

PERCEPÇÕES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN SOBRE SI MESMAS^I

SELF PERCEPTIONS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Luiza Ferraz Machado Silveira^{II}

Fabiola Langaro^{III}

Resumo: A Síndrome de Down é uma alteração genética que representa cerca de 25% do número de casos de atraso intelectual e atraso no desenvolvimento, com uma incidência aproximada no Brasil de um a cada 700 nascimentos. Este artigo apresenta os resultados de uma pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso de Psicologia com o objetivo de conhecer as percepções que crianças com Síndrome de Down têm sobre si mesmas. Para isso, buscou-se identificar quais compreensões as crianças possuem sobre a Síndrome de Down; verificar como as crianças percebem as suas relações com os seus familiares e/ou responsáveis, bem como conhecer aspectos da trajetória escolar das crianças com Síndrome de Down a partir de suas narrativas. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, de caráter exploratório e, no que se refere aos procedimentos, foi um estudo de campo. Foram feitas entrevistas lúdicas com 2 crianças com Síndrome de Down, uma menina de 12 anos e um menino de 11 anos de idade que foram encontradas através de um grupo de pais e mães da Região da Grande Florianópolis. Os dados coletados nas entrevistas foram submetidos a uma análise de conteúdo, tendo sido organizados e discutidos em duas categorias: Percepções de si; e Relação com o mundo e com os outros. Os resultados obtidos apontam que as crianças se percebem como crianças, sem marcadores específicos para suas identidades, uma vez que não apareceu em suas falas o fato de serem crianças com Síndrome de Down. Nas entrevistas, ambas abordaram questões de seus cotidianos, gostos, preferências e experiências, revelando um modo de estar na vida que não aparece atravessado pela Síndrome. Desse modo, tendo, então, a pesquisa oportunizado a expressão em primeira pessoa dos participantes acerca de si mesmos, fica evidente a importância de compreender a constituição de crianças com Síndrome de Down a partir das relações que elas estabelecem com as pessoas e com o meio, aproximando-se de uma abordagem do modelo social da deficiência.

Palavras-chave: Trissomia do 21, Síndrome de Down, Deficiência intelectual.

Abstract: The Down Syndrome is a genetic alteration that represents around 25% of the cases of intellectual and developmental delay, happening approximately in every 1 of 700 births in Brazil. This essay is the outcome of a research carried out as a Psychology final thesis and it addresses the perceptions children with Down Syndrome have about themselves. To this end, it aimed to identify what comprehensions the children have about Down Syndrome; to verify how the children perceive their relationships with their families and/or guardians, as well as to understand aspects of the school trajectory of children with Down Syndrome from their narratives. This is a qualitative research, exploratory in nature and, in terms of procedure, a field study. The researcher conducted ludic interviews with two children with Down Syndrome, a 12-year-old girl and an 11-year-old boy, that she met through a parents' group in the Region

^I Artigo apresentado como requisito parcial para a conclusão do curso de Graduação em Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL. 2020.

^{II} Acadêmica do curso de psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – Unisul. E-mail: luiza_fms@hotmail.com.

^{III} Doutora em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Professora Titular na Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL e orientadora da pesquisa.

of Greater Florianópolis. The data collected during the interviews were analyzed, being organized and discussed into two categories: self-perception; and relationship with the world and the others. The results obtained show that the children perceive themselves as children, without specific markers for their identity, as the fact of them being children with Down Syndrome was not present in any part of their discourse. During the interviews, both children addressed matters of their daily life, tastes, preferences and experiences, revealing a way of life not crossed by the syndrome. As this work made possible the expression in the first person of the participants about themselves, it is clear the importance of understanding the constitution of children with Down Syndrome from the relationships they establish with other people and the environment, such as it is brought by the social model of deficiency.

Keywords: Trisomy 21, Down Syndrome, Intellectual disability.

INTRODUÇÃO

As pessoas com Síndrome de Down merecem o respeito de todos pelos seus direitos de privacidade, de ter seus próprios pertences, de desenvolver suas capacidades, de ter suas habilidades valorizadas, de realizar suas vontades, de seguir seus interesses e satisfações, e de ver seus direitos de cidadão respeitados. (ANA BEDUSCHI NAHAS - PREFÁCIO DO LIVRO "SÍNDROME DE DOWN E MEU FILHO", 2011)

A Síndrome de Down é uma alteração genética ocasionada pela presença de um cromossomo a mais no locus 21, denominada trissomia do 21 (PUESCHEL, 1993). O pioneiro nos estudos sobre a Síndrome de Down foi o médico britânico John Langdon Haydon Down em 1866, de quem originou o nome da síndrome, mas foi somente em meados de 1958, aos cuidados da equipe de Jérôme Lejeune e Patricia Jacobs, que a origem cromossômica da síndrome foi comprovada e esta passou a ser considerada uma síndrome genética (SILVA; FERREIRA, 2001). São descritos 3 tipos genéticos de Síndrome de Down, a trissomia simples (todas as células possuem um cromossomo 21 extra, 90% dos casos), translocação (uma fração do cromossomo 21 fica localizado na posição de outro cromossomo, 3-5% dos casos), mosaïcismo (apenas algumas células possuem um cromossomo 21 extra, menos de 1% dos casos) (NAHAS, 2011).

As características físicas mais comuns na Síndrome de Down são a fenda palpebral oblíqua, base do nariz achatada, cavidade bucal menor, alteração numérica do 12º arco costal, prega palmar única (NAHAS, 2011). Ainda são relatados a ocorrência de alguns problemas de saúde: cardiopatia congênita que aparece em torno de 40% dos casos; a hipotonia com incidência de 100% dos casos; problemas de audição com ocorrência de 50 a 70% dos casos; problemas de visão em 15 a 50% dos casos; alterações na coluna cervical, de 1 a 10% dos casos; distúrbios da tireoide em 15% dos casos; problemas neurológicos que podem ocorrer de 5 a

10% dos casos, e obesidade e envelhecimento precoce que ocorrem na maioria dos casos (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

De acordo com a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD^{IV}), a Síndrome de Down representa cerca de 25% do número de casos de atraso intelectual e atraso no desenvolvimento, com uma incidência aproximada no Brasil de um a cada 700 nascimentos.

Muito se questiona sobre a questão da terminologia sobre deficiência. Os termos utilizados sofreram inúmeras mudanças através dos anos, com vários sendo considerados ofensivos nos dias de hoje. Uma importante discussão é acerca da utilização do termo “pessoa portadora de deficiência” versus “pessoa com deficiência”. Segundo Romeu Sasaki (2002), a primeira expressão traz uma conotação errônea, uma vez que faz referência ao verbo portar, sugerindo algo temporário. A deficiência não é algo de que pode se desvencilhar; é algo inerente ao ser (SASSAKI, 2002). A escolha mais adequada, então, seria “pessoa com deficiência”, desta forma este artigo utiliza este termo (SASSAKI, 2002).

A Síndrome de Down – quando vista sob a ótica do modelo médico – é considerada como uma enfermidade. Essa visão reforça a lógica capacitista, em que pessoas com deficiência são consideradas menos capazes e, portanto, inferiores às pessoas sem deficiência (MUCCINI, 2017). O modelo social da deficiência, por sua vez, critica essa abordagem e separa o conceito de lesão e deficiência. De acordo com esta corrente teórica, a lesão (relacionada ao físico) não se caracteriza como uma desvantagem natural, mas sim uma expressão e variabilidade da natureza humana, como orientação sexual, etnia e classe social. Já a deficiência, ao invés de ser considerada um problema individual, nada mais é do que uma consequência de uma sociedade estigmatizante e opressora, que cria barreiras conceituais, sociais e ambientais, tornando desvantagem a característica atípica da pessoa (SILVA; GESSER; NUERNBERG, 2019). Ou seja, “a deficiência, como toda e qualquer forma de desvantagem, é resultado da relação/interação do corpo com lesão (limitação funcional) e a sociedade/ambiente” (DINIZ, 2003; GABEL; CONNOR, 2008; OLIVER, 2009, *apud* SILVA; GESSER; NUERNBERG, 2019, p. 193). Esse conceito, ao mesmo tempo em que reconhece o corpo com lesão, também denuncia o contexto social que oprime a pessoa com deficiência (DINIZ, 2007).

Diniz (2007) corrobora esta teoria, quando julga como revolucionária a ideia de que a deficiência se trata somente de um modo de vida diferente e não como uma sentença de sofrimento e fracasso, noção esta que se dá pela falta de compreensão da sociedade em relação

^{IV} <http://federacaodown.org.br/index.php/sindrome-de-down/>

à diversidade corporal. Neste contexto, o corpo com deficiência só existe em contraste com a representação do corpo sem deficiência. Porém, “a anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida”, não se podendo descrever um corpo com deficiência como anormal (DINIZ, 2007, p.8).

Nesse sentido, o modelo social de deficiência exalta a pessoa com deficiência como humano – acabando com a noção de mais ou menos humanos. Para compreender a deficiência, é necessária a compreensão de todos os aspectos constituintes da existência da pessoa na relação com o meio, como os aspectos funcionais, biológicos, sociais, econômicos, psicológicos, etc. (SILVA; GESSER; NUERNBERG, 2019).

O modelo social de deficiência, quando em relação aos Estudos sobre Deficiência na Educação, tem como princípios basilares a justiça social e a educação inclusiva. A fim de alcançá-los, deve-se romper com as barreiras impostas pela sociedade que impedem a livre expressão do ser (SILVA; GESSER; NUERNBERG, 2019).

A inclusão de pessoas com deficiência no Brasil e no mundo ainda é tema de discussões e luta. Muito se confunde em relação aos conceitos de inclusão e integração, os quais não são sinônimos. Romeu Sasaki (1997, apud SANTANA, 2009) afirma que a integração consiste em adequar o sujeito aos padrões sociais vigentes e, assim, inseri-lo na sociedade, pois está capacitado para superar quaisquer “barreiras físicas, programáticas e atitudinais existentes” (SANTANA, 2009, p. 85). Desse modo, a integração não se preocupa em exigir mudanças por parte da sociedade para que seus espaços se tornem mais acessíveis às pessoas com deficiência. Por outro lado, a inclusão visa reformular os sistemas sociais gerais com a participação ativa de toda a diversidade humana – seja ela composta por etnia, raça, gênero, orientação sexual, deficiência, entre outros – em busca de uma igualdade de oportunidade para todos (SANTANA, 2009), refletindo o que está disciplinado na Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948). Tendo isso em vista, foi promulgada a Lei Brasileira de Inclusão, a qual é “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015).

Em setembro de 2020 foi publicado o decreto 10.502^V que proporciona aos pais o direito de escolha entre a escola especial e a escola regular, permite ainda a criação de salas especiais em escolas regulares para atender aqueles alunos que não apresentam evolução no aprendizado. Este documento cita ainda a criação de escolas bilíngues para surdos (BRASIL, 2020). Muitas

^V Enquanto estava sendo feito esse artigo o decreto 10.502 foi suspenso, porém está em análise no Supremo Tribunal Federal.

associações têm se manifestado contra tal legislação, pois fere os direitos da pessoa com deficiência, no que diz respeito à inclusão em qualquer ambiente escolar (MOVIMENTO DOWN, 2020).

Em relação aos direitos da criança, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu artigo 53, prevê a garantia de que todas as crianças e adolescentes tenham a igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola, bem como o direito de serem respeitados e incluídos em quaisquer atividades estudantis realizadas (BRASIL, 1990). Entretanto, o ECA não compreende as demandas das crianças que necessitam da educação especial. Por essa razão, foi necessária a criação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que assegura a inclusão escolar de alunos com deficiência (BRASIL, 2008).

Todavia, muitas escolas e educadores não estão preparados para atender as demandas impostas pelo atual modelo de ensino brasileiro e, ainda, torná-lo acessível a todos os alunos, já que muitas vezes precisam ensinar turmas com uma quantidade grande de pessoas e por essa razão pode ser inviável acolher as necessidades individuais de cada um (SANTANA, 2009; MANTOAN, 1998). O desafio é construir um plano de trabalho que articule os objetivos pedagógicos da criança público-alvo da Educação Especial com o currículo escolar (PLETSCH; SOUZA; ORLEANS, 2017).

Uma boa estratégia é a adoção do desenho universal na aprendizagem. Este conceito surgiu primeiramente com a finalidade de suprir as necessidades de pessoas com algum tipo de deficiência, porém atualmente se aplica a qualquer dificuldade que o indivíduo apresente em relação ao seu aprendizado (PLETSCH; SOUZA; ORLEANS, 2017). A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência define desenho universal como a “concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados, na maior medida possível, por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou projeto específico” (BRASIL, 2009). Neste contexto, o currículo escolar não seria adaptado a fim de incluir as crianças com deficiência, mas sim estruturado visando atender a todos – sem discriminação –, estimulando a motivação e interesse dos alunos; apresentando conteúdos e informações de modos alternativos e; diferenciando os jeitos que os alunos podem expressar seus conhecimentos (PLETSCH; SOUZA; ORLEANS, 2017). É importante também que a escola se preocupe com a formação dos professores sobre os aspectos que envolvem a Educação Especial^{VI} mais particularmente a inclusão das crianças com Síndrome de Down (SANTANA, 2009).

^{VI} Entre os alunos da Educação Especial, cerca de 70% são crianças com deficiência intelectual (PLETSCH; SOUZA; ORLEANS, 2017).

A infância é um período importante para o desenvolvimento de habilidades motoras, habilidades de linguagem e aprendizagem, por isso, estimular e facilitar a interação de crianças com Síndrome de Down torna-se importante para que as limitações que ela já apresenta, devido à sua condição, possam ser trabalhadas com o intuito de diminuir ao máximo seus prejuízos e potencializar sua independência e as habilidades conquistadas (AMARAL; CORRÊA; AITA, 2019; PAZIN; MARTINS, 2007).

Apesar de as pessoas com Síndrome de Down apresentarem semelhanças na sua aparência, não significa que elas se comportarão da mesma forma, visto que suas subjetividades e histórias de vida serão construídas a partir de suas vivências pessoais que variam de pessoa para pessoa, independente da síndrome (RODRIGUES; ALCHIERI, 2009). Por outro lado, no que diz respeito ao desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down, este se apresenta como um fenômeno complexo que percorre as mesmas fases do desenvolvimento que qualquer outra criança em formação, porém com velocidade própria dependendo da estimulação que a família^{VII} proporciona à criança (OLÉRON, 1992 *apud* LAMÔNICA *et al.*, 2005; MORAES; HOSHINO, 1998, *apud* LAMÔNICA *et al.*, 2005).

As relações familiares são de fundamental importância para uma criança com Síndrome de Down, uma vez que é por meio dessas relações que são geradas influências no que diz respeito ao seu desenvolvimento. Essa influência se dá pelo convívio diário, pois é por ele que a criança aprende como viver, desde as coisas mais básicas até as mais complexas, como por exemplo, o andar, a linguagem, os afetos, as habilidades, a autonomia, o raciocínio lógico, os limites, entre outros (VIEIRA; VIEIRA, 2009). O vínculo com a família afeta de maneira direta o seu desenvolvimento e é por essa razão que é importante a construção de uma relação de carinho e de cuidado coletivo (SILVA; DESSEN, 2006, *apud* RODRIGUES; ALCHIERI, 2009; VIEIRA; VIEIRA, 2009).

Lenamar Vieira e José Luiz Vieira (2009) enfatizam também a necessidade de a família estar presente e engajada na estimulação da criança e que esta cresça em um ambiente seguro, a fim de facilitar o desenvolvimento de suas habilidades cognitivas, motoras e de suas relações sociais. Porém, Casarin (1999 *apud* VIEIRA; VIEIRA, 2009) destaca que é comum observar uma ambiguidade dos responsáveis, pois ao mesmo tempo que estimulam a criança, podem permanecer tratando seu filho como dependente, o que costuma ser prejudicial para o desenvolvimento geral e o desenvolvimento de autonomia.

^{VII} Este artigo utiliza a definição de família dada por De Antoni, que “entende a família como um conjunto de relações caracterizadas por influência recíproca, direta, intensa e duradoura entre seus membros” (DE ANTONI, 2005 *apud* NETO; RAMOS; SILVEIRA, 2016, p. 962).

As crianças com Síndrome de Down, assim como as crianças que não tenham a síndrome, são capazes de desenvolver diversas habilidades, como ler, escrever, tocar instrumentos, executar atividades motoras e manuais, mesmo que com certa dificuldade (DÉA; BALDIN; DÉA, 2009). Alguns dos obstáculos presentes no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down dizem respeito a aprendizagens que exigem estados de atenção prolongados, raciocínio abstrato e generalização de comportamentos. Os autores afirmam que um exemplo de raciocínio abstrato seria a aprendizagem de regras sociais, que não podem ser claramente ensinadas e por isso a criança com Síndrome de Down pode apresentar dificuldade de entendê-las e, dessa forma, apresentar comportamentos que não são socialmente aceitos. Com relação à generalização de comportamentos, as crianças com Síndrome do Down, às vezes, aprendem uma determinada habilidade em uma situação e apresentam dificuldade de reproduzir esse conhecimento em situações e lugares diferentes. Desse modo, torna-se imprescindível o diálogo e estratégias de ensino por parte dos responsáveis e dos educadores para que essas dificuldades possam ser superadas, a fim de garantir o desenvolvimento saudável das crianças com Síndrome de Down (DÉA; BALDIN; DÉA, 2009). Atividades que estimulam a visão e a audição realizadas com brinquedos coloridos e que emitem diferentes sons, assim como a execução de exercícios para aprimorar o equilíbrio, são opções que podem auxiliar o desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down (VIEIRA; VIEIRA, 2009).

A partir do exposto, a pesquisa relatada no presente artigo buscou ouvir as crianças com Síndrome de Down, contribuindo para que elas pudessem ocupar o seu lugar de fala^{VIII} e manifestar as próprias percepções e experiências de mundo acerca de si, em forma de conhecimento científico. Os vários trabalhos utilizados na confecção deste artigo apresentam experiências que podem estar presentes no cotidiano de crianças com Síndrome de Down, porém essas análises são realizadas a partir de narrativas de pessoas que convivem com essas crianças, ou que apenas as observam. Este trabalho, em contrapartida, se comprometeu com a escuta das crianças sobre as percepções que têm de si, tendo em vista que, para profissionais de psicologia, a escuta do sujeito é fundamental para compreender sua experiência e refletir de que modo a profissão pode contribuir para ampliar suas possibilidades de ser e estar no mundo.

Nesse sentido, o objetivo geral que se pretendeu alcançar com o presente estudo foi o de conhecer as percepções que crianças com Síndrome de Down têm sobre si mesmas. Para isso, elencaram-se três objetivos específicos, sendo estes: identificar quais compreensões as crianças têm sobre a Síndrome de Down; verificar como as crianças percebem as suas relações

^{VIII} Conceito que se refere ao lugar social da pessoa referida e a localização de poder dentro da estrutura social (RIBEIRO, 2017).

com os seus familiares e/ou responsáveis e conhecer aspectos da trajetória escolar das crianças com Síndrome de Down a partir de suas narrativas.

Para alcançar esses objetivos, foi organizado o método da pesquisa conforme descrito a seguir.

MÉTODO

Em relação à abordagem ao problema e ao fenômeno a ser estudado, a pesquisa pode ser classificada como qualitativa, uma vez que tem o propósito de se familiarizar com as percepções dos indivíduos investigados no que diz respeito à problemática da pesquisa (LEONEL; MOTTA, 2007). Esse tipo de abordagem demanda mais atenção do pesquisador para com os sujeitos em si, bem como para com o seu discurso, visto que dá importância tanto para o relato explícito quanto para o implícito, buscando assim compreender as informações manifestas (D'AMBROSIO, 2004, *apud* LEONEL; MOTTA, 2007). Ainda é importante ressaltar que na pesquisa de cunho qualitativo a subjetividade se mostra aliada à pesquisa (LEONEL; MOTTA, 2007).

No que diz respeito aos objetivos, a pesquisa é considerada exploratória porque promove essencialmente o levantamento de informação a respeito das percepções de crianças com Síndrome de Down (SEVERINO, 2007). Esse tipo de pesquisa busca maior proximidade com o objeto de estudo, promovendo visão global a seu respeito (GIL, 2008). A pesquisa de natureza exploratória tem como característica esclarecer, desenvolver e modificar ideias e conceitos para que pesquisas explicativas sejam posteriormente feitas com tal respaldo (GIL, 2008; SEVERINO, 2007).

No que se refere aos procedimentos, a pesquisa se enquadra como um estudo de campo, pois a pesquisadora se envolveu de maneira direta com a realidade por meio da interação e observação das crianças com Síndrome de Down (LEONEL; MOTTA, 2007). O estudo de campo tem foco no aprofundamento do tema em si, por esse motivo e também pelo planejamento desse formato de pesquisa ser mais flexível, pode haver mudança no que diz respeito aos objetivos (GIL, 2008). Por fim, é relevante destacar que esse tipo de estudo requer “o envolvimento qualitativo do pesquisador no contexto da realidade pesquisada” (LEONEL; MOTTA, 2007, p. 134).

Devido a pandemia da COVID-19, a pesquisadora encontrou dificuldades ao buscar participantes para as entrevistas. Florianópolis se encontrava em alerta vermelho, além de crianças com Síndrome de Down serem um grupo de risco, pelas comorbidades existentes. Assim, embora tenha sido realizado contato com algumas pessoas para a pesquisa, participaram

da coleta de dados 2 (duas) crianças com Síndrome de Down: Ana de 12 anos e Bruno de 11 anos, que foram contatadas através de um grupo de pais e mães da Região da Grande Florianópolis. Com o propósito de resguardar o anonimato de cada criança, elas receberam um pseudônimo escolhido pela autora.

Os dados foram coletados a partir da metade do mês de outubro de 2020 e, como as participantes da pesquisa foram crianças, a coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas lúdicas. A entrevista lúdica consiste em coletar dados a partir do brincar com a criança, mediado por meio de material lúdico colocado à disposição no ambiente reservado à pesquisa, informando a criança acerca do tempo estimado para o encontro, dos objetivos da entrevista e também do papel do pesquisador e da criança naquele contexto. Foi escolhida essa modalidade de entrevista levando em consideração que a criança comunica o que sente através do jogo, da brincadeira (WERLANG, 2007).

Segundo Werlang (2007), a criança se envolve e se relaciona com suas vivências através do brincar e por esse motivo ela se expressa da mesma forma, buscando reinventar o que foi vivido/sentido, diferente do adulto que expressa o que sente normalmente pela fala encadeada de ideias. É brincando que a criança projeta para o mundo externo o seu mundo interno em que contém todas as suas angústias, medos e desejos (WERLANG, 2007). A entrevista lúdica foi planejada através de um roteiro semiestruturado, elaborado previamente, tendo como foco as perguntas na compreensão da criança acerca de suas mais amplas percepções e experiências de mundo. Esta entrevista lúdica ocorreu em um único encontro, na casa dos participantes, sendo realizada com auxílio de brincadeiras, desenhos, jogos e também com perguntas abertas em que se buscou abordar temas que tivessem relação com a percepção da criança sobre si, seus familiares, seus amigos, bem como a relação dela com os mesmos. Ao longo da entrevista, além dos diálogos, foram produzidos desenhos sobre os assuntos abordados no discurso das crianças, bem como delas mesmas.

O procedimento de coleta de dados aconteceu no local de escolha da criança juntamente com seus responsáveis para que ela se sentisse mais à vontade. Em todos os casos a entrevista se localizou na casa da criança em um lugar particular com ela, com o intuito de garantir o sigilo e anonimato delas. Antes da entrevista, foi explicado e colhido as assinaturas dos pais do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como explicado e colhido a assinatura de cada criança do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). A pesquisa havia sido previamente aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer nº 954264.

A pesquisadora informou para os responsáveis e para a criança que será mantido sigilo a respeito de sua identidade e explicitou que a participação era livre. Em média as entrevistas

duraram cerca de uma hora. As respostas das crianças foram registradas por meio de um gravador de voz eletrônico e posteriormente foram transcritas apenas com o intuito de análise. Os desenhos feitos por elas foram guardados no arquivo pessoal da pesquisadora.

Após a entrevista lúdica, os dados colhidos foram analisados a partir de um método de interpretação qualitativo chamado Análise de Conteúdo de Bardin (1977). De acordo com esse método, primeiramente foram organizados os dados com o intuito de avaliar as informações coletadas nos discursos da entrevista, de maneira a extrair o que é relevante para a pesquisa. Posterior a isso, ocorreu a codificação do tema e a categorização dos conteúdos escolhidos (BARDIN, 1977). Com isso, a análise foi elaborada de acordo com as categorias resultantes deste processo que foram: Percepções de si; e Relação com o mundo e com os outros.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados da pesquisa realizada com as crianças com Síndrome de Down geraram informações que permitem compreender melhor as percepções delas sobre si mesmas e delas sobre o meio em que vivem. Com auxílio da literatura, com base em artigos, revistas e livros científicos de domínio nacional, foram discutidos os principais aspectos observados nas entrevistas.

A primeira entrevista foi com a Ana, que tem 12 anos. Ela se mostrou bem falante, muito curiosa em saber quem era a pesquisadora e o que estava fazendo ali. Ana foi carinhosa e sorridente a maior parte do tempo, perguntou se podíamos ser amigas, mas quando não quis mais ser entrevistada pegou o celular que estava gravando a entrevista, desligou o microfone e disse: “deu, né?!”. Ela pareceu uma menina decidida e que faz o que quer. Ana gosta muito de vampiro devido à série “Chica Vampiro” que passa na Netflix. Durante a entrevista Ana ficou quase o tempo todo na esfera lúdica, medida pela fantasia, uma vez que ela se apresentava como uma vampira de nome Deise O’Brian. Às vezes parecia que Ana sabia que essa história era uma brincadeira, que ela não era a Deise O’Brian, mas às vezes parecia que realmente acreditava nessa realidade criada. A mãe de Ana relatou preocupação com este aspecto da filha, pois descreve que a Ana diz que, como vampira, come baratas, chupa sangue e voa. Todas essas coisas dão medo na mãe, pois a filha pode se machucar para ver sangue e chupar ou pular da janela achando que pode voar ou de fato comer uma barata. Antes da entrevista, no momento em que recebeu a pesquisadora, a mãe relatou que a criança é bem ativa, gosta de ir na piscina, passear com o cachorro e tem dificuldade em estudar pelo computador. A mãe relatou também que a filha não tem muitos amigos e que enjoou de ir na APAE todos os dias. Atualmente, ela

estuda em uma escola regular. No período da pandemia Ana tem aulas uma vez por semana com uma pedagoga, que vai até sua casa auxiliá-la nos estudos dos conteúdos escolares.

A seguir, são apresentados fragmentos da entrevista com Ana.

Quadro 1^{IX} - Fragmentos da entrevista de Ana

<i>Quantos anos você tem?</i>
Doze. Na brincadeira eu tenho 15!
<i>Como você se descreve? Isto é, como você diria quem é você para alguém?</i>
<p>Ana: É que na brincadeira, eu sou a Deise O'Brian.</p> <p>Luiza: Na brincadeira?</p> <p>Ana: É que esse negócio de vampiro é uma série.</p> <p>Ana: E que na brincadeira eu sou uma vampira. É tudo brincadeira. <u>O meu nome verdadeiro é Deise O'Brian.</u></p> <p>Luiza: Ai que legal! Mas quando não é brincadeira, como é que tu se descreve?</p> <p>Ana: Quando eu não tô na brincadeira eu continuo sendo a Deise O'Brian.</p> <p>...</p> <p>Luiza: E como que a Ana se vê? A Ana é uma menina que tem um cabelo muito lindo, né? (ela ficava mexendo no cabelo várias vezes porque a irmã tinha passado um creme dela no cabelo e feito chapinha também).</p> <p>Ana: Sim!</p> <p>Luiza: E o que mais? O que a Ana é?</p> <p>Ana: É que quando eu tô na brincadeira, o meu nome é Deise O'Brian!</p> <p>Luiza: E como que a Deise O'Brian se descreve? Como que tu fala que ela é? Quem é a Deise O'Brian?</p> <p>Ana: <u>Sou eu!</u></p> <p>Luiza: E como que tu é?</p> <p>Ana: Uma vampira que chupa sangue.</p> <p>Luiza: Chupa sangue?? É??</p>

^{IX} Essa tabela traz somente as respostas das perguntas da entrevista semiestruturada, porém foi coletado mais informações relevantes que também serão abordadas no presente artigo.

Ana: Sim!

Luiza: E o que mais que essa vampira é?

Ana: Come barata!

Luiza: Come barata?

Ana: Baratas duras!

Luiza: E é bom? Tu gosta?

Ana: Eu gosto porque eu costumo ser uma vampira. Ó é preto! (apontando para o lápis)

Luiza: De vampira. Mas quando tu não é vampira, o que que tu é?

Ana: Quando eu não sou vampira eu continuo sendo vampira.

Luiza: Ah então tu sempre é vampira?

Ana: Sempre. Sim. Sempre sou.

...

Ana: Também de chupar sangue, dorme de dia...

Luiza: Dorme de dia??

Ana: Dorme de dia para acordar a noite para voar.

Luiza: E tu faz isso?

Ana: Sim!

...

Luiza: Ah, no mundo dos mortais, entendi. E no mundo dos vampiros?

Ana: É que eu que sou famosa no mundo dos vampiros!

...

Luiza: Tu consegue desenhar a Ana aqui?

Ana: Sim, é a Deise O'Brian, onde eu faço? Eu vou desenhar eu: Deise O'Brian.

Do que você brinca junto com seus pais? Qual é a sua brincadeira preferida com eles? Quais as atividades que vocês fazem juntos?

Luiza: Sim, mas e com a tua mãe que tá ali na cozinha? Do que que tu brinca com ela?

Ana: Eu não brinco com ela não.

Luiza: E com a tua irmã? Que fez o teu cabelo que tá lindo!

Ana: Eu não brinco de nada com ela, ela fica assistindo TV, fazendo trabalho...

Luiza: E o teu mano, teu irmão que deu oi pra gente antes? Tu brinca com ele?

Ana: Ai sim, eu brinco com ele. É que ele traz o filho.

Luiza: E tu brinca do que com o filho?

Ana: O filho também é meu... tu sabe! Tia, eu sou tia dele!

Luiza: Isso! Tu é tia e daí tu brinca do que com ele?

Ana: Eu brinco de... brinco de... brinco de brinquedos!

Luiza: Que tipo de brinquedos? Carrinho, boneca...?

Ana: Boneca ele não gosta, mas carrinho sim!

Luiza: Tu brinca de carrinho então?

Ana: Ele gosta de colocar na boca!

Você vai para a escola?

Luiza: E a Ana vai para a escola quando não estava em pandemia?

Ana: Claro que não!

Luiza: A Ana não vai para a escola?

Ana: Não, eu vou na escola imaginária.

Luiza: Ah é? E como é o nome da escola imaginária?

Ana: Colégio Balerno! (colégio fictício da série “Chica Vampiro”)

Luiza: Ah essa é a Deise, né? A Deise que vai para esse colégio?

Ana: Deise.

Luiza: E a Ana vai para algum colégio?

Ana: Eu sou a Deise O’Brian!

Luiza: Tu é a Deise O’Brian e a Deise O’Brian vai para um colégio, né?

Ana: Colégio Balerno!

Você tem amigos? Como eles são?

Ana: Duas só. Duas amigas.

Luiza: Quem?

Ana: Zaira Fangoria.

Luiza: E a outra?

Ana: E o nome do meu amigo é Mirco Vladimoff.

Do que vocês brincam?

Ana: Eu falo com eles e eu brinco.

Luiza: E tua brinca do que? De amarelinha, de pega-pega ou de desenho?

Ana: Não, eles não gostam de desenho!

Luiza: Eles não gostam de desenho?

Ana: Gostam, mas só desenhavam tudo de preto!

...

Luiza: Mas o que que tu brinca com os teus amigos?

Ana: Eu brinco de coisas de vampiros.

Qual é a sua brincadeira preferida com eles?

Ana: Eu brinco de coisas de vampiros.

Luiza: Que é o que? Eu não sei, eu não sou uma vampira, tu tem que dizer pra mim o que é coisa de vampiro.

Ana: Eu posso brincar dentro de casa e brincar na rua.

Luiza: E do que que tu brinca quando tu tá na rua?

Ana: Quando eu tô na rua eu bebo sangue e sangue fresco.

...

Luiza: E qual é a tua brincadeira preferida?

Ana: Vampiros!

Luiza: E como é o nome da série mesmo?

Ana: Chica Vampiro (telenovela colombiana disponível na Netflix)

A segunda entrevista foi com Bruno, que tem 11 anos. Ele se mostrou um menino engraçado, ativo, educado, carinhoso, criativo e feliz. Gosta de fazer piada, tem bastante energia e é muito cuidadoso e amoroso. Antes da entrevista a mãe dele disse que eu precisava fazer uma entrevista com ele para um trabalho da escola. Ao final da entrevista ele escreveu o nome dele e desenhou um coração em um papel, me deu e disse para eu entregar para a minha professora que vai dar nota para esse trabalho que ele tinha certeza que eu ia passar de ano. Observou-se que Bruno foi bastante estimulado na escrita, na fala e com exercícios físicos, informações confirmadas pela mãe dele. Bruno também teve sua parte de fantasia, uma vez que disse que iria na casa do Lucas Neto (um influenciador digital famoso entre as crianças) para brincar na piscina.

A seguir são apresentados alguns fragmentos da entrevista com Bruno.

Quadro 2 - Fragmentos da entrevista de Bruno

Quantos anos você tem?

Bruno: 9! É assim ó! (ele fez 9 com os dedos)

Como você se descreve? Isto é, como você diria quem é você para alguém?

Bruno: Eu sou o Bruno. Eu tenho uma bola, uma raquete, uma caixa cheia de brinquedo com o homem aranha!

Luiza: Que legal!

Bruno: O homem aranha tem teia! Eu vou fazer ele pra ti. (ele imitou o homem aranha soltando teia pelo punho). Eu vou vencer ele.

Luiza: E como que o Bruno é?

Bruno: Bruno Mello. Eu pego o homem aranha pra comer!

Luiza: (risos). Tu vai comer o homem aranha?

Bruno: É! Ele tem teia! Eu vou matar bandido!

Luiza: (risos)

Bruno: Eu vou matar bandido e vou amarrar ele e vou brigar. Com uma agulha!

...

Luiza: Esse é o passarinho do Bruno. E tu consegue desenhar o Bruno aqui?

Bruno: Sei, quer ver?

Luiza: Quero ver! Quero ver como o Bruno é. Esse é o Bruno?

Bruno: É. Isso aqui é músculos!

...

Luiza: Nossa, é muito bom a praia, né?

Bruno: Lá tem coqueiro... tem cocos! Eu vou brigar... Quando o corona vírus passar eu vou lá! Eu sei, eu vou matar o corona ... eu vou acabar com o corona vírus!

Luiza: Quando o corona vírus acabar tu vai pra praia, né?

Bruno: Eu vou matar ele!

Luiza: Por favor! Ninguém aguenta mais, mata o corona vírus, por favor!

Bruno: Eu sou homem grande então eu ...

Luiza: Um homem grande que tem o que?

Bruno: Força!

Luiza: E músculos!

Bruno: O corona vírus não gosta de água, não gosta de banana...

Luiza: (risos)

...

Bruno: É, eu vou matar ele! Um homem grande vai matar ele!

Luiza: E quem é o homem grande que vai matar ele?

Bruno: EU!

Luiza: É você, óbvio!

Bruno: É!

...

Bruno: Eu gosto da pizza!

Luiza: Eu também adoro pizza!

Bruno: Vamos comprar uma pizza! Mas não pode contar pro meu pai e pra minha mãe porque a minha mãe não quer que eu coma mais pizza.

Luiza: Por quê?

Bruno: Porque eu comi muita pizza já. Eu sou guloso hehehe.

...

Bruno: Vou fazer uma carta! E vou desenhar um coração.

Luiza: Faz! Bruno, como o Bruno é?

Bruno: Bruno Mello.

Do que você brinca junto com seus pais? Qual é a sua brincadeira preferida com eles? Quais as atividades que vocês fazem juntos?

Luiza: Bruno, o Bruno gosta de brincar sozinho?

Bruno: Não. HmMMMMMM eu brinco com pessoas.

Luiza: E do que que tu brinca com os teus pais?

Bruno: Eu brinco de lutinha!

Luiza: De luta? Tu gosta mesmo de luta, né?

Bruno: Sim.

Luiza: E do que mais tu brinca com ele?

Bruno: Eu brinco assim ó zummm (ele fez gestos com a mão).

Luiza: E o que é isso?

Bruno: É super herói! E gosto de brincar com o gato. Eu sei fazer o gato (ele imitou um gato)

...

Luiza: E qual é a brincadeira preferida que o Bruno faz com o papai e a mamãe?

Bruno: Eu vou pegar a tua máscara do Bob Esponja. Meu pai gosta do Bob Esponja! Eu vou trollar ele! (aí ele pegou a minha máscara do Bob Esponja que estava na minha bolsa pois levei 3 máscaras para trocar se precisasse. Ele colocou a máscara, saiu da sala e foi “assustar” o pai. Ele voltou rindo)

Luiza: Tá, o Bruno, tu não me contou ainda qual é a brincadeira preferida que tu gosta de fazer com os teus pais?

Bruno: É de esconde-esconde. Meu pai brinca de esconde-esconde. Vamos brincar?

Luiza: Tá!

Você vai para a escola? Você tem amigos? Como eles são?

Luiza: Bruno, tu vai pra escola?

Bruno: Vou. Sempre!

Luiza: Sempre?

Bruno: Sempre!

Luiza: E Bruno, na tua escola, tu tem muitos amigos?

Bruno: Tenho!

Do que vocês brincam? Qual é a sua brincadeira preferida com eles?

Luiza: E do que tu brinca com eles?

Bruno: Eu brinco no parque! Tem o Luan, Thiago, Lucas. Eu não lembro o nome dos outros.

Luiza: E tu brinca do que com eles?

Bruno: De pega-pega! De dinossauro! De esconder! Isso é uma tatuagem? (apontou para a minha tatuagem)

...

Luiza: Bruno, do que que tu brinca com os teus amigos?

Bruno: Eu brinco de pega-pega, esconde-esconde, de lutinha, de guerra, bummmmm

Luiza: Tu gosta de guerra?

Bruno: Gosto!

Além desses conteúdos das entrevistas, outros pontos relevantes surgiram nas falas e nas atividades realizadas com os participantes. A seguir, apresentam-se então as análises desses conteúdos, nas categorias estabelecidas.

Percepções de si

A Síndrome de Down não foi mencionada nenhuma vez pelas crianças entrevistadas. Ann Forts, que foi membro do Conselho Diretor do Congresso Nacional de Síndrome de Down de New Hampshire, ressaltou que ter Síndrome de Down não é algo que a define como pessoa, além disso, comentou que fica chateada pelo sobrenome de John ser Down (pois down em inglês significa “para baixo”), ela prefere chamar de Síndrome de Up. “Penso que é o momento de todos começarem a pensar “alto (up)”, em vez de “baixo (down)”. Queria que o nome do médico que descobriu a Síndrome de Down fosse Dr. Up, em vez de Dr. Down, pois talvez mais pessoas comessem a ter uma atitude melhor para conosco do que até agora” (STRAY-GUNDERSEN, 2007, p.7). Ann também comentou que se a Síndrome de Down se chamasse Síndrome de Up, as pessoas provavelmente iriam entender que as pessoas com essa Síndrome são capazes também. Ela relatou que conheceu algumas pessoas que a deixou triste por não confiar em sua capacidade, mas que se divertiu mostrando para tais pessoas que estão muito erradas a seu respeito. “Não considero justo que alguém me diga que não sou capaz de fazer ou aprender alguma coisa, especialmente quando não me dão a oportunidade de tentar” (STRAY-GUNDERSEN, 2007, p.7).

Ann deixou um importante recado aos pais de crianças com Síndrome de Down:

“Parabéns a vocês, pais de um novo bebê com Síndrome de Down! A partir de minha experiência pessoal, posso dizer-lhes que seu bebê se desenvolverá como uma pessoa realmente de “ALTO ASTRAL”, especialmente se vocês permanecerem no lado “ALTO” da Síndrome de Down. [...] Permanecer no lado “ALTO” da Síndrome de Down significa muitas coisas, como muitíssimo amor, paciência, bondade, estimulação, estar orgulhosos de nós, ajudar-nos a sermos independentes, dar-nos a oportunidade de sermos bem-sucedidos ou, de vez em quando, até permitir-nos experimentar o fracasso. Acreditem sempre em nós, nos estimulem e, mesmo se às vezes demorarmos um pouco mais para fazer o que estamos tentando fazer, vocês se surpreenderão com o que seremos capazes de fazer sozinhos. Jamais tentem estabelecer limites sobre o que podemos fazer, pois posso garantir que vocês farão suposições erradas e os surpreenderemos com nossas realizações” (STRAY-GUNDERSEN, 2007, p.8).

Quando questionadas sobre quem são, as crianças citaram características físicas como cor do cabelo e condicionamento físico, além de gostos e atividades. Ana, por exemplo, comentou de seu cabelo enrolado e preto, enquanto Bruno disse seu nome e sobrenome e que era musculoso, guloso e um homem grande. Isto corrobora o exposto pelo modelo social da deficiência, que diz que a deficiência é uma experiência de viver (SILVA; GESSER; NUERNBERG, 2019; DINIZ, 2007). Por experiência, Bondía (2002) defendeu o conceito como sendo aquilo que nos passa e não o que se passa, pois nem tudo o que se passa nos passa.

Experiência é tudo aquilo que nos atravessa, nos acontece, partindo de um ponto de vista específico de cada pessoa que experiencia tal situação (BONDÍA, 2002). Como foi constatado nas entrevistas, as crianças com Síndrome de Down têm a experiência de ter Síndrome de Down e viver no mundo com tal olhar que não é uma característica de extrema relevância na determinação da percepção de si.

Enquanto Bruno trouxe informações da realidade concreta, Ana se encontrava em uma esfera lúdica mediada pela fantasia na maior parte do tempo. Constantemente variava entre ficção e realidade, confundindo sua identidade com a da vampira Deise O'Brian, pois falou uma vez que ser vampira faz parte de uma brincadeira, mas depois falou que é a realidade. Ela se vê como a vampira Deise O'Brian e fala que faz coisas de vampiro como chupar sangue e voar. Nesse sentido, tem-se que as fantasias e a imaginação fazem parte do mundo infantil, uma vez que se fazem com frequência presente no dia a dia das crianças (VELLUDO; SOUZA, 2018). É através do brincar, seja de faz de conta ou não, que a criança se experimenta e conhece o mundo ao seu redor (RIVERO; ROCHA, 2019). É pelas brincadeiras que ela se expressa demonstrando suas preferências e medos, assim, essa linguagem do brincar se torna mais uma forma de comunicação com o mundo (RIVERO; ROCHA, 2019).

A preocupação da mãe de Ana a respeito da fantasia da filha é pertinente, uma vez que ser a vampira Deise O'Brian implica em comer baratas, chupar sangue e voar. Esses são comportamentos que apresentam risco para Ana. Natália Velludo e Débora Souza (2018) ressaltam que existem diferenças nas opiniões de pais a respeito da esfera lúdica, uns consideram algo positivo para o desenvolvimento da criatividade, enquanto outros associam a algo negativo, fazendo relação a problemas emocionais. De maneira geral, as autoras ressaltam que o lúdico está relacionado com ganho de habilidades relevantes, como por exemplo, a linguagem, tomada de decisão, desenvolvimento da cognição e interação social (VELLUDO; SOUZA, 2018).

Ainda em relação ao lúdico, apesar de Bruno trazer algumas características vinculadas à realidade, também trouxe elementos da fantasia infantil quando falou com entusiasmo que iria brincar na piscina do Lucas Neto, pois ele era seu amigo. Bruno também comentou ao longo da entrevista que iria matar um urso, um bandido e o Corona vírus. Ele fez gestos de luta e soco no ar mostrando seu interesse por ação.

Os apontamentos supracitados a respeito da percepção de si estão refletidos nos desenhos que as crianças fizeram. Ana se desenhou como Deise O'Brian e Bruno se desenhou e desenhou também a pesquisadora. Os três desenhos têm semelhanças entre si, todos com corpos humanos, braços, pernas, cabeças e cabelos. Ana, como uma vampira, escolheu desenhar

em preto, pois, segundo ela, vampiros só usam preto. Bruno, quando estava explicando o desenho para a pesquisadora, fez questão de ressaltar que ele tem músculos e a pesquisadora não. A partir disso, evidencia-se que é através do desenho que a criança se expressa integrando sensibilidade, imaginação, percepção e reflexão (SABINO, 2019). Assim sendo, “o desenho como possibilidade de falar e de registrar marca o desenvolvimento da infância, [...] a criança apresenta uma linguagem própria relacionada com a construção de seu próprio eu” (SABINO, 2019, p.10).



Figura 1 - Desenho de si mesma realizado por Ana durante a entrevista.



Figura 2 - Desenho de si mesma realizado por Bruno durante a entrevista.



Figura 3 – Desenho realizado por Bruno da pesquisa durante a entrevista.

Relação com o mundo e com os outros

Ana e Bruno tem interesses comuns ao universo infantil. Quando questionados a respeito do que gostam de fazer, Ana e Bruno falaram de suas preferências em relação àquilo que gostavam de fazer em seu tempo livre. Ana ressaltou que sua brincadeira preferida é brincar de vampiro, mas também gosta de desenhar, passear com o cachorro, brincar na rua e ir na sua piscina. Ana mostrou uma preferência pela cor preta, já que ela diz que é a cor dos vampiros. Bruno relatou que a cor preferida dele é azul, que gosta de dançar, desenhar, brincar de luta, pega-pega, esconde-esconde, jogar tênis, fazer natação, ir à praia, videogame, brincar de assustar, brincar com o gato e com o cachorro, ler historinhas, brincar com os bonecos de herói e gosta de comer pizza, laranja, bolo gigante e arroz e feijão.

Sobre os desejos expressos, é interessante considerar que por muitos séculos as pessoas com deficiências foram consideradas de diferentes formas, seja como anjos, como bruxos condenados pela inquisição, incapazes de ideias, por serem diferentes eram ora temidos, ora dignos de pena (WUO, 2007). Os conceitos do passado deixaram marcas na sociedade, tendo se perpetuado ideias de que pessoas com deficiência intelectual seriam menos capazes do que outras, menos independentes ou que não teriam capacidade, por exemplo, de aprendizado (WUO, 2007). Os achados desta pesquisa, porém, reforçam as potencialidades de pessoas com Síndrome de Down e do quanto cada uma delas se desenvolve de modo singular, na relação que estabelecem com seu meio e suas relações (WUO, 2007). Conforme Nahas (2011, p.5), as crianças com Síndrome de Down têm o direito “de desenvolver suas capacidades, de ter suas habilidades valorizadas, de realizar suas vontades, de seguir seus interesses e satisfações”.

Em relação aos aspectos familiares, Ana relatou que não brinca com a mãe nem com a irmã, mas quando seu sobrinho vai na sua casa, brinca de carrinho com ele. Bruno disse que adora brincar com seus pais, eles brincam de “lutinha”, super herói e de sua brincadeira preferida: esconde-esconde. A relação com a família é muito importante para uma criança, com ou sem Síndrome de Down, pois é através da convivência que a criança irá aprender como agir no mundo. Esse vínculo com a família terá influência direta no que diz respeito ao desenvolvimento da criança, ou seja, quanto mais influência a família tiver sob a criança, mais possibilidades de estímulos diferentes ela terá (STRAY-GUNDERSEN, 2007).

No que se refere a suas relações de amizade, Ana comentou que tem dois amigos que também são vampiros e que todos estão matriculados no Colégio Balerno. Os três gostam de chupar sangue fresco e voar juntos. A escola e os amigos de Ana são fictícios, tudo isso faz parte do mundo imaginário da série “Chica Vampiro”. Ana no começo da entrevista perguntou se a entrevistadora podia ser amiga dela, demonstrando, em alguma medida, o desejo de afeto

construído por meio de relações de amizade. Bruno comentou que vai sempre a escola e que lá tem um monte de amigos, como o Luan, Thiago, Lucas. Na escola Bruno brinca com eles no parque de pega-pega, de esconde-esconde, de “lutinha” e de dinossauro.

A inclusão de crianças com deficiência nas escolas é uma vantagem para todos. Para a pessoa com deficiência, ela é uma via importante para desenvolver, principalmente, sua autonomia, responsabilidade e estabelecer vínculos. Já para as crianças sem deficiência, dividir esses mesmos espaços com crianças com alguma deficiência permite que elas aprendam a se sentir mais confortáveis diante das diferenças e possam compreender melhor a diversidade. Sendo a escola um espaço de preparação para a vida adulta, a inclusão proporciona a aproximação das diferenças para que estas sejam respeitadas e aceitas sem distinção e perda de direitos. O convívio na inclusão pode favorecer o aprendizado, já que a criança vai tentar realizar os mesmos trabalhos que os outros. As crianças tendem a imitar as atitudes umas das outras, neste sentido a inclusão promove o aprendizado não somente por meio do professor, mas também pelos colegas (SANTANA, 2009).

Lenamar Vieira e José Luiz Vieira (2009) ressaltaram que é de suma importância que a criança estude em escolas que são parceiras na inclusão de pessoas com Síndrome de Down, pois as escolas se constituem como contexto social relacional da criança (VIEIRA; VIEIRA, 2009). Muitas escolas não estão preparadas para realizar a inclusão de crianças com Síndrome de Down, pois isso requer um trabalho especializado com os professores que muitas vezes não sabem lidar com as particularidades da síndrome, seja por falta de conhecimento, ou por ideias errôneas sobre o tema. É importante que a escola se preocupe com essa tutoria aos professores para que eles aprendam as limitações, bem como as capacidades das crianças com Síndrome de Down (SANTANA, 2009).

É necessário enfatizar que não existem diferentes “graus” da Síndrome de Down, de modo que não se pode classificar, por exemplo, uma criança com Síndrome de Down em grau leve e outra em grau avançado. Verifica-se então, que o desenvolvimento de cada criança com Síndrome de Down dependerá dos estímulos que lhe são proporcionados. Sendo assim, se uma criança com Síndrome de Down parece conviver mais facilmente com outras pessoas, se comparada a outra criança com a mesma síndrome, isso não significa que a síndrome em uma é mais leve e, em outra, mais grave. Essa disparidade é proveniente das distintas experiências sociais/de aprendizagem vivenciadas por cada criança, dos diferentes estímulos que receberam do meio em que vivem. Da mesma maneira que uma criança com a Síndrome de Down se desenvolve é o resultado da forma que ela foi estimulada, acontece igualmente com uma criança

sem Síndrome de Down, uma vez que esta também vai ter o seu desenvolvimento de acordo com o que recebeu de estímulos (MOVIMENTO DOWN, 2013).

Lenamar Vieira e José Luiz Vieira (2009) relataram que o primeiro ano de vida da criança com Síndrome de Down é geralmente o mais crítico por demandar atenção extrema e estimulação diária por parte dos pais. Os autores enfatizaram que os pais precisam dispor de tempo e disponibilidade emocional para se dedicar à criança, adequando suas expectativas à realidade de cada sujeito, pois não há como saber em que momento a resposta aos estímulos surgirá. O que se adquire como conquista nesse início de vida é considerado base de aprendizagem para as outras aprendizagens que virão (VIEIRA; VIEIRA, 2009). Déa (2009, p. 117) ressaltou que “a estimulação psicomotora realizada nos primeiros anos de vida em crianças com Síndrome de Down será determinante para seu desenvolvimento motor, psicológico, cognitivo e social e, conseqüentemente, para seu sucesso como indivíduo independente, produtivo e feliz”.

As duas crianças entrevistadas foram estimuladas desde o nascimento e, apesar de apresentarem dificuldades no aprendizado, são bastante desenvoltas e têm suas próprias ideias formadas. Ana, por exemplo, se lembrou de nomes estrangeiros de vários personagens da série “Chica Vampiro” e sabia escrever seus respectivos nomes. Além disso, ao final da entrevista, quando não queria mais conversar, desligou o microfone do celular e disse “deu, né?”, demonstrando firmeza. Segundo o relato da mãe de Bruno, ele sempre foi muito estimulado por sua fonoaudióloga, por médicos e nutricionista, bem como profissionais do esporte. Bruno sabe escrever seu nome, mas como o momento de pandemia dificulta o aprendizado por as aulas ocorrerem na modalidade *on-line*, Bruno troca a ordem das letras de seu nome.

Em relação ao desenvolvimento infantil, tem-se que a criança com Síndrome de Down demonstra condutas parecidas com as de uma criança sem tal síndrome (MARTINS, 2002 apud RODRIGUES; ALCHIERI, 2009; SCHWARTZMAN, 2003 apud RODRIGUES; ALCHIERI, 2009; RODRÍGUEZ, 2004, apud RODRIGUES; ALCHIERI, 2009), o que significa que ela possui suas particularidades por ter a síndrome, mas que não é possível obter um padrão de comportamento estático ou generalizado para elas, uma vez que cada ser em si é singular e se constitui de acordo com sua genética e vivências ao longo de seu desenvolvimento (RODRIGUES; ALCHIERI, 2009). Desse modo, crianças com Síndrome de Down apresentam certas limitações decorrentes de suas características genéticas, mas com o estímulo contínuo e incentivo à autonomia, não são impedidas de ter uma vida como as das crianças que não possuem Síndrome de Down (BORGES; DIPLES, 2011).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos no presente estudo permitiram democratizar a informação a respeito das percepções de si e de mundo das duas crianças entrevistadas, nos aproximando de suas diversas formas de pensar. Constatou-se que as crianças, antes de tudo, se veem como crianças: em nenhum momento foi mencionada, por elas, a Síndrome de Down como fator diferencial, o que evidencia que a Síndrome de Down é só mais uma entre tantas características do ser, demonstrando que existem condições de experimentar a vida, dentro de seus possíveis, tal qual pessoas sem Síndrome de Down. Sendo assim, as distinções feitas pela sociedade em que vivemos – que tende a classificar as pessoas com Síndrome de Down como “incapazes”, sob um olhar condescendente – é resultado da incessante rotulação, estigmatização e discriminação que são apreendidos de forma estrutural.

Cabe aqui ressaltar que o objetivo geral de conhecer as percepções que crianças com Síndrome de Down têm sobre si mesmas, bem como o objetivo específico que de propunha em verificar como as crianças percebem as suas relações com os seus familiares e/ou responsáveis foram atingidos, porém o objetivo específico que se tratava especificamente sobre a Síndrome de Down como o de identificar quais compreensões as crianças possuem sobre a Síndrome de Down não foi atingido pois as crianças não mencionaram a condição genética em nenhum momento. Entende-se que o objetivo específico de conhecer aspectos da trajetória escolar das crianças com Síndrome de Down a partir de suas narrativas foi alcançado em parte, uma vez que não apareceu no discurso das crianças muita informação a esse respeito.

É importante destacar que a partir dos encontros ocasionados pelas entrevistas, identificou-se que as mães das crianças se debruçam sobre a condição genética de seus filhos e estudam com o intuito de tentar entender a linguagem da Síndrome de Down para compreendê-los melhor, buscando informação e conhecimento. Entende-se também que não são todas as famílias que podem proporcionar as mesmas condições de possibilidades de estímulos que são percebidos nas famílias de Ana e Bruno. Por esse motivo é importante ter políticas públicas que possibilitem o acesso aos cuidados necessários às crianças e suas famílias. Tais políticas buscam a inclusão dessas pessoas na sociedade, dando condições para a sua plena participação na comunidade como qualquer outro cidadão, bem como a divulgação de informação.

Considera-se que dois participantes é um número baixo para gerar uma resposta determinante sobre o tema. Devido à pandemia COVID-19^X limitou o número de participantes, uma vez que pessoas com Síndrome de Down são grupo de risco. Constata-se o déficit de

^X “COVID significa COrona VIRus Disease (Doença do Coronavírus), enquanto “19” se refere a 2019” (FIOCRUZ, 2020)

artigos acadêmicos, bem como livros que abordem e explorem as percepções destas crianças sobre si e suas experiências de mundo para que elas sejam ouvidas a partir de suas experiências de viver. Com isso, se faz necessário que sejam realizados estudos que abordem o tema das percepções de crianças com Síndrome de Down com o viés do olhar delas sobre si e suas relações com o mundo.

AGRADECIMENTOS

Esse ano não foi um ano fácil, então gostaria de agradecer quem esteve ao meu lado e me ajudou a enfrentar todas as mudanças que esse ano me trouxe.

Obrigada Mamis por me trazer ao mundo e por me dar comidinhas gostosas quando eu fico nervosa;

Obrigada Papis por ser guerreiro;

Obrigada Gabriel por ser incrivelmente irritante, generoso e preocupado comigo, além de me dar dinheiro para eu comprar sushi enquanto escrevia esse TCC e conferir todas as referências;

Obrigada Vôvis por ser um exemplo de paciência e aceitação das circunstâncias inesperadas da vida;

Obrigada Lelê por sempre fazer as comidinhas que eu amo;

Obrigada Pirrô por ter entrado na minha vida esse ano e estar sempre ao meu lado, mesmo que dormindo;

Obrigada Carol por ser meu rim;

Obrigada Gabi por ter passado absolutamente todas as frustrações (hospital), decepções, tristezas ao meu lado e obrigada por responder na ordem, pelos mil áudios e pelas risadas, OIS, incentivo e por sempre estar atrasada comigo;

Obrigada Mano, Nathi, Gi e Maria por terem feito quatro anos de faculdade comigo, por todas as descobertas e conhecimentos que a gente compartilhou juntas, por todos os trabalhos acadêmicos feitos, pelas trocas de olhares nas aulas e por terem tornado esses anos tão especiais;

Obrigada Fischer, Chu, Rocha, Helena e Lu por serem minhas amigas desde sempre e para sempre, por me dar chocolate, por me colocar no lugar quando eu ligo desesperada chorando (autoplágio), por se divertir comigo, por cantar Avril e Strike comigo, por conversar horas no celular comigo lembrando os velhos tempos de Colégio Catarinense, por serem meu refúgio e me conhecerem quase mais que eu;

Obrigada Dani por me falar da rotina do hospital e por ser tão minha gêmea;

Obrigada Eller, LG e Mayra por me fazerem gargalhar e me sentir bem todas as vezes que a gente se encontra;

Obrigada Lari Vasques, Lari Rios, Serginho, Clarissa, Isa, Tainá e Thales por terem feito o segundo semestre de 2019 na Covilhã um dos momentos mais leves e de pura liberdade da minha vida;

Obrigada Ju Dutton e Talita por serem essas pessoas que me fazem bem, que eu posso ligar por vídeo do nada e conversar por horas e por serem tão de boa que não tem tempo ruim com vocês;

Obrigada Fabíola por ser TÃO paciente comigo, nem merecia isso;

Obrigada Ana Luz por ser essa luz que me mostrou e incentivou a ser psicodramatista;

Obrigada Silvia, Sophia, Victória, Thaisinha, Cláudia, Nathalia Zilli e Madu por me ajudarem, acalmarem, incentivarem na minha profissão e na vida, por acreditarem em mim e por me deixarem em paz.

Todas essas pessoas me ajudaram a encarar esse ano de 2020. Cada uma delas foi fundamental para amenizar as dores desse ano pandêmico.

OBRIGADA 

REFERÊNCIAS

AMARAL, I. G. S.; CORREA, V. A. C.; AITA, K. M. S. C. Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 27, n. 3, p. 555-563, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102019000300555&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 24 nov. 2020.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 1977.

BONDIA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Rev. Bras. Educ.** Rio de Janeiro, n. 19, p. 20-28, Apr. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782002000100003&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 24 nov. 2020.

BRASIL. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm> Acesso em: 24 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (SEESP). **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília:

MEC/SEESP, 2008. Disponível em:

<<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>> Acesso em: 24 nov. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm> Acesso em: 24 nov. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2015. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm> Acesso em: 24 nov. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2020. Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Disponível em: <

<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/decreto-n-10.502-de-30-de-setembro-de-2020-280529948>> Acesso em: 24 nov. 2020.

DINIZ, D. **O Que é Deficiência.** 1. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

BORGES, F. T. M.; DIPLES, A. B. Síndrome de Down: relação de pais, filhos e sociabilidade. **Anuário da Produção Acadêmica Docente**, São Paulo, v. 5, n. 12, 2011.

DÉA, V. H. S. D. A importância da estimulação da criança com Síndrome de Down. *In*: DÉA, V. H. S. D. *et al.* **Síndrome de Down: informações, caminhos e histórias de amor.** São Paulo: Phorte Editora, p. 117-122, 2009.

DÉA, V. H. S. D.; BALDIN, A. D.; DÉA, V. P. B. D. Informações gerais sobre a Síndrome de Down. *In*: DÉA, V. H. S. D. *et al.* **Síndrome de Down: informações, caminhos e histórias de amor.** São Paulo: Phorte Editora, p. 23-42, 2009.

FIOCRUZ. **Por que a doença causada pelo novo vírus recebeu o nome de Covid-19?** São Paulo, 2020. Disponível em: < <https://portal.fiocruz.br/pergunta/por-que-doenca-causada-pelo-novo-virus-recebeu-o-nome-de-covid-19>> Acesso em: 24 nov. 2020.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social.** 6 ed. São Paulo: Editora Atlas S. A. 2008.

LAMÔNICA, D. A. C. *et al.* Avaliação do processo receptivo: investigação do desenvolvimento semântico em indivíduos com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 11, n. 01, p. 81-96, 2005. Disponível em:

<<https://repositorio.usp.br/item/001563524>> Acesso em 24 nov. 2020.

LEONEL, V.; MOTTA, A. M. **Ciência e Pesquisa: livro didático.** 2 ed. Palhoça: UnisulVirtual, 2007.

MANTOAN, M. T. E. Educação escolar de deficientes mentais: problemas para a pesquisa e o desenvolvimento. **Cad. CEDES**, Campinas, v. 19, n. 46, p. 00, 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-32621998000300009&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 24 nov. 2020.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMAO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462000000200011&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 26 nov. 2020.

MOVIMENTO DOWN. **Existem graus da síndrome de Down?** 2013. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/2013/01/existem-graus-da-sindrome-de-down/>> Acesso em: 26 nov. 2020.

MOVIMENTO DOWN. **Entenda por que o Decreto 10.502 é considerado o Decreto da Exclusão.** 2020. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/2020/11/entenda-por-que-o-decreto-10-502-e-considerado-o-decreto-da-exclusao/>> Acesso em: 26 nov. 2020.

MUCCINI, P. **Estudantes com surdocegueira na Universidade: mapeando barreiras e facilitadores que perpassam o processo de inclusão acadêmica.** 2017. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017. Disponível em: <www.bu.ufsc.br>. Acesso em: 24 nov. 2020.

NAHAS, A. B. **Síndrome de Down e Meu Filho.** 7. ed. Florianópolis: [s.n], 2011.

NETO, E. F. P.; RAMOS, M. Z.; SILVEIRA, E. M.C. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 961-979, set. 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312016000300961&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 24 nov. 2020.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal dos Direitos Humanos.** Paris, 1948. Disponível em: <<https://www.oas.org/dil/port/1948%20Declara%C3%A7%C3%A3o%20Universal%20dos%20Direitos%20Humanos.pdf>> Acesso em: 24 nov. 2020.

PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Rev Neurocienc**, v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007. Disponível em: <<http://revistaneurociencias.com.br/edicoes/2007/RN%2015%2004/Pages%20from%20RN%2015%2004-8.pdf>> Acesso em: 24 nov. 2020.

PLETSCH, M. D.; SOUZA, F. F.; ORLEANS, L. F. A diferenciação curricular e o desenho universal na aprendizagem como princípios para a inclusão escolar. **Revista Educação e Cultura Contemporânea**, v. 14 n. 35, p. 264-281, 2017.

PUESCHEL, S. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** 4ºed. São Paulo: Papyrus, 1993.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento, 2017.

RIVERO, A. S.; ROCHA, E. A. C. A brincadeira e a constituição social das crianças em um contexto de educação infantil. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 24, e240063, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782019000100242&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 24 nov. 2020

RODRIGUES, E. C.; ALCHIERI, J. C. Avaliação das características de afetividade em crianças e jovens com síndrome de Down. **PsicoUSF**, Itatiba, v. 14, n. 1, p. 107-116, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712009000100011&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 24 nov. 2020.

SABINO, A. M. A. O. A Importância do Desenho na Educação Infantil. **Revista Educar Fce**, São Paulo, v. 1, n. 25, p. 10-19, dez. 2019. Mensal.

SANTANA, V. E. Inclusão da pessoa com Síndrome de Down no ensino regular. *In*: DÉA, V. H. S. D. *et al.* **Síndrome de Down**: informações, caminhos e histórias de amor. São Paulo: Phorte Editora, p. 83-90, 2009.

SASSAKI, R. K. **Terminologia sobre deficiência na era da inclusão**. Revista Nacional de Reabilitação. São Paulo: C & G 12 Comunicação e Marketing, p. 6-9, 2002.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 23 ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, D. R.; FERREIRA, J. S. Intervenções na educação física em crianças com Síndrome de Down. **Revista da Educação Física/UEM**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 69-76, 2001. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/277126040_INTERVENCOES_NA_EDUCACAO_FISICA_EM_CRIANCAS_COM_SINDROME_DE_DOWN> Acesso em: 26 nov. 2020.

SILVA, S. C.; GESSER, M.; NUERNBERG, A. H. A Contribuição do Modelo Social da Deficiência para a Compreensão do Transtorno do Espectro Autista. **Revista Educação, Artes e Inclusão**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 187-207, 2019.

STRAY-GUNDERSEN, K. **Crianças com Síndrome de Down**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

VELLUDO, N. B.; SOUZA, D. H. Amigos Imaginários: Contribuições para o Desenvolvimento Infantil. **Psic.: Teor. e Pesq., Brasília**, v. 34, e3432, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722018000100401&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 24 nov. 2020.

VIEIRA, L. F.; VIEIRA, J. L. L. O papel da família no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. *In*: DÉA, V. H. S. D. *et al.* **Síndrome de Down**: informações, caminhos e histórias de amor. São Paulo: Phorte Editora, p. 55-64, 2009.

WERLANG, B. G. Entrevista lúdica. *In*: CUNHA, J. A. *et al.* **Psicodiagnóstico-V**. Porto Alegre: Artmed, p. 96-104, 2007.

WUO, A. S. A construção social da Síndrome de Down. **Cadernos de Psicopedagogia**, São Paulo, v.6, n.11, 2007. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492007000100002> Acesso em: 24 nov. 2020.