os valores, as identidades, o compromisso, a troca de interesses individuais e coletivos, entre outros” (NUNES e ARAÚJO, 2014, p.16).

O sujeito em seus relatos representa suas pertencas familiares, políticas, econômicas e todo o contexto que influenciou em sua constituição cidadã, como ele se vê com relação ao outro e como isso o afeta. Essas considerações são comumente expressas e valorizadas no relato oral da história de vida-biografia.

Pesquisas centradas na memória, nesse caso em relatos de familiares permitem refletir por meio de situações que foram vividas e que serão ressignificadas nas falas dessas pessoas, e, por conseguinte pelas investigadoras dessa pesquisa.

No que tange a formação docente das investigadoras, a pesquisa visa contribuir como fonte de informação das construções afetivas e cognitivas como suporte na compreensão dos fatos sociais e do próprio profissional que enxerga nessa oportunidade a possibilidade de enriquecer seu repertório pessoal bem como sua atuação e área de investigação. Diante deste contexto, torna-se possível reconhecer que as histórias de vida são apresentadas como instrumento de formação e não apenas como instrumento de investigação.

Essa abordagem auxiliará na formação das investigadoras e possivelmente de outros/as pesquisadores/as, pois este trabalho possibilitará ampliar a visão desses/as sobre as concepções que se tem sobre o ensino e aprendizagem da criança com SD e a partir disso instigará a reflexão sobre sua prática pedagógica. Nunes e Araújo (2014) ressaltam a importância do profissional da educação compreender que o processo educativo da criança ocorre inicialmente no ambiente familiar, mas é na escola que ele é ampliado por meio da interação e integração com os outros e com o meio social. Acentuam ainda:

Assim, a socialização [...] tem na escola e na família os lugares por excelência de construção da identidade do sujeito. Por isso mesmo é muito comum à escola se constituir como uma instituição referente na vida do indivíduo. É na escola que aprendemos as regras e os valores da sociedade, presentes inclusive nas brincadeiras, como desempenhar o papel de professora, brincar de escolinha etc. (NUNES e ARAÚJO, 2014, p.46)

O método de pesquisa se aplica à situação a ser investigada nesta pesquisa, ou seja, analisar as expectativas dos familiares sobre o desenvolvimento integral e aprendizagem da criança com SD que está regularmente matriculada em uma escola municipal de ensino regular, localizada na cidade de Ouro Preto-MG. A utilização deste método se dará dentro de uma estratégia que busca seu delineamento na realidade de um fenômeno ou contexto, referindo-se ao estudo dentro da realidade de um ambiente social da questão pesquisada, ALVES e SILVA (1992).

Visando maior aprofundamento na discussão e conhecimento do tema proposto, nessa pesquisa foi realizada também a entrevista semi-estruturada, de caráter exploratório, pois possui o objetivo de acessar a perspectiva do entrevistado sobre determinado tema, levando em conta o contexto em que ele está inserido, ALVES e SILVA (1992). As entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra. Dessa maneira possibilitará maior compreensão e análise das falas.

O encontro com a família ocorreu conforme sua disponibilidade de tempo. Essa escolha deu-se por conta da rede de relacionamento das pesquisadoras, que devido à convivência e a acessibilidade, localizou essa família de uma criança com SD, que, consultada, manifestou interesse em participar da pesquisa. A entrevista ocorreu na cidade de Ouro Preto-MG, no distrito de Cachoeira do Campo.

## 2.1 Caracterização dos familiares

Uma das três pessoas entrevistadas é a mãe de uma criança com SD, formada em Letras, atualmente ela possui cargo efetivo na rede municipal de Ouro Preto. A formação e atuação profissional da mãe foi um fator essencial para a escolha da entrevistada, acreditando-se no enriquecimento da entrevista e dos dados coletados. O primeiro contato com a família aconteceu por meio da relação das pesquisadoras com a mãe e tia materna, sabendo do seu processo como familiares de uma criança com SD, e da posição que elas ocupam uma vez que foram professoras da Educação Básica e acreditam na relevância da inclusão de crianças com deficiência em escolas regulares.

As outras duas entrevistas ocorreram com, uma tia da criança, irmã da mãe e com uma prima da mãe. Escolhemos entrevistar a tia pela proximidade que ela tem com a criança, sendo muitas vezes colaboradora nos cuidados com a criança e uma grande contribuinte para a educação da criança principalmente quando a mãe precisa ausentar-se. A tia e a criança têm uma boa relação de carinho, amor e amizade conforme pudemos observar no contato com a família e nos relatos coletados. A terceira entrevistada foi à prima da mãe, que porventura trabalha na instituição onde a criança está matriculada. Ela possui cargo efetivo e acompanha a criança há quatro anos como monitora, uma vez que no contexto de escolas inclusivas a lei estabelece que as crianças com deficiência tenham direito à um/a monitor/a para auxiliá-las nas atividades e acompanhá-las mais de perto. Assim sendo, acreditamos que enquanto prima e monitora elas tem papel fundamental para contribuir para o desenvolvimento psicossocial da criança.

Esta pesquisa está associada a um projeto mais amplo sob responsabilidade de nosso orientador em sintonia com o Comitê de Ética. Ao entrar em contato com a família foi solicitado que entrevistadas assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Instrumentos de Cessão de Direitos, em apêndice A, para que assim a entrevista fosse efetivamente realizada.

O primeiro diálogo com a família respeitou as necessárias condições éticas de uma entrevista, sendo lido por nós e aceito pela entrevistada os respectivos documentos legais já citados. Os nomes utilizados foram pseudônimos para preservá-las, da mesma forma ao retratar a instituição de ensino envolvida no contexto da entrevista. Para preservar a identidade de nossa entrevistada, o pseudônimo da criança foi Diana, sendo Conceição e Bete

para nomear a tia e a prima, respectivamente, e Regina para nomear a mãe. Adiante vejamos como elas discorrem sobre à questão do desenvolvimento de Diana.

## **2.2 Relação da criança com deficiência e a família**

As primeiras interações das crianças ocorrem, em grande parte do tempo, com a família. Dessa forma, a relação familiar pode produzir fortes impactos para o desenvolvimento psicossocial da criança, Papalia e Feldman (2013). As crenças, valores, modos, costumes, posicionamento, pensamento e vários outros constituintes da formação do indivíduo resultam do conjunto destes dentro da sua rede de relacionamentos, podendo ter interferência de vários ambientes que propiciam relacionamentos e interações que são frequentados por eles. A relação da família contribui diretamente para a construção da identidade e pode ser percebida com mais clareza nas crianças por essas terem contato mais profundo e efetivo com seus familiares, no qual muitas vezes são as únicas pessoas que estão a seu redor.

Com todas as relações que as crianças possuem a relação com seus pais ou responsáveis é a que mais trará influências para as demais relações que eles estabelecerão com as outras pessoas. A comunicação é um processo de interação necessário entre dois ou mais sujeitos, e está presente na relação entre pais e filhos desde quando nascem os bebês, ela é um fator relevante que interfere na formação da personalidade e identidade de cada criança, e essa personalidade influenciará na aprendizagem, e na socialização delas.

[...] a família é uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade. [...] É interdependente, ou seja, os relacionamentos estabelecidos entre os familiares influenciam uns aos outros e toda mudança ocorrida nesse sentido irá exercer influência em cada membro individualmente ou no sistema como um todo. (FIAMENGHI e MESSA, 2007,p. 238 APUD BUSCAGLIA ,1997)

A relação das crianças com deficiência com os familiares, principalmente com os pais, perpassa por sentimentos distintos desde o momento em que os pais recebem a notícia até as diversas situações que fazem parte da vida cotidiana do ser humano. O primeiro passo para que a família colabore com o desenvolvimento de forma integral das crianças é a real aceitação da pessoa com deficiência, uma vez que quando os pais recebem a notícia de que terão um filho, nunca idealizam que a criança seja uma criança com deficiência, pois a ideia de deficiência que prevalece ainda nos dias atuais está associada a limitações, construindo

uma imagem negativa e pejorativa.

Vários atores/as afirmam que muitas famílias ao receberem o diagnóstico de que os filhos apresentam quaisquer deficiência, não tem informações para gerar o conhecimento necessário de que eles podem se desenvolver normalmente e que estímulos e afeto são de suma importância para contribuir com isso Luiz, Nascimento( 2012), Boff, Careganato (2008), Lipp, Martini, Oliveira-Menegotto (2010).

No contexto da síndrome de Down, a construção de expectativas em relação ao desenvolvimento e escolarização do filho é influenciada por inúmeras variáveis, tais como: a forma como o diagnóstico é revelado, a condição psíquica da mãe e da família, o apoio do entorno familiar, dentre outros. É importante salientar que os pais tomam conhecimento de que seu filho tem síndrome de Down no ato do diagnóstico e esse momento costuma colocar em cheque as expectativas construídas até então.” (LIPP, MARTINI, OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2010, p.371)

Antigamente ao diagnosticarem que as crianças tinham alguma deficiência, a medicina já a rotulava e apresentava para os pais um percurso sobre como seria a possível vida daquela pessoa, estereotipando-as e estigmatizando-as, o que influenciava nas relações que a família estabelecia com ela, e nas relações que a família permitia que elas estabelecessem com os outros em outros ambientes que frequentassem, bem como nas escolhas dos lugares que seriam adequados para essas. Silva, (2006) contribui com essa discussão na perspectiva do estranhamento causado pela deficiência ao afirmar que nesse contexto “o estereótipo oferece pronto o conteúdo reduzido e vazio concedido pela pseudocultura bloqueadora da possibilidade de pensar a realidade de forma dialética” (p. 426). Acrescenta ainda:

O ajustamento à sociedade dá-se pela incompreensão de que podemos constituir-nos como seres autônomos capazes de realização dos objetivos além dos puramente imediatos. A saída vislumbrada é o ajustamento à sociedade tal qual nos é apresentada, pela impossibilidade de negar o real e, assim, refletir sobre os condicionantes e a própria constituição do indivíduo. (SILVA, 2006, p.424)

Ter acesso a informações amplas, dentro de diversos âmbitos como a Medicina, Psicologia, Pedagogia, entre outras áreas, sobre a melhor maneira de entender a pessoa com deficiência, suas possibilidades, habilidades e facilidades auxilia no papel que a família exerce enquanto primeira instituição socializadora que as crianças vão se relacionar. Diante disso os pais precisam apresentar confiança de que os filhos são capazes de conquistar qualquer etapa, independente de suas diferenças e limitações, visando atitudes que ofereçam estímulos, para que seja possível propiciar melhor desenvolvimento destes.

Por outro lado, os pais e familiares precisam entender que o filho apresenta algumas limitações, o que implica formas diferenciadas de trabalhos em várias situações, pois se isso não for levado em consideração, resultará em perdas de oportunidades de aprimorar as capacidades da criança. Sendo assim é preciso que os pais aceitem e entendam a deficiência do filho, para que as diversas áreas que realizem trabalhos com estes tenham sucesso e não caiam no fracasso. Boff e Careganato, (2008, p. 582), afirmam que:

O papel que a família desempenha é de fundamental importância desde os primeiros anos de vida de uma criança, constituindo-se neste período seu desenvolvimento cognitivo. Desde o início, as crianças com Síndrome de Down apresentam desenvolvimento cognitivo mais lento do que as outras, as dificuldades de aprendizagem alteram o curso do desenvolvimento, sendo que, à medida que a criança cresce, as diferenças mostram-se maiores.

Todavia somente a partir da observação feita sobre cada criança, independente se ela tem deficiência ou não, é que os pais irão entender e conhecer quais as principais necessidades e possibilidades que a criança trás naquele momento, compreendendo suas especificidades.

A criança mencionada nessa pesquisa tem muito contato com a família materna e mora somente com a mãe. Faz-se importante ressaltar que na constituição da família tem mulheres que exerceram e ainda exercem profissões na área da Educação, e que por esse motivo sempre estão buscando informações e conhecimento para se atualizarem sobre a diversidade em todos seus aspectos.

O diagnóstico da síndrome de Down só aconteceu no nascimento da criança. Quando os médicos foram avisar a mãe que a filha tem SD, só ela estava presente. A mãe relata que o médico, em sua fala, utilizou uma linguagem que menosprezava a criança por ela ter deficiência, com medo de que a mãe tivesse um susto ou uma reação desfavorável a criação dela. Porém, a mãe ao escutar a fala do médico teve o posicionamento completamente ao contrário do que era o esperado, recebendo a filha com o mesmo amor, carinho e admiração que perpetuaram durante o período da gravidez. A mãe conta como foi dada a notícia:

[...] A Diana nasceu prematura e não me deixaram ver logo que ela nasceu [...] eu lembro até hoje daquele chorinho fraco dela quando nasceu [...] então eu perguntei o médico se estava tudo bem com ela e ele disse que sim, mas nós estamos suspeitando de Síndrome de Down. Eu olhei pra ele e perguntei: “Mas por quê? Aí que ela vai ser criada com mais amor e carinho ainda.” (REGINA, 2018)

A maneira como a mãe e os demais familiares recebem o diagnóstico, irá transmitir um



tipo de sentimento, se o diagnóstico é feito no contexto de lamentações, negatividades, trará reflexos negativos por muito tempo para a conduta da criação das crianças. Dessa forma a família não pode permanecer com esse sentimento e com a estrutura emocional desequilibrada por muito tempo, levando em consideração que todo ser humano precisa de estímulos e os estímulos precisam começar a ser desenvolvidos o quanto antes para que se obtenham os resultados esperados. No entanto, as atitudes que irão ser desenvolvidas nos quesitos de cuidados e educação das crianças são diretamente afetadas pelo sentimento que a família apresenta.

Após o nascimento, a mãe revela em sua narrativa que sempre teve uma relação com a filha buscando o desenvolvimento e a autonomia em todas as suas atitudes, o pensamento que sempre norteou a maneira como ela deveria criar a filha é entendê-la antes de tudo como uma criança, independente da SD. Tendo como objetivo propiciar um ambiente adequado para que a criança crie responsabilidade, amadureça, brinque e mais que isso, se aproprie da noção de seus direitos e deveres individuais e coletivos, e principalmente, que ela entenda enquanto criança do que é permitido ou proibido para realizar.

As atitudes da mãe foram com a finalidade de que a filha entenda que ela pode apresentar alguma limitação, mas que esse fato não faz com que ela precise ser sempre dependente, e é por esse pensamento, e pelas atitudes que percorrem a criação que a mãe conduz a filha que faz a sociedade ter um novo olhar sobre a criança.

No que tange ao ensino de crianças com deficiência em escolas de ensino regular, as famílias das crianças ali matriculadas também recebem grandes contribuições, como por exemplo, ao contribuírem para que os alunos entendam as diferenças (tempos, limitações, habilidades) uns dos outros, e dessa maneira propiciem a efetiva inclusão e a construção de um ambiente cada vez mais respeitoso e solidário. Com relação a isso durante a entrevista Bete, pseudônimo para fazer referência à prima da mãe da criança, comenta que nota o desenvolvimento e a socialização de Diana, pseudônimo usado para mencionar a criança com SD, de maneira natural:

[...] Eu vejo isso tudo muito natural. Aqui na escola nunca teve um olhar diferente para ela, ela entrou na escola ninguém teve aquele pensamento “Ah, a Diana é uma aluna de inclusão! Ela não se sente aluna de inclusão e os outros também não olham pra ela assim. Às vezes eles veem ela na educação física com alguma dificuldade e vão ajudar ela, é muito tranquilo. Eles ficam brigando às vezes pra ver quem que vai ajudar ela com alguma atividade em sala de aula também [...]e até a Diana mesmo fala “A você eu não quero não, quero fulano de tal”. Ela tem as preferencias dela também as vezes tem mais carinho com uns do que com outros, participa das aulas.

Tem as preferências dela, a opinião dela . (BETE, 2018)

A família da criança com deficiência precisa ter voz ativa na escola, estabelecendo relações com os profissionais que ali estão, procurando entender as práticas que eles utilizam e dialogando para que as práticas e os recursos pedagógicos sim sejam “especiais”, adequados para o favorecimento do ensino e aprendizagem da criança, e não as crianças rotuladas como “especiais” mas vistas como incapazes de apropriarem efetivamente do seu papel no processo de ensino aprendizagem.

### 3. Análises das entrevistas

Pensando em como uma história singular pode contribuir sobre a inclusão de crianças com deficiência em escolas de ensino regular, optamos por escutar as principais pessoas do convívio da criança estudada nessa pesquisa, para isso vamos analisar os dados das entrevistas que foram realizadas, no entanto acreditamos ser relevante agrupar as discussões retratadas em comum na fala das entrevistadas. São elas: conhecimento e informações da família, contribuições da relação familiar e estímulos para o desenvolvimento, desenvolvimento da criança pensado pela família a partir do contexto escolar e contribuições e limitações encontradas durante o processo de escolarização .

#### 1. Conhecimento e informações da família

(...) eu não sabia muita coisa sobre síndrome de Down aí eu comecei a ler, quais são as características, aí eu comecei a ver que cada criança tem algumas características, umas tem umas característica outras não, mas aí eu pensei assim o que mais me interessava era se ela ia desenvolver (...) (REGINA, 2018).

(...) o desenvolvimento dela pode ser um pouco mais diferente, mais tardio, mais ela tem a capacidade porque a Diana é muito inteligente, tem hora que acho que ela é inteligente até demais, por que quando ela quer fazer alguma coisa ,ela tem muita imaginação, (...) ela estuda na escola municipal, desde que ela entrou pra escola o que eu acho muito bonito lá é que eles não tratam a Diana com desigualdade. (REGINA, 2018)

A mãe da Diana, sempre trabalhou em escolas, eu acho que isso fez com que ela buscasse estimular mais a Diana porque ela sabia que isso ia ser bom pro desenvolvimento dela, porque ela fez muitas leituras sobre a SD pra poder conhecer melhor, aí ela optou em levar a Diana para APAE pra desenvolver a coordenação, a fala, a parte social com outras crianças, lá ela teve todo o acompanhamento, a partir dos primeiros meses de vida da Diana, a própria diretora viu que ela desenvolveu muito além do que eles estavam esperando e a própria diretora da APAE comentou com a mãe que ela estava bem desenvolvida e que poderia ir para a escola do ensino regular e houve incentivo da família. (CONCEIÇÃO, 2018)

As falas nos possibilitam compreender a influência do contexto familiar na escolha por matricular a criança no ensino regular, acreditando na capacidade deste espaço ser adequado para propiciar o desenvolvimento psicossocial dela. O fato da família tomar conhecimento sobre a SD faz com que ela reconheça na criança capacidades e possibilidades de desenvolvimento e a partir disso ver a escola de ensino regular como um espaço adequado para ampliar as habilidades e conhecimentos dela. A APAE configura-se em um primeiro momento papel fundamental acerca do desenvolvimento da criança.

Isto se relaciona com as reflexões de Pacheco e Oliveira (2010) Papalia e Feldman, (2013), ao tratar a relevância da interação social na construção da identidade, que possibilita as crianças se apropriarem de uma cultura, de modos, costumes, ideais e se identificarem com um grupo. Outro aspecto observado é a questão do estímulo quando a prima relata sobre o desenvolvimento da criança. Afirmam assim as considerações feitas por Vygotsky que o meio no qual o sujeito está inserido fornece possibilidades para que essa interação ocorra; Dessa maneira as relações que os sujeitos estabelecem entre si com trocas de experiências, convívio e outras práticas . Confirmam como o estímulos sensoriais , motores e cognitivos contribuem para o desenvolvimento das criança, em especial as com SD , em que se reconhece a necessidade de estímulos o mais cedo possível para que desenvolva e aprimore habilidades psicossociais.

Ela é estimulada para sua independência. O desenvolvimento dela está bem de acordo com a sua idade se comparada com outras crianças. O estímulo é fundamental para sua autonomia. Desde 6 meses ela sempre teve algum estímulo e a partir de então sempre foi estimulada a fazer as coisas sozinha para seu desenvolvimento. (CONCEIÇÃO, 2018).

(...) quando eu fiz o curso de Educação Física a professora explicou muito essa questão da alimentação a professora explicou também essa questão do desenvolvimento intelectual da criança e depois que eu tive a Diana eu li muitas coisas que falavam de importante né para o desenvolvimento da criança com SD e ai eu li também que falava da importância de estimular a criança desde cedo né(...)porque igual no caso da Diana a coordenação motora demora a desenvolver ela era mais molinha , a fala também eu sabia que ia demorar ai com meses de vida eu já levava ela na APAE para ela desenvolver essas questões. (REGINA,2018).

## **2. Desenvolvimento da criança pensado pela família a partir do contexto escolar**

(...) é fundamental para ela porque além dela ter as atividades da sala de aula, para melhor desenvolvimento dela, sendo que ela ainda tem algumas dificuldades pra desenvolver sozinha, os limites dela, o tempo dela, ela tem o acompanhamento da família, da monitora, e tudo tem a ver e colabora com o aprendizado dela (...) ela é sempre estimulada a ser independente e na escola, é a mesma coisa, a professora também estimula pra estar ajudando a Diana, e o contato com as outras crianças ajuda nesse processo de independência (...) a família tem noção de que as atividades que são desenvolvidas são pra melhor aprendizado dela. (...) A família cria uma expectativa em cima da escola para que a criança seja bem recebida, integrada e respeitada, para que ela crie autonomia para seu futuro. (CONCEIÇÃO, 2018)

O benefício que eu vejo da Diana na escola, é a socialização, a Diana, assim, é bem comunicativa e outra coisa que eu vejo é para o desenvolvimento cognitivo dela. A gente estava trabalhando muito desde o segundo ano com a alfabetização dela, e a gente espera que ela consiga resolver situações corriqueiras do dia a dia dela. (BETE, 2018)

Podemos compreender a partir das falas da tia e prima que a família esperava da escola um desenvolvimento mais voltado para a socialização da criança, para que essa consiga se formar como uma cidadã e exercer seu papel na sociedade. Além disso, espera-se que essa interação seja um fator contribuinte para que a criança crie e desenvolva sua autonomia, em busca de tornar-se cada vez mais independente.

Outro aspecto observado relacionado a questão da socialização é a preocupação da família com a efetiva inclusão da criança. Nesse contexto retomamos os pensamentos de Kassar (2011), Carneiro (2012) e Marchesi (2004) ao discutirem sobre a exclusão dessas pessoas ao analisarem tanto o contexto social em geral frequentados pela criança bem como os ambiente familiar e escolar. Os autores discorrem sobre o cenário na inclusão, apontando as dificuldades de alcançá-lo, devido diferentes fatores. Dentre eles: a inadequação do espaço e do despreparo dos professores, o que acaba propiciando em alguns momentos, a exclusão destas crianças, não considerando suas especificidades. Conceição afirma que:

Cada ano é uma professora, tem ano que a professora tem dificuldade, tem momento que trata igual as outras. Este ano as atividades estão mesmo parecendo de pré, a professora está subestimando por ela ser da Inclusão. Já no ano passado a professora passava as mesmas atividades que passava para a turma e ela dava conta, é claro que no tempo dela. A mãe conversou com a professora deste ano sobre as atividades e a partir disso Diana começou a realizar as mesmas atividades da turma, no tempo dela e com o auxílio da monitora. (CONCEIÇÃO, 2018)

Diferentemente das ideias negativas expostas acima sobre a inclusão no espaço escolar Bete, Regina e Conceição dizem que a escola que Diana frequenta atualmente é “modelo de inclusão” na visão delas. Ao considerar que os colegas e o corpo docente além de proporcionar condições para o acesso das pessoas com deficiência, possibilitam ainda condições de permanência a medida em que se trabalha a integração e inclusão dela e de outras crianças na escola.

Eu vejo isso tudo muito natural. Aqui na escola nunca teve um olhar diferente para ela, ela entrou na escola ninguém teve aquele pensamento “Ah, a Diana é uma aluna de inclusão!” ela não se sente aluna de inclusão e os outros também não olham pra ela assim. As vezes eles veem ela na educação física com alguma dificuldade e vão ajudar ela, é muito tranquilo. Eles ficam brigando as vezes pra ver quem vai ajudar ela com alguma atividade em sala de aula também e até a Diana mesmo fala “A você eu não quero não, quero fulano de tal”. Ela tem as preferencias dela também as vezes tem mais carinho com uns do que com outros, participa das aulas. As vezes a professora está falando alguma coisa e você acha que ela nem está pescando, mais está porque ela comenta logo em seguida sobre o assunto que a professora estava falando. Tem as preferências dela, a opinião dela. (BETE, 2018)

A escola da Diana gente é uma escola modelo de inclusão social lá tem várias crianças que têm todo tipo (...) que eu vejo né quase todos os casos de inclusão. As

crianças estão matriculadas e elas participam de tudo elas participaram de um teatro que a amiga da Diana que usa cadeira de rodas participou também a professora participou com ela da apresentação. (REGINA, 2018).

Por outro lado a mãe da criança expõe situações negativas que ela viveu com a criança em outros espaços fora da escola que se configuram como atitudes de exclusão. Marchesi (2004) salienta que a inclusão não deve ocorrer somente para o contexto escolar senão em todos os outros espaços que todos os cidadãos por direito podem usufruir, trata-se de uma questão de humanização e não de espaços.

Eu moro em um condomínio que a mãe não deixa a filha brincar com a Diana, eu presenciei algumas vezes dentro da garagem eu tirando as coisas do carro e a Diana encontrava com essa criança, na garagem, e pedia para brincar com a menina e a mãe não deixava ela brincar. A menina também ficava pedindo para brincar com a Diana e a mãe fez um gesto de desprezo e chamou a menina pra ir pra casa. Tanto é que eu nem combino muito com essa pessoa. Uma coisa que me magoa é tratar a minha filha com desigualdade com indiferença. (REGINA, 2018)

### **3. Contribuições, limitações e expectativas encontradas durante o processo de escolarização.**

Que eu percebo de desafio superado na vida da Diana foi à escrita, porque ela foi alfabetizada aos 7 anos e assim na turma dela crianças normais ainda não tinham sido alfabetizadas pra mim foi uma surpresa (REGINA, 2018).

Eu acho que a mãe tinha que colocar em uma aula particular pra ajudar a fazer atividade de dever de casa, estudar um pouquinho leitura com ela para ela fixar mais por que ela ainda tem dificuldade na leitura de sílabas complexas só o nosso trabalho aqui na escola não dá conta (...) assim a gente não consegue atingir aquilo que precisava (...) é um tempo da escola ela tem a monitora, mas é preciso estudar em casa. Todas as crianças precisam estudar em casa e com ela não é diferente. (BETE, 2018)

Porque a professora sozinha em sala de aula não dá conta de acompanhar no recreio, numa atividade extra que é educação física, naquela rotina de fora da sala. E dentro da sala de aula também porque ela tem os outros alunos. A professora ela não dá conta de atender a demanda dos alunos e a demanda da Diana que é uma demanda muito grande! Então assim, sobre como que foi a matrícula dela o ingresso no ensino regular o essencial foi o monitor ,ela tem esse acompanhamento. Que no caso, atualmente tem sido eu. (BETE, 2018)

O benefício que eu vejo é a socialização a Diana assim é bem comunicativa e outra coisa que eu vejo é para o desenvolvimento cognitivo dela. A gente estava trabalhando muito desde o segundo ano é a alfabetização dela e a gente espera que ela consiga resolver situações corriqueiras do dia a dia dela, que ela consiga conhecer dinheiro, que ela já conhece né, fazer ela já faz continha de mais de menos, mas continha simples sem reserva, lê anúncio, sabe o endereço da casa dela, sabe que ela mora em Cachoeira do Campo sabe ler preço no supermercado. A gente

espera essas coisas que ela consiga desenvolver essas habilidades para o dia a dia dela ficar mais fácil. (BETE, 2018)

A família e a escola estão caminhando juntas, para melhor atendimento ao desenvolvimento e aprendizado da Júlia. A escola ainda com suas dificuldades em relação à inclusão faz o possível para melhor atendimento, junto com o projeto AEE. No momento, acreditamos que a Diana com todo acompanhamento pedagógico, estímulo dos familiares, está caminhando para sua formação pessoal e capacitando para integrar em áreas como faculdade, trabalho. (CONCEIÇÃO, 2018)

Observa-se nas falas que desde o nascimento da criança, perpassando por todas suas etapas de desenvolvimento até os dias atuais, a família sempre teve expectativas positivas, reconhecendo a educação escolar como necessária para que os indivíduos tornem-se cidadãos ativos no contexto social, como também reconhece que a partir dela que é possível garantir níveis mais elevados de desenvolvimento humano.

Pode-se observar ainda que o processo de escolarização da criança com SD contribuiu para o desenvolvimento de sua autonomia e socialização. Nesse sentido a família aponta que as relações sociais estabelecidas dentro da escola promoveram maior independência da criança em âmbitos relacionados as tarefas do cotidiano. As percepções apresentadas nas falas das entrevistadas, ao afirmarem que a socialização contribui para o desenvolvimento cognitivo, dialogam com Papalia e Feldman (2013) quando discorrem que o desenvolvimento humano acontece por meio de diferentes dimensões (cognitiva, física e psicomotora) e que elas interferem uma nas outras, contribuindo assim para um desencadeamento de ações que irão se completar.

As limitações apontam questões sobre as dificuldades da criança e também aquelas relacionadas à escola em si. Um dos fatores é o gerenciamento do tempo da criança na realização de atividades. O fato da professora não conseguir conciliar sozinha, o ensino da turma e da Diana ao mesmo tempo, uma vez que a aluna demanda especificidades diferentes dos demais da turma, também é visto como um aspecto que limita o desenvolvimento dela, sendo necessário a presença da monitora durante a realização de todas as atividades. Esses apontamentos corroboram com a discussão proposta por Marchesi (2004), a medida que descreve algumas dificuldades recorrentes no processo de ensino aprendizagem das crianças com deficiência nas escolas de ensino regular, como no caso das limitações na formação e prática de alguns professores, que não consideram as divergentes necessidades educativas em uma turma.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se considerar que a inclusão não é apenas responsabilidade da escola, mas sim do resultado das relações sociais presentes no meio em que a criança está inserida. Significa que a família, e todas as demais instituições que fazem parte do cotidiano da criança precisam estar engajadas e comprometidas com o processo de escolarização, visando contribuir para o seu desenvolvimento integral. Pode-se ressaltar ainda a importância da relação de confiança estabelecida entre a família e a escola, e em como essa possibilita maiores interações.

Ainda hoje, as pessoas com deficiência enfrentam diferentes barreiras que impedem ou dificultam a participação plena nos diversos espaços da sociedade.

Tendo em vista que a pessoa com deficiência é considerada uma pessoa com determinada limitação e está inserida em uma sociedade pouco preparada estruturalmente para recebê-la, a efetiva inclusão entra como um fator para proporcionar que as pessoas com deficiência tenham mais independência e autonomia. Buscando assegurar o acesso e a igualdade de oportunidades, para que esses cidadãos consigam viver de maneira plena e efetiva na sociedade.

No contexto escolar, temos a formação das instituições inclusivas com a proposta de todos/as os/as estudantes compartilhem o mesmo espaço, as mesmas salas de aula, independentemente de serem ou não pessoas com deficiência. Isso possibilita que a educação que implica a cidadania, e o direito social, assumam também o papel de assegurar ao indivíduo sua plena participação tanto na esfera política, quanto econômica, civil. Ainda assim, é possível perceber uma dificuldade na efetivação destes direitos, principalmente por as escolas inclusivas apresentarem profissionais resistentes para trabalharem com alunos com deficiência, uma vez que este trabalho irá implicar práticas pedagógicas e tempos diferenciados de aprendizagem, como tantas outras questões para que realmente ocorra a inclusão.

Ao se trabalhar com as crianças com deficiência torna-se importante estudar o caso de cada uma, percebendo as habilidades e potencialidades dessas, antes de conhecer quais são suas limitações. Manter uma comunicação entre esses alunos, seus educadores e o grupo, deixando de lado o relacionamento professor-aluno com deficiência que visa à perspectiva assistencialista e buscando um relacionamento de troca de conhecimentos, é necessário para que a partir daí seja possível elaborar materiais com a finalidade de “favorecer” que essa educação aconteça. Na perspectiva da família essas questões não podem ser vistas de maneira



diferente, é relevante que os familiares conheçam as características da criança, e estimulem o desenvolvimento psicossocial a partir disto.

Conclui-se assim que muitos avanços estão sendo alcançados, levando em consideração que a sociedade está visando formas, informações e conhecimentos sobre como tornar-se mais acessível para receber e propiciar da melhor maneira a independência das crianças e pessoas com deficiência. Retomamos aqui o pensamento de Marchesi (2004) quando afirma que não se trata de discutir o conceito de inclusão como positivo ou negativo, e ainda como certo ou errado, mas sim considera-lo a partir do princípio de igualdade. Pensada dessa forma a inclusão estará contribuindo diretamente para o desenvolvimento psicossocial da criança.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Zélia Mana Mendes Biasoli; SILVA, Maria Helena G. F. Dias da. **Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta.** Paidéia (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, n. 2, p. 61-69, July 1992 .

BOFF, Josete; Aquino CAREGANATO, Rita Catalina. **História oral de mulheres com filhos portadores de síndrome de down.** Texto & Contexto Enfermagem, vol. 17, núm. 3, julho-setembro, 2008, pp. 578-586.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988.** 24. ed. São Paulo: Saraiva, 2000. (Série Legislação Brasileira)

CARNEIRO, Relma Urel Carbone . **Educação inclusiva na Educação Infantil. Práxis Educacional. Vitória da Conquista.**v.8,n.12.p.81-95.jan./jun.2012.

FIAMENGHI JR., Geraldo A. and MESSA, Alcione A.. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares.** *Psicol. cienc. prof.*[online]. 2007, vol.27, n.2, pp.236-245. ISSN 1414-9893. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>

KASSAR, Monica de Carvalho Magalhaes. **Educação especial na perspectiva da educação inclusiva: desafios da implantação de uma política nacional.** Educar em Revista, Curitiba, Brasil, n. 41, p. 61-79, jul./set. 2011. Editora UFPR.

LIPP,Laura Kolberg ;MARTINE,Fernanda de Oliveira;OLIVEIRA-MENOGOTTO,Lisiane Machado; **Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas.***Paideia.set-dez.2010*, Vol.20, No. 47, 371-379.

LUIZ, Flávia Mendonça Rosa e; BORTOLI, Paula Saud De; FLORIA-SANTOS, Milena and NASCIMENTO, Lucila Castanheira. **A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades.** Rev. bras. educ. espec. [online]. 2008, vol.14, n.3, pp.497-508. ISSN 1413-6538.

MARCHESI, Álvaro. Da linguagem da deficiência às escolas inclusivas. IN: COLL, César; MARCHESI, Álvaro; PALACIOS, Jesús; e cols. **Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 3.v.

MATTOS FERREIRA, Carlos Alberto; BARBOSA RAMOS, Maria Inês (Org.). **Psicomotricidade: Educação Especial e Inclusão Social**. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2012. 286 p. v. 1.

NUNES, Célia Maria Fernandes; ARAÚJO, Regina Magna Bonifácio. Narrativas de Professores em Formação: O significado de ser Pedagogo. IN: NARAYAMA, Bárbara Cristina Moreira Sicardi. **Leitura e produção de conhecimento e a potencialidade heurística das narrativas educativas**. 1ed. Jundiaí, Ed. Paco, 2015, p.15-36.

NUNES, Célia Maria Fernandes; ARAÚJO, Regina Magna Bonifácio. Narrativas de Professores em Formação: O significado de ser Pedagogo. IN: NUNES, Célia Maria Fernandes; CUNHA, Maria Amélia Almeida. **A narrativa como uma das fontes de construção do ofício do pedagogo**. 1ed. Jundiaí, Ed. Paco, 2015, p.37-50.

PACHECO. Wellen dos Santos; OLIVEIRA, Marinalva Silva. **Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras Ciências & Cognição 2011**; Vol 16 (3): 002-014  
<http://www.cienciasecognicao.org>

PAPALIA, Diane E; FELDMAN, Ruth Duskin. Desenvolvimento Humano. IN: PAPALIA, Diane E; FELDMAN, Ruth Duskin. **O estudo do desenvolvimento humano**. 12.ed. Porto Alegre, Ed. AMGH, 2013, p.34-52.

PAPALIA, Diane E; FELDMAN, Ruth Duskin. Desenvolvimento Humano. IN: PAPALIA, Diane E; FELDMAN, Ruth Duskin. **Desenvolvimento físico e cognitivo na terceira infância**. 12. Ed. Porto Alegre, Ed. AMGH, 2013, p.314-352.

PAPALIA, Diane E; FELDMAN, Ruth Duskin. Desenvolvimento Humano. IN: PAPALIA, Diane E; FELDMAN, Ruth Duskin. **Desenvolvimento psicossocial na terceira infância**. 12.ed. Porto Alegre , Ed. AMGH,2013, p.354-382.

SANTOS, Mônica Pereira. **O Papel do Ensino Superior na Proposta de uma Educação Inclusiva**. Movimento, v. 7, n. maio 2003, p. 78-91, 2003.

SALAMANCA. *Conferência mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade*. Salamanca: UNESCO, 1994.

SILVA, Luciene. M. **O estranho causado pela deficiência: preconceito e experiência**. *Revista Brasileira de Educação*, Belo Horizonte, v.11, n.33, p.424-434, 2006.

VYGOTSKY, Lev Semenovich. (1996). *A Formação social da mente*. 5ª Ed. São Paulo: Martins Fontes.

VYGOTSKY, Lev Semenovich. **Pensamento e Linguagem**. Edição eletrônica: Ed Ridendo Castigat Mores, 2007.

**APÊNDICE A – CONVITE E TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E  
ESCLARECIDO E INSTRUMENTOS DE CESSÃO DE DIREITOS**

Prezado (a) Senhor (a);

Nós, Bianca Emília de Matos e Laís Emanuele Pereira de Carvalho alunas do curso de Pedagogia Universidade Federal de Ouro Preto, e meu orientador, Prof. Dr. Marco Antônio Torres, vimos convidá-lo(a) a participar como voluntário (a) da pesquisa monográfica intitulada: *“O desenvolvimento psicossocial da criança com Síndrome de Down na perspectiva da família: desafios e possibilidades”*.

O objetivo geral desta pesquisa é analisar as expectativas dos familiares sobre o desenvolvimento integral da criança com síndrome de down nas escolas de ensino regular, quais as dificuldades e as possibilidades encontradas durante o processo de inclusão.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de participação em entrevista, como não será possível anotar todas as respostas, solicitaremos sua autorização para o uso do gravador. Você pode escolher o melhor local e horário para que possamos realizar a entrevista.

Sua participação é voluntária, não havendo remuneração para esta tarefa. Você é livre para retirar esse consentimento, bem como desistir a qualquer momento da pesquisa ou se recusar a responder qualquer questão específica do questionário, sem que isso lhe traga quaisquer constrangimentos, penalidades ou prejuízos. Sempre que você desejar serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas da pesquisa. Se depois de consentir sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa.

A sua participação na pesquisa não implicará em maiores riscos ou desconforto direto, ficando estabelecido que caso aceite participar da entrevista, você terá o tempo necessário para realizar tal tarefa.

O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados no Departamento de Educação da Universidade Federal de Ouro Preto, sob a responsabilidade do professor orientador Marco Antônio Torres. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais: sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você. Os/as pesquisadores/as tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

A pesquisa terá início assim que houver a autorização do Comitê de Ética da UFOP e contará como apoio do Departamento de Educação da Universidade Federal de Ouro Preto.

Por fim informamos que a investigação foi submetida e aprovada com parecer favorável pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Ouro Preto (CEP/UFOP)

Dados: CAAE:

Número do Parecer:

Qualquer dúvidas com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar o COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP/UFOP, Pró-reitora de Pesquisa e Pós-Graduação - Campus Universitário Morro do Cruzeiro, s/n, Bauxita, Ouro Preto -MG, CEP: 35.400-000/ telefone (31) 3559-1368.

Para mais esclarecimentos que se fizerem necessários apresentamos o nosso endereço para contato:

## **CONTATOS**

**Bianca Emília de Matos (31)98589-0898. (Pesquisadora)**

**Laís Emanuele Pereira Carvalho (31)98618-5293. (Pesquisadora)**

Universidade Federal de Ouro Preto /Intituto de Ciências Humanas e Sociais. Rua do Seminário, S/N, Centro – Mariana / MG/ [laisepc96@yahoo.com.br](mailto:laisepc96@yahoo.com.br)

Universidade Federal de Ouro Preto /Intituto de Ciências Humanas e Sociais. Rua do Seminário, S/N, Centro – Mariana / MG/ [emiliabianca@hotmail.com](mailto:emiliabianca@hotmail.com)

\*\*\*

**Marco Antonio Torres (Professor Orientador Pesquisador)**

Universidade Federal de Ouro Preto /Intituto de Ciências Humanas e Sociais. Rua do Seminário, S/N, Centro – Mariana / MG/ [marcoatorres@ichs.ufop.br](mailto:marcoatorres@ichs.ufop.br) (31) 3557.9407/ <http://lattes.cnpq.br/1187338993234801>

## **Consentimento Pós-Informação**

Eu,

\_\_\_\_\_,  
portador/a do documento de identificação \_\_\_\_\_,  
REGISTRO que recebi das pesquisadoras Bianca Emília de Matos e Laís Emauele Pereira de Carvalho, alunas regularmente matriculadas no curso Pedagogia da Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP), a requisição de minha participação na pesquisa intitulada “O desenvolvimento psicossocial da criança com Síndrome de Down na perspectiva da família: desafios e possibilidades” sob a orientação do Prof. Dr. *Marco Antônio Torres* e autorizada pelo Instituto de Ciências Humanas e Sociais. Investigação submetida, apreciada e aprovada com parecer favorável pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Ouro Preto (CEP/UFOP - CAAE )

### **Objetivos da pesquisa**

DECLARO estar ciente do objetivo geral da pesquisa que visa analisar as expectativas dos familiares sobre o desenvolvimento integral da criança com síndrome de down nas escolas de ensino regular, quais as dificuldades e as possibilidades encontradas durante o processo de inclusão. DECLARO que conversei sobre o projeto com os pesquisadores e que sanei todas as dúvidas e de que estou CIENTE que uma cópia física encontra-se disponível junto à Direção do Centro.

### **Procedimentos da pesquisa**

Tenho CONSCIÊNCIA de que a minha participação se limita a responder a uma entrevista referente a identificação das questões proposta pelos/as pesquisadores/as e à cessão de uma entrevista gravada por meio de recurso digital. Em ambos os casos, as questões versam, necessariamente, a respeito do tema relacionado ao objeto da pesquisa. Tenho ainda CONSCIÊNCIA de que a resposta a todas as questões não é obrigatória e de que, a qualquer momento, poderei desistir de participar e/ou retirar meu consentimento e a cessão de direitos de uso e de publicação e, ainda, que minha recusa não trará nenhum prejuízo à minha relação com os pesquisadores. No entanto, caso novas informações sejam necessárias no decorrer da

pesquisa, coloco-me à disposição dos pesquisadores, desde que respeitados meus interesses, minhas possibilidades e minhas limitações.

### **Riscos e desconfortos**

AFIRMO ter ciência de que os riscos de influências negativas, tais como: desconfortos, lesões, prejuízos ou riscos materiais e/ou morais, bem como de constrangimento de qualquer espécie, provocados pela pesquisa, são praticamente inexistentes, uma vez que a minha participação está condicionada apenas à cessão de direitos sobre o uso e a publicação de meus depoimentos apreendidos por meio de questionário próprio e de entrevista cujas perguntas são pertinentes ao estudo. Isso significa que a investigação pode apresentar apenas desconfortos psicológicos, devido às exposições de minhas opiniões durante os meus depoimentos. Em relação a isso, DECLARO conhecer os cuidados que os pesquisadores me apresentaram como forma de minimizar os possíveis efeitos de tais desconfortos, tais como: 1) a realização da entrevista e do questionário ocorrerá em local por mim escolhido, respeitando a minha segurança e também da pesquisadora, 2) a realização da entrevista ocorrerá de maneira individual estando presentes no mesmo ambiente somente eu e a pesquisadora e; 3) os pesquisadores se comprometeram a não divulgar, sob nenhuma hipótese, a minha identidade, mantendo assim meu anonimato e, sempre que necessário, efetuando a troca dos nomes verídicos de pessoas e instituições que porventura eu venha a utilizar no meu depoimento. DECLARO ainda ceder aos pesquisadores, sem quaisquer restrições quanto aos seus efeitos patrimoniais e financeiros, a plena propriedade e os direitos autorais dos depoimentos de caráter histórico e documental que prestei.

### **Confidencialidade da pesquisa**

Estou CIENTE de que todos os dados coletados terão caráter sigiloso, sendo preservada a minha identidade como depoente. Somente os pesquisadores envolvidos no estudo terão acesso às minhas informações, que serão utilizadas apenas para fins acadêmico-científicos relacionados aos objetivos da pesquisa.

### **Benefícios sociais da pesquisa**



Com a minha participação, ACREDITO que a pesquisa poderá oferecer benefícios diretos e/ou indiretos à comunidade acadêmica, uma vez que os resultados do estudo poderão contribuir futuramente para o maior conhecimento a respeito do Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente, assim como a realidade dos/as conselheiros no que se refere a sua atuação e experiências adquiridas naquele espaço de deliberação e construção política, já que poderão refletir sobre si mesmos/as, além de permitir que até mesmo o Instituto de Ciências Humanas e Sociais desenvolva ações específicas para pensar sobre os apontamentos da pesquisa.

### **Custos/Reembolso financeiro para o/a participante**

Tenho CONHECIMENTO de que minha participação não gerará nenhum gasto decorrente do meu depoimento. Igualmente DOU FÉ de que não receberei qualquer espécie de gratificação, reembolso ou vantagem pela minha participação voluntária na pesquisa, seja ela educacional ou financeira.

### **Dúvidas e contatos**

Estou CIENTE de que tenho total liberdade para esclarecer qualquer dúvida em relação à pesquisa e/ou à minha participação diretamente com os pesquisadores. Para tanto, confirmo receber neste documento todos os contatos atualizados dos pesquisadores. Também estou CIENTE de que serei previamente comunicado/a da data de apresentação pública dos resultados da pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_,  
DECLARO que li todas as informações contidas neste documento e que fui devidamente informada pelas pesquisadoras , *Bianca Emília de Matos e Laís Emanuele Pereira de Carvalho*, dos procedimentos que serão utilizados, para o cumprimento dos **objetivos** da pesquisa, seus **riscos**, o caráter **confidencial** dos dados coletados para o estudo, seus **benefícios sociais**, a relação de **custos** e os **contatos** da pesquisadora, **concordando com a minha participação voluntária**. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isso leve a qualquer penalidade. DECLARO ainda que recebi

uma cópia desse Termo de consentimento Livre e Esclarecido e Cessão de Direitos, devidamente paginado em quatro laudas e assinado.

**Assinam em duas vias de igual teor, as pessoas interessadas:**

Ciente e de acordo,

Assinatura do/a colaborador/a voluntário/a: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Assinatura das Pesquisadoras:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Mariana/MG, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

**ANEXO B – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PESQUISA: A família na trajetória escolar da criança com Síndrome de Down: desafios e possibilidades.**  
**2018, MARIANA**

**Roteiro da Entrevista Semi-Estruturada**

1. Quais fatores levaram a família a escolher entre o ensino regular ou a educação especial para a criança?
2. Quais compreensões a família tem sobre o desenvolvimento e aprendizagem da criança? (aberta)
3. Como foi o ingresso da criança na escola do ensino regular? (aberta)
4. Quais contribuições a família espera que o ensino regular possa trazer para o desenvolvimento e aprendizagem da criança?
5. O ensino regular até os dias atuais tem contribuído para o desenvolvimento integral da criança?

**Roteiro da entrevista narrativa**

Conte-nos um pouco sobre a história da criança como ocorreu o seu processo de desenvolvimento relatando as experiências vivenciadas até hoje, sua relação com a família e amigos, sua entrada na escola e sua relação com os colegas. Diga-nos ainda quais suas percepções sobre possíveis desafios e superações que podem ter ocorrido durante a vida da criança.



UFOP

Universidade Federal  
de Ouro Preto

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE OURO PRETO  
Instituto de Ciências Humanas e Sociais

Certifico que o trabalho de conclusão de curso intitulado “**O desenvolvimento psicossocial da criança com síndrome de Down na perspectiva da família: Desafios e possibilidades**” de autorias das alunas **Bianca Emília de Matos e Laís Emanuele Pereira de Carvalho** foi aprovado sem recomendações de alteração pela banca examinadora e que estou de acordo com a versão final do trabalho.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M. Torres', is written over a horizontal line.

Prof. Dr. Marco Antônio Torres  
Orientador  
Mariana, 06 de dezembro de 2018