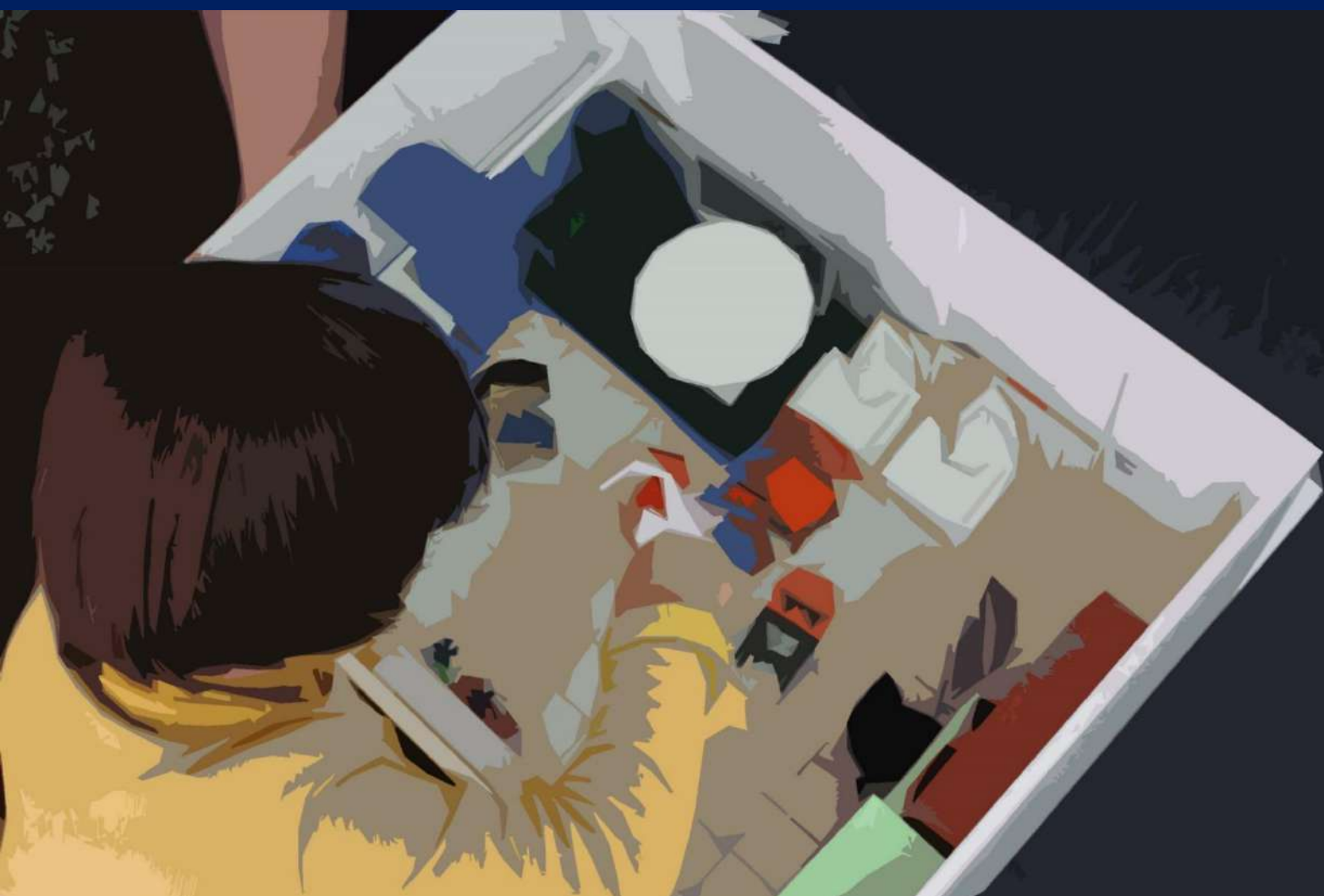


VIRGINIA MAGLIANO QUEIROZ

**QUALIDADE ESPACIAL PARA PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: INVESTIGANDO MODOS DE
OBTER A OPINIÃO DE CRIANÇAS PEQUENAS COM
SÍNDROME DE DOWN**



ORIENTADORA: PROF^ª. DR^ª. SHEILA WALBE ORNSTEIN

TESE DE DOUTORADO

COORIENTADORA: PROF^ª. DR^ª. GLEICE AZAMBUJA ELALI

SÃO PAULO, 2019



VIRGINIA MAGLIANO QUEIROZ

**Qualidade espacial para pessoas com deficiência intelectual:
investigando modos de obter a opinião de crianças pequenas com
Síndrome de Down**

Tese apresentada à Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutor em Arquitetura e Urbanismo.

Área de concentração: Tecnologia da Arquitetura

Orientação: Prof^a. Dr^a. Sheila Walbe Ornstein

Coorientação: Prof^a. Dr^a. Gleice Azambuja Elali

EXEMPLAR REVISADO E ALTERADO EM RELAÇÃO À VERSÃO ORIGINAL, SOB RESPONSABILIDADE DA AUTORA E ANUÊNCIA DA ORIENTADORA. A versão original, em formato digital, ficará arquivada na Biblioteca da Faculdade.

São Paulo, 10 de maio de 2019.

São Paulo

2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo na Publicação
Serviço Técnico de Biblioteca
Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo

Queiroz, Virginia Magliano

Qualidade espacial para pessoas com deficiência intelectual: investigando modos de obter a opinião de crianças pequenas com Síndrome de Down / Virginia Magliano Queiroz; orientadora Sheila Walbe Ornstein. coorientador Gleice Azambuja Elali - São Paulo, 2019.

278p.

Tese (Doutorado) - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo. Área de concentração: Tecnologia da Arquitetura.

1. Instrumentos Metodológicos. 2. Qualidade Espacial. 3. Crianças com Deficiência Intelectual. 4. Síndrome de Down. I. Ornstein, Sheila Walbe, orient. II. Elali, Gleice Azambuja, coorient. III. Título.

Dedico essa tese

à Renan, meu Amor, indispensável em minha vida;
aos meus pais, José William e Silvana, meus
grandes incentivadores, pelo amor, carinho, apoio e
confiança de sempre.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a **Deus**, por me abençoar, me guiar, me dar força em todos os momentos deste intenso trabalho e por me oferecer a oportunidade de pesquisar um tema tão relevante.

Aos **meus pais**, Silvana e José William, pela paciência, amor, carinho, compreensão, confiança e apoio incondicional, me incentivando desde o início da minha caminhada, acreditando sempre em minha capacidade e me ajudando a fazer deste projeto uma realidade.

À **Renan**, meu marido, pela cumplicidade e companheirismo; pela paciência, compreensão, apoio, amor e carinho de sempre, me ouvindo, apoiando e incentivando a seguir em frente.

Às professoras Dr^a. **Sheila Walbe Ornstein** e Dr^a. **Gleice Azambuja Elali**, pela orientação valiosa ao longo desta pesquisa; pela dedicação, incentivo e presença constantes durante toda o doutorado.

Aos professores Dr^a. **Maria Elisabete Lopes** e Dr. **Laerte Idal Sznelwar** pelas contribuições durante o Exame de Qualificação.

À Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo (**FAU USP**) pela oportunidade.

Às **instituições coparticipantes**, por disponibilizarem o valioso tempo de seus profissionais para as entrevistas realizadas; aos **profissionais** das instituições coparticipantes, que compartilharam seu conhecimento teórico e prático; aos **pais** de crianças com Síndrome de Down, participantes dos grupos focais, e também àqueles que permitiram a participação de seus filhos no estudo; e às **crianças participantes**, fundamentais para o desenvolvimento desta tese.

Aos meus fotógrafos **Pedro Lautaro**, **Luana Zatta** e **Eveline Monteiro**, que disponibilizaram seu tempo para registrarem todos os momentos dos encontros com as crianças.

À minha amiga **Livia Nery**, pela atenção, carinho e disponibilidade na cidade de São Paulo.

Enfim, a todos que fizeram parte deste caminhar, fazendo-me refletir, criticando, opinando, estando disponíveis sempre que precisei e contribuindo para a concretização desta dissertação.

Muito obrigada!

Estarão todos sempre em meu coração e na memória destas páginas.

RESUMO

QUEIROZ, Virginia Magliano. **Qualidade espacial para pessoas com deficiência intelectual: investigando modos de obter a opinião de crianças pequenas com Síndrome de Down.** 2019. 278 p. Tese (Doutorado em Arquitetura e Urbanismo) – Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

As crianças pequenas, com idade entre 4 e 7 anos, ainda são pouco reconhecidas como protagonistas dos estudos acadêmicos, notadamente em Arquitetura e Urbanismo, embora desde a década de 1970 essa inquietação esteja presente na literatura. No Brasil é relativamente recente a preocupação em considerá-las interlocutoras competentes para fornecerem informações sobre si mesmas (as primeiras teses nesse campo datam do início dos anos 2000), participação notada sobretudo em estudos que utilizaram observação participante, nos quais ocasionalmente as crianças foram contatadas. Essa situação está se modificando, mas a passos lentos, pois ouvir crianças pequenas não é tarefa fácil, em especial aquelas com deficiência intelectual. A psicologia, a educação e a sociologia, por vezes, consideram a opinião de crianças pequenas com deficiência, apesar de poucos estudos abrirem espaço para a voz daquelas com deficiência intelectual. Os pesquisadores em campos de Arquitetura e Urbanismo se aventuraram ainda menos nessa área, logo, pouco se sabe sobre a opinião dessas crianças sobre o ambiente, principalmente em relação à percepção e à qualificação espacial. Ao investigar tal questão, esta tese objetiva adaptar e aplicar à Arquitetura e Urbanismo instrumentos de coleta de dados provenientes de psicologia, educação e sociologia, direcionados a crianças pequenas com deficiência intelectual. A tese é resultado de pesquisa de caráter qualitativo, exploratório e interdisciplinar, por meio de revisão bibliográfica e estudos de caso em quatro instituições especializadas no atendimento de pessoas com deficiência intelectual. A elaboração e a aplicação dos instrumentos de pesquisa especialmente preparados para interlocução com crianças pequenas com Síndrome de Down têm ancoragem nas entrevistas com profissionais e nos grupos focais com pais de crianças atendidas pelos mesmos. Os dados coletados permitem a elaboração de diretrizes específicas para o aperfeiçoamento do material técnico desenvolvido e indica modos para facilitar o planejamento e a realização de pesquisas voltadas para esse público-alvo. Espera-se, assim, contribuir para futuras pesquisas que considerem a opinião destes usuários no que tange à qualidade espacial dos ambientes em que se inserem e, ao mesmo tempo, apoiar arquitetos e urbanistas no exercício profissional voltado a este perfil de usuários.

Palavras-chave: Instrumentos metodológicos. Qualidade espacial. Crianças com deficiência intelectual. Síndrome de Down.

ABSTRACT

QUEIROZ, Virginia Magliano. **Spatial quality for people with intellectual disabilities**: investigating ways to obtain the opinion of young children with Down's Syndrome. 2019. 278 p. Tese (Doutorado em Arquitetura e Urbanismo) – Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

Young children, ages 4 to 7, are still little recognized as protagonists of academic studies, notably in Architecture and Urbanism, even though since the 1970s this concern is already present on literature. In Brazil, the preoccupation in considering young children as competent interlocutors to provide information on themselves are relatively recent (first dissertations on this field are from the early 2000s). Such participation is noted mainly in studies that utilized participant observation, in which children were occasionally contacted. This situation is changing, however gradually, because listening to young children is no easy task, especially those with intellectual disability. Psychology, Education and Sociology often consider young children with disability's opinion, although few studies open space for those with intellectual disability. The researchers on the fields of Architecture and Urbanism venture even less on that particular field, thus, little is known about those children's opinion on the environment, mainly related to the perception and spatial qualification. Investigating such question, this thesis aims to adapt and apply to Architecture and Urbanism tools for data collection coming from Psychology, Education and Sociology, directed to Young children with intellectual disability. Assuming the qualitative, exploratory and interdisciplinary characters of the thesis, an extensive bibliographical review supports the realization of case studies in four institutions that are specialized on taking care for people with intellectual disability. At an early stage, we developed specialist panels (interviews with professional and focal groups with parents of those children), which aided on elaboration and application of research tools specially prepared for interlocution with young children with Down Syndrome. The collected data allowed elaboration of specific guidelines to the improvement of the technical material developed indicating methods to facilitate planning and realization of researches to that target audience. It is expected, then, to contribute to future researches that consider the opinion of these users on what's relative to the spatial quality of the environments in which they are inserted, and at the same time, support architects and urbanists on exercising their profession referent to this user profile.

Keywords: Methodological tools. Spatial quality. Children with intellectual disability. Down Syndrome.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Percurso metodológico	33
Figura 2 - Trissomia 21 simples	61
Figura 3 - Características físicas comuns em crianças com Síndrome de Down.....	62
Figura 4 – Legenda explicativa da identificação dos entrevistados – ex.: especialistas em deficiência intelectual.....	102
Figura 5 – Cadeira de contenção	112
Figura 6 - Cadeira comum da mesa de estudos	112
Figura 7 - Prancha de Qualificação Espacial – Instrumento I.....	183
Figura 8 – Cartões Ilustrados – Instrumento II	184
Figura 9 – Modelo Tridimensional Físico da Sala 22 – visto de cima	187
Figura 10 - Legenda explicativa da identificação das crianças com Síndrome de Down participantes	189
Figura 11 – Moldura apresentada no Instrumento II	193
Figura 12 – Moldura sendo utilizada durante a atividade	193
Figura 13 – Modelo Tridimensional Físico da Sala 22	193
Figura 14 – Sala 22.....	193
Figura 15 – Personagens de papel inseridos na atividade	194

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Nível de gravidade: LEVE	51
Quadro 2 – Nível de gravidade: MODERADA	51
Quadro 3 – Nível de gravidade: GRAVE	52
Quadro 4 – Nível de gravidade: PROFUNDA.....	52
Quadro 5 - Classificação das possíveis causas de deficiência intelectual conforme o momento de ocorrência.....	56
Quadro 6 - Métodos e técnicas utilizados em investigações com crianças realizadas na Psicologia, Educação e Sociologia – detectados na pesquisa bibliográfica	94
Quadro 7 - Perfil dos profissionais especializados em deficiência intelectual entrevistados	103
Quadro 8 - Perfil dos profissionais especializados em Síndrome de Down entrevistados	137
Quadro 9 - Informações referentes aos participantes dos grupos focais.....	156
Quadro 10 – Informações auxiliares para a elaboração e aplicação dos instrumentos às crianças	173
Quadro 11 - Sugestões para desenvolvimento e aplicação dos instrumentos às crianças	175
Quadro 12 - Percepção da qualidade espacial por crianças com Síndrome de Down	176
Quadro 13 - O espaço adequado para as crianças com Síndrome de Down	179
Quadro 14 - Informações relevantes consideradas ao desenvolver o Instrumento I	182
Quadro 15 - Informações relevantes consideradas ao desenvolver o Instrumento II	184
Quadro 16 - Informações relevantes consideradas ao desenvolver o Instrumento III	185
Quadro 17 - Informações referentes às crianças participantes	190
Quadro 18 - Classificação dos participantes conforme a forma de aplicação dos instrumentos.....	196
Quadro 19 - Informações gerais quanto aos participantes e sua relação com as atividades.....	199
Quadro 20 - Resultados obtidos por meio da Prancha de Qualificação Espacial	203
Quadro 21 - Resultados obtidos por meio dos Cartões Ilustrados.....	209
Quadro 22 - Resultados obtidos por meio do “Faz de conta em Modelo Tridimensional Físico	213
Quadro 23 - Agrupamento dos participantes conforme características pessoais e comportamentais..	218
Quadro 24 - Agrupamento dos participantes conforme resposta às atividades	220

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Pessoas com ou sem deficiência que não podem pagar os cuidados de saúde, 2002/3, 51 países	38
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Tabela da população residente por tipo de deficiência, segundo os grupos de idade – Brasil, 2010	42
Tabela 2 - População residente por tipo de deficiência permanente, segundo as Grandes Regiões e as Unidades da Federação – Brasil, 2010.....	43
Tabela 3 - Expectativa de vida de indivíduos com Síndrome de Down – estudos baseados em populações selecionadas.....	66

LISTA DE SIGLAS

AAIDD – Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento

ABA – Análise Aplicada do Comportamento

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas

APA – Associação Americana de Psiquiatria

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

APO – Avaliação Pós-Ocupação

AU – Arquitetura e Urbanismo

BDTD – Biblioteca Digital de Teses e Dissertações

BI - Biologia

CAPES/MEC – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior / Ministério da Educação

CDI – Crianças com Deficiência Intelectual

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CID-10 – Classificação Internacional de Doenças, décima revisão - 1992

CID-11 – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, décima primeira revisão - 2018

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

CSD – Criança com Síndrome de Down

DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

EUA – Estados Unidos da América

ES – Espírito Santo

FAU – Faculdade de Arquitetura e Urbanismo

FI - Fisioterapia

FO - Fonoaudiologia

HU/USP – Hospital Universitário da Universidade de São Paulo

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde

PE - Pedagogia

PECS – Sistema de Comunicação pela Troca de Figuras

PP – Pedagogia/Psicologia

PS - Psicologia

QI – Quociente de Inteligência

RACs – Relações Ambiente-Comportamento

SIBi USP – Sistema Integrado de Bibliotecas Universidade de São Paulo

SP – São Paulo

SS – Serviço Social

TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA – Transtorno do Espectro Autista

TEACCH – Tratamento e Educação para crianças do Espectro Autista e com distúrbios correlatos da Comunicação

TO – Terapia Ocupacional

TOD – Transtorno Desafiador Opositor

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

USP – Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

PARTE 1 DESENHO DA PESQUISA

1 INTRODUÇÃO	27
1.1 Objetivos	29
1.2 Hipótese e relevância da pesquisa	29
1.3 Procedimentos metodológicos.....	30
1.4 Estrutura e Descrição dos Capítulos.....	34

PARTE 2 REVISANDO TEMAS RELEVANTES

2 A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	37
2.1 A deficiência	37
2.1.1 Classificação das deficiências.....	38
2.1.2 A deficiência no Brasil	40
2.2 A deficiência intelectual.....	44
2.2.1 Definição.....	45
2.2.2 Classificação	47
2.2.3 Causas	54
3 A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN	59
3.1 A Síndrome de Down.....	59
3.2 Estratégias para pesquisas com crianças com Síndrome de Down	69
4 FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA DE CAMPO	73
4.1 Avaliação Pós-Ocupação (APO).....	73
4.1.1 Estudos centrados no usuário.....	75
4.1.1.1 Instrumentos Metodológicos aplicados às crianças.....	76
4.2 Métodos e técnicas de pesquisa com crianças em Educação, Psicologia e Sociologia.....	82
4.3 Ética em estudos envolvendo crianças.....	95

PARTE 3 A OPINIÃO DOS ENVOLVIDOS

5 PAINÉIS DE ESPECIALISTAS	101
5.1 Painel de profissionais que trabalham com crianças com deficiência intelectual	102
5.1.1 Conceitos de deficiência intelectual adotados pelas instituições.....	104
5.1.2 Sugestões quanto aos instrumentos metodológicos a serem aplicados às crianças com deficiência intelectual.....	107
5.1.3 Percepção da qualidade espacial por crianças com deficiência intelectual.....	120
5.1.4 Comentários finais ou sugestões para a pesquisa.....	134
5.2 Painel de profissionais que trabalham com crianças com Síndrome de Down	136
5.2.1 Sugestões quanto aos instrumentos metodológicos a serem aplicados às crianças com Síndrome de Down.....	137
5.2.2 Percepção da qualidade espacial por crianças com Síndrome de Down	144
5.2.3 Comentários finais ou sugestões para a pesquisa.....	153
5.3 Painel de pais de crianças com Síndrome de Down	156
5.3.1 Sugestões quanto aos instrumentos metodológicos a serem aplicados às crianças com Síndrome de Down.....	157
5.3.2 Percepção da qualidade espacial por crianças com Síndrome de Down	164
5.3.3 Comentários finais ou sugestões para a pesquisa.....	169
5.4 Considerações relevantes.....	170
6 A OPINIÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN	181
6.1 Instrumentos metodológicos desenvolvidos.....	181
6.2 Aplicação dos instrumentos desenvolvidos	188
6.3 Resultados da aplicação dos instrumentos	197
6.4 Análise dos resultados	217
6.4.1 Agrupamento por características pessoais e comportamentos	217
6.4.2 Agrupamento por resposta aos instrumentos	219
6.4.3 Resposta às questões colocadas pela pesquisa	221

PARTE 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	227
7.1 Relacionando os resultados obtidos às hipóteses da pesquisa.....	228
7.2 Repensando os métodos desenvolvidos e o processo de aplicação	230
7.3 Recomendações para futuras pesquisas.....	231

REFERÊNCIAS	235
--------------------------	------------

APÊNDICES	247
------------------------	------------

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevista	247
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupo Focal	249
APÊNDICE C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido	251
APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Responsável Legal	253
APÊNDICE E – Roteiro para Entrevista com Profissionais Especializados em Deficiência Intelectual	257
APÊNDICE F – Modelo de Autorização das Instituições Coparticipantes	259
APÊNDICE G – Roteiro para Entrevista com Profissionais Especializados em Síndrome de Down....	261
APÊNDICE H – Roteiro para o Grupo Focal	263
APÊNDICE I – Modelo de Autorização para Divulgação de Contato.....	265
APÊNDICE J – Modelo de Questionário para os Pais	267

ANEXOS	269
---------------------	------------

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	269
ANEXO B – Relatório da Psicóloga sobre a observação dos Grupos Focais	273

1 INTRODUÇÃO

Considerar a opinião de crianças não é tarefa fácil, por isso muitos pesquisadores optam por avaliá-las a partir da opinião de seus responsáveis legais, além de professores, médicos ou terapeutas que as atendem. Dessa forma, em geral, “a criança aparece como um sujeito a partir do qual se produzem pesquisas”, e não como o ator que contribui diretamente para os resultados das mesmas (FRANCISCO; BITTENCOURT, 2014, p.3).

Além disso, caso o pesquisador queira se aventurar a realizar uma pesquisa em que as crianças sejam protagonistas, são vários os entraves legais, e ainda os cuidados devem ser redobrados quanto a ética, pois a sociedade tende a ver a criança como “um ser incapaz, em termos de desenvolvimento humano, de entender e de poder, livre e espontaneamente, aceitar ou não participar de uma pesquisa” (FRANCISCO; BITTENCOURT, 2014, p.3). Acrescenta-se a isso o fato de que se duvida da “competência da criança em decidir sobre sua participação” (SIGAUD *et al.*, 2009, p.1343).

Portanto, segundo a regulamentação brasileira (CNS, 2016), a criança encontra-se numa “situação peculiar de vulnerabilidade”¹, o que exige do pesquisador apresentar uma justificativa plausível para a escolha desse público-alvo para seu estudo, além de adotar medidas específicas para proteção desses participantes quanto aos riscos da pesquisa. Apesar desse entendimento, nos últimos anos “os pesquisadores estão reconhecendo a importância de considerar a criança como participante de suas investigações, sejam elas em ambiente clínico ou não, principalmente em estudos que trabalhem com a perspectiva da criança, uma fonte rica de dados e que merece ser mais bem explorada” (GAIVA, 2009, p.136).

Embora desde a década de 1980 autores como Mayumi de Souza Lima (1989) já enfatizassem a necessidade de a criança ser ouvida na pesquisa e no planejamento de seus espaços e atividades, sobretudo no tocante aos ambientes educativos, a prática nesse campo ainda hoje está pouco desenvolvida. Fernandes (2016, p. 761) destaca que a participação das crianças como atores das pesquisas, com papéis mais ou menos ativos, é relativamente recente, “mas sempre importante no conhecimento que se constrói acerca delas”.

Além disso, ouvir o que as crianças têm a dizer sobre suas experiências, consultá-las a respeito das questões que afetam seu dia a dia, na família, na escola e nos demais contextos de socialização, possibilita, ao pesquisador, e àqueles implicados em programas

¹ Vulnerabilidade: situação na qual pessoa ou grupo de pessoas tenha reduzida a capacidade de tomar decisões e opor resistência na situação da pesquisa, em decorrência de fatores individuais, psicológicos, econômicos, culturais, sociais ou políticos.

de intervenção junto a essa população, ter acesso a um universo de significações próprio, o qual pode subsidiar, inclusive, as propostas de intervenção a elas dirigidas. O reconhecimento dessa voz, estende-se, ainda, à possibilidade de participação, como cidadãos, em tomadas de decisão de aspectos que lhe dizem respeito. (FRANCISCHINI; FERNANDES, 2016, p.68)

Porém, se obter a opinião de crianças pequenas² nem sempre é uma tarefa fácil, quando estas crianças pequenas apresentam alguma deficiência a tarefa se complica, principalmente quando são requisitadas informações sobre a qualidade espacial por um pesquisador arquiteto – ou seja, um profissional que não foi treinado para lidar com as restrições físicas e psicológicas que as envolvem. Na pesquisa realizada foram localizadas, no Brasil, apenas duas pesquisadoras arquitetas que se aventuraram academicamente nessa missão: Carvalho (2008) e Abate (2011).

Carvalho (2008) aplicou desenhos temáticos a crianças de quatro a seis anos de algumas Escolas de Educação Infantil da cidade de São Carlos-SP, envolvendo estudantes com e sem deficiência. O estudo visava obter a opinião das crianças quanto à escola em que estudavam, mas não conseguiu resultados satisfatórios em relação àquelas com deficiência, não incluindo efetivamente a opinião delas em sua análise da qualidade do espaço escolar. Apesar de mencionar que nas escolas haviam alunos com deficiência visual, atraso mental, distúrbio de comportamento, autismo, Síndrome de Down, mobilidade reduzida, paralisia cerebral e deficiência auditiva, entre outros, o trabalho trata a todos como alunos com “necessidades especiais” (p.129-130). A técnica de pesquisa foi aplicada da mesma forma para alunos com e sem deficiência ou limitação e, no momento de analisar os dados coletados; separou-as em “crianças com necessidades especiais sem limitações cognitivas” e “crianças com limitações cognitivas”. Segundo a autora, o segundo grupo realizou apenas rabiscos, desenhos abstratos e vários destes alunos não conseguiram se manifestar devido a “problemas na fala e atraso mental”, o que aumentou sua dificuldade para “interpretação do desenho” (p.155). Assim, apesar de se tratar de um trabalho pioneiro no estudo da inclusão do aluno com deficiência na escola regular e em sua consulta com relação ao ambiente físico, gerando diretrizes para uma arquitetura escolar inclusiva, a tese não incluiu, de fato, a opinião dos alunos com deficiência.

Por sua vez, Abate (2011) desenvolveu instrumentos metodológicos para pré-escolares, aplicando entrevistas lúdicas e desenhos temáticos às crianças com deficiência física (representados por aquelas com paralisia cerebral), auditiva e visual. A autora adaptou instrumentos metodológicos para tais pré-escolares e comprovou a eficácia dos mesmos, no entanto não participaram efetivamente do estudo aqueles que não tinham capacidade cognitiva preservada, sendo excluídas crianças com deficiência intelectual, surdocegueira e deficiência múltipla. Tal decisão deixou, portanto, uma brecha para estudos

² A expressão “crianças pequenas” é utilizada nesta tese para referir-se àquelas com idade entre 4 e 7 anos.

posteriores voltados para o desenvolvimento ou adaptação de técnicas de coleta de dados sobre a qualidade espacial que sejam adequadas para obtenção da opinião destes pré-escolares com tais dificuldades. Este trabalho foca-se em uma dessas lacunas, a deficiência intelectual, propondo-se a desenvolver instrumentos metodológicos que possam ser aplicados por arquitetos a crianças pequenas com deficiência intelectual, utilizando como base a experiência com crianças com Síndrome de Down. Optou-se por focalizar crianças em idade pré-escolar por entender que a escolarização seria um facilitador do processo de pesquisa, o que poderia restringir os resultados obtidos, que seriam aplicáveis apenas a pessoas escolarizadas, condição que (infelizmente) ainda não corresponde à realidade desse grupo, ao menos na realidade brasileira.

1.1 Objetivos

Este estudo tem como **objetivo principal** adaptar instrumentos de coleta de dados utilizados na Psicologia, na Pedagogia e na Sociologia (ou elaborar novos, caso se mostre necessário), para aplicá-los a crianças pequenas com deficiência intelectual, mais especificamente com Síndrome de Down, tendo como meta a construção de referencial (teórico e prático) para futuros trabalhos que considerem a opinião de crianças pequenas com deficiência visando a melhoria da qualidade espacial.

Os **objetivos específicos** desta pesquisa são: 1) Compreender a deficiência intelectual e suas limitações em relação à comunicação; 2) Integrar conhecimentos das áreas de Arquitetura e Urbanismo, Psicologia, Pedagogia e Sociologia, sobre instrumentos metodológicos aplicados a crianças pequenas com e sem deficiência intelectual; 3) Desenvolver instrumentos de coleta de dados aplicáveis a crianças pequenas com deficiência intelectual, utilizando as crianças com Síndrome de Down como parâmetro.

1.2 Hipótese e relevância da pesquisa

O campo da arquitetura se ressentia de instrumentos para medição do nível de satisfação das crianças com deficiência em relação ao ambiente em que se encontram, seja sua residência, escola, ou qualquer outro local que costumam frequentar. Este estudo constitui um trabalho original de pesquisa por propor desenvolver ou adaptar instrumentos metodológicos que possam aferir a satisfação de crianças pequenas com deficiência intelectual em relação à qualidade espacial, dando continuidade a pesquisas anteriores realizadas no âmbito acadêmico brasileiro, notadamente às teses de Carvalho (2008) e Abate (2011), que aplicaram instrumentos de pesquisa a crianças com deficiência a fim de

obter sua opinião quanto ao espaço (conforme item 1), apontando para uma lacuna nesse campo, o que justifica a investigação aqui proposta.

A **relevância científica** desta pesquisa consiste nessa possibilidade de avanço quanto aos instrumentos de coleta de dados a serem aplicados a crianças pequenas com deficiência, e sua **relevância social** está justamente na possibilidade de inclusão da sua opinião em futuras pesquisas sobre a qualidade espacial a serem desenvolvidas na área de Arquitetura e Urbanismo, inclusive Avaliações Pós-Ocupação (APOs).

A partir dessa perspectiva, esta tese definiu como **hipótese principal** que: **É POSSÍVEL APLICAR INSTRUMENTOS DE PESQUISA A CRIANÇAS PEQUENAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, VISANDO INVESTIGAR SUA SATISFAÇÃO EM RELAÇÃO AO AMBIENTE.**

Apresenta-se ainda duas **hipóteses complementares**: 01) Instrumentos de pesquisa aplicados a crianças pequenas com deficiência intelectual nas áreas de Psicologia, Pedagogia e Sociologia podem ser adaptados por pesquisadores arquitetos e urbanistas para avaliação do ambiente físico, sem prejuízo significativo na obtenção da informação; 02) As limitações decorrentes da deficiência intelectual determinam as especificidades na adaptação e no processo de aplicação dos instrumentos de coleta de dados visando a compreensão da percepção desses usuários em relação ao ambiente.

1.3 Procedimentos metodológicos

A pesquisa apresenta caráter exploratório e qualitativo, e a escolha dos métodos utilizados foi norteada pelas Ciências Sociais e Humanas, sendo estudados e selecionados instrumentos centrados na pessoa, neste caso, crianças pequenas com deficiência intelectual.

Ao início da pesquisa foram definidos somente os métodos a serem aplicados com profissionais das instituições e com pais das crianças atendidas pelas mesmas, submetidos, respectivamente, a entrevistas individuais e a grupos focais. Os demais instrumentos, aplicados às crianças pequenas com Síndrome de Down, foram selecionados, adaptados e/ou criados ao longo do trabalho, visto que este se configurou como um dos objetivos da pesquisa em questão.

Os principais procedimentos metodológicos que estruturaram a tese compreenderam os seguintes passos, alguns subdivididos em etapas, conforme listado a seguir e detalhado em continuidade:

- I) Revisão bibliográfica;
- II) Contato com as instituições onde se realizaram os estudos de caso;

- a. Caracterização das instituições coparticipantes;
 - b. Identificação dos profissionais dispostos a participar;
 - c. Identificação de pais dispostos a participar;
 - d. Identificação das crianças pequenas com Síndrome de Down que pudessem participar da pesquisa;
- III) Consulta a pessoas que lidam cotidianamente com crianças com deficiência a fim de elaborar painéis de especialistas e obter subsídios para construção dos instrumentos de pesquisa para utilização com estas crianças.
- a. Elaboração de roteiros para entrevistas com profissionais das instituições;
 - b. Realização das entrevistas;
 - c. Elaboração de roteiros para realização de grupos focais com pais das crianças pequenas com Síndrome de Down atendidas pelas instituições;
 - d. Realização dos grupos focais;
- IV) Seleção, planejamento e aplicação dos instrumentos metodológicos utilizados na consulta às crianças pequenas com Síndrome de Down.
- a. Realização de pré-testes destes instrumentos para verificação da eficiência dos mesmos para os objetivos propostos;
 - b. Análise da aplicação dos pré-testes; realização das correções e adaptações necessárias;
 - c. Nova aplicação dos instrumentos metodológicos às crianças pequenas com Síndrome de Down;
 - d. Análise dos dados coletados;
- V) Elaboração das considerações finais sobre os instrumentos metodológicos aplicados às crianças pequenas com deficiência intelectual, passíveis de serem utilizados por arquitetos nos estudos sobre a qualidade espacial de locais frequentados por elas.

A primeira atividade consistiu em fundamentação teórica, visando, a partir de revisão bibliográfica, apresentar o estado atual dos assuntos principais acerca do tema proposto. Foram consultados artigos de periódicos científicos, livros, teses, dissertações, e artigos publicados em anais de eventos, nessa ordem de prioridade. Primeiramente foi feita uma busca nas bibliotecas de Psicologia, Educação e Arquitetura e Urbanismo da USP, bem como em meios digitais como o Portal de Periódicos CAPES/MEC³, o Sistema Integrado de Bibliotecas Universidade de São Paulo⁴ (SIBi USP), a Biblioteca

³ Site. Disponível em: <http://www-periodicos-capes-gov-br.ez67.periodicos.capes.gov.br/index.php?option%3Dcom_phome%26Itemid%3D68%26>. Acesso em: 18 jan. 2017.

⁴ Site. Disponível em: <<http://www.sibi.usp.br/>>. Acesso em: 18 jan. 2017.

Digital Brasileira de Teses e Dissertações⁵ (BDTD), e o Google Acadêmico⁶. Com os primeiros textos pesquisados, foram observadas suas referências para identificar autores e periódicos que são referência na área, dando continuidade à pesquisa.

Foram utilizadas as seguintes palavras-chave: deficiência; deficiência intelectual; deficiência mental; Síndrome de Down; crianças; qualidade espacial; percepção espacial; necessidades educativas especiais; Avaliação Pós-Ocupação - APO; instrumentos metodológicos; ética; entre outras. Essas palavras, frases e expressões foram pesquisadas também em inglês, através dos seguintes termos específicos: *disability; intellectual disability; mental disability; down's syndrome; down syndrome; children; spatial quality; spatial perception; special educational needs; Post-Occupancy Evaluation – POE; methodological tools; ethic*; e ainda *friendly spaces/architecture for down syndrome*; entre outros.

O segundo passo foi a pesquisa de campo com pessoas que lidam cotidianamente com crianças com deficiência, e envolveu sua montagem, aplicação e tratamento dos dados. Inicialmente foram selecionadas quatro instituições⁷ especializadas no atendimento de crianças com deficiência intelectual, localizadas em Vitória-ES, cidade escolhida para pesquisa de campo. Posteriormente selecionou-se os possíveis participantes da pesquisa. Esta etapa compreendeu entrevistas e grupos focais, com profissionais que trabalham com crianças com deficiência intelectual e Síndrome de Down e pais de crianças com a síndrome, respectivamente.

Com a aplicação desses instrumentos pretendia-se obter dados suficientes para identificar e selecionar as crianças pequenas com Síndrome de Down disponíveis a contribuir com a pesquisa, e também para a seleção dos instrumentos metodológicos que melhor atendam a esse público-alvo. Partiu-se, então, para o planejamento dessas técnicas, com realização de pré-testes, análise dos dados coletados e das experiências realizadas, alterações e adequações aos instrumentos, nova aplicação dos mesmos, e posterior análise e elaboração das considerações sobre as experiências e técnicas desenvolvidas e testadas. O percurso metodológico adotado pode ser melhor compreendido na Figura 01.

Em linhas gerais o estudo possui caráter exploratório, pois abordou as pessoas, pretendendo estimulá-las a pensar livremente, fazendo emergir aspectos objetivos e subjetivos. Trata-se, portanto, de uma forma mais espontânea de coleta de dados voltada para fazer as pessoas descreverem situações específicas, acrescentando informações valiosas à pesquisa. Dessa forma, tem-se a avaliação de descrições individuais e de relato de fatos específicos ocorridos, assim como o conhecimento de

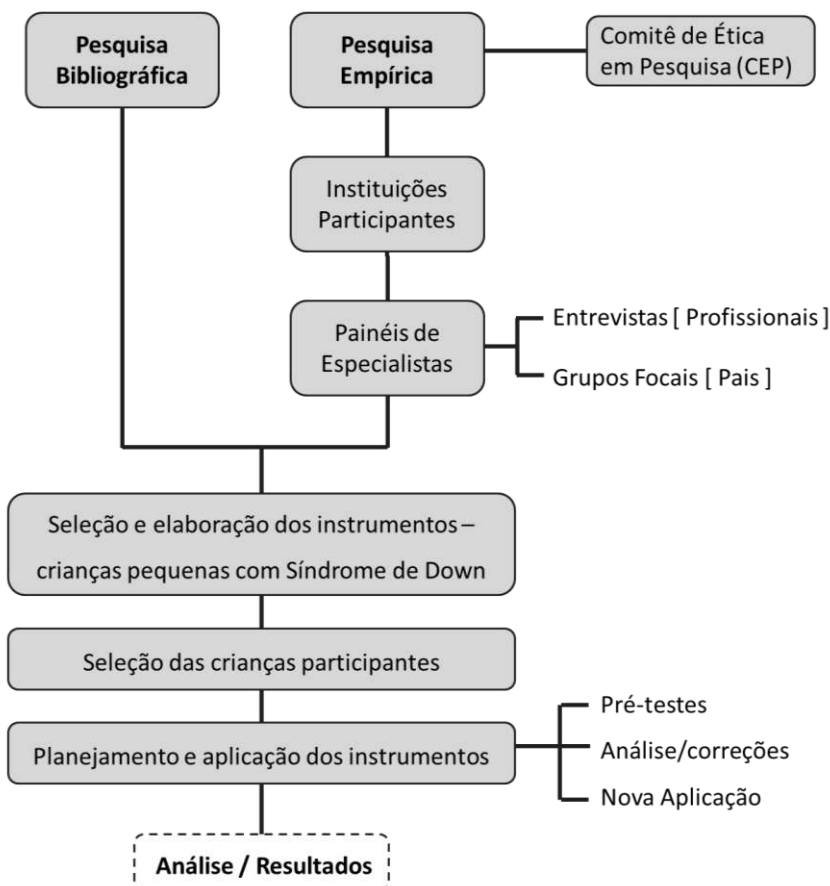
⁵ Site. Disponível em: <<http://bdt.d.ibict.br/vufind/>>. Acesso em: 18 jan. 2017.

⁶ Site. Disponível em: <<https://scholar.google.com.br/>>. Acesso em: 18 jan. 2017.

⁷ As instituições receberam identificação por meio de letras para preservação da identidade dos participantes da pesquisa.

dificuldades enfrentadas pelos indivíduos. Na análise de dados coletados foi utilizado o método qualitativo.

Figura 1 – Percurso metodológico.



Fonte: Elaborado pela autora.

Por tratar-se de pesquisa com seres humanos, o projeto foi submetido à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU/USP), selecionado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), visto que a Faculdade de Arquitetura e Urbanismo não possui comitê próprio. Foram elaborados: Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) entregues aos entrevistados (APÊNDICE A) e aos participantes dos grupos focais (APÊNDICE B); Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), entregue às crianças (APÊNDICE C); e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) específico para os seus responsáveis (APÊNDICE D). O parecer favorável à realização da investigação (ANEXO A) foi obtido em 21 de outubro de 2016.

1.4 Estrutura e descrição dos capítulos

A Tese está estruturada em quatro partes e sete capítulos, seguindo a sequência lógica de assuntos para o melhor entendimento do trabalho. A organização buscou a leitura objetiva e o esclarecimento gradativo do tema, onde os assuntos não se atropelam e não é necessário avançar para compreender cada capítulo.

A primeira parte permite ao leitor entender do que trata o estudo. Ela contém este primeiro capítulo, de introdução ao tema, que apresenta a pesquisa, sua problemática, justificativa, relevância e originalidade, além dos conceitos fundamentais e assuntos necessários para seu desenvolvimento.

Na segunda parte, que contém o segundo, o terceiro e o quarto capítulo, tem-se a fundamentação teórica da tese, com o embasamento necessário para o desenvolvimento da pesquisa. O capítulo dois permite compreender a criança pequena alvo do estudo, apresentando conceitos e classificações gerais de deficiência, aprofundando-se na intelectual. O capítulo três permite compreender a Síndrome de Down, suas principais características e restrições, além de apresentar estratégias de abordagem em pesquisas com esse público. Por fim, o capítulo quatro apresenta os fundamentos metodológicos essenciais para a realização da pesquisa de campo e a questão ética que envolve a Avaliação Pós-Ocupação (APO) enquanto um tipo de estudo com seres humanos, focando em especial: os estudos centrados no usuário; métodos e técnicas de investigação utilizados pela Psicologia, pela Educação e pela Sociologia nos estudos com crianças pequenas; e a ética na pesquisa.

A terceira parte, contendo os capítulos cinco e seis, apresenta a opinião de profissionais e familiares, e das próprias crianças pequenas com Síndrome de Down. O capítulo cinco traz a opinião de profissionais que trabalham com crianças com deficiência intelectual e/ou Síndrome de Down, obtidas por meio de entrevistas semiestruturadas; além da opinião de pais de crianças com a síndrome, obtidas nos grupos focais. Já o capítulo seis aborda a opinião das crianças pequenas com Síndrome de Down, de acordo com os diferentes instrumentos aplicados, além de apresentar discussão acerca dos resultados alcançados.

A quarta e última parte baseia-se nos resultados obtidos e explicitados nas partes anteriores, contendo o capítulo sete, que apresenta as considerações finais sobre o trabalho, com a avaliação crítica do processo de pesquisa e suas limitações, bem como indicação dos possíveis desdobramentos da mesma e de caminhos para sua continuidade. Seguem-se as referências, apêndices e anexos.

2 A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Este capítulo apresenta, primeiramente, a questão da deficiência de forma geral, seus conceitos, definições e classificações, quantificando a condição atual da deficiência no Brasil. Em segundo momento traz em destaque a deficiência intelectual, informando definições, classificações e causas.

2.1 A deficiência

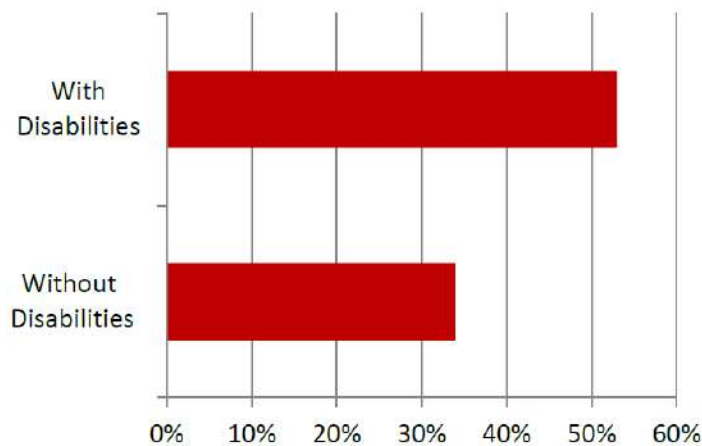
Existem inúmeras conceituações para a deficiência, mas neste estudo foi utilizada a definição contida na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 2006, que a reconhece como “um conceito em evolução” e destaca que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e efetiva na sociedade de forma igualitária” (UN, 2006, p.1).

É o ambiente em que uma pessoa se encontra, com as atitudes das pessoas que a cercam, que vão determinar se haverá alguma dificuldade em lidar com o ambiente e qual a extensão desta deficiência. Sob tal perspectiva, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), “a ‘deficiência’ não é um atributo da pessoa”, e o “progresso na melhoria da participação social pode ser realizado lidando com as barreiras que afetam pessoas com deficiência na vida diária” (OMS, 2012, p.4).

“Mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com alguma forma de deficiência” (OMS, 2012, p. xi), o que significa aproximadamente uma em cada sete pessoas. Desse total calcula-se que: 200 milhões experimentam dificuldades funcionais consideráveis; também, estima-se que a incidência da deficiência tem aumentado, o que causa preocupações ainda maiores para os próximos anos (OMS, 2012).

As estatísticas ainda apontam para uma disparidade muito grande entre os números relativos aos países desenvolvidos e em desenvolvimento, ressaltando que estes últimos abrigam 80% da população mundial com alguma deficiência (OMS, 2012). A pobreza e as péssimas condições de saúde atreladas a ela contribuem muito para o aumento desse número. Ao mesmo tempo que a população mais necessitada é mais atingida, estudos da Organização das Nações Unidas (ONU) identificam que ter uma deficiência pode aumentar o custo de vida em cerca de um terço da renda média (UN, 2016). Assim, como tais contas não fecham, são justamente as pessoas com deficiência aquelas que menos podem pagar por cuidados de saúde, como apontam os estudos da OMS realizados em 51 países entre os anos de 2002 e 2003 (GRÁFICO 1).

Gráfico 1 - Pessoas com ou sem deficiência que não podem pagar os cuidados de saúde, 2002/3, 51 países.



Legenda: *With Disabilities* = com deficiência / *Without Disabilities* = sem deficiência. Fonte: OMS, 2012.

Quando o assunto são as crianças com deficiência, as estatísticas também são alarmantes. Segundo o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), são 150 milhões de crianças e adolescentes (pessoas com menos de 18 anos de idade) com algum tipo de deficiência no mundo (UNICEF, 2006), o que significa 15% do total de pessoas com deficiência.

Os dados sobre a deficiência, em geral, ainda são muito restritos, e essa falta de informações estatísticas torna-se um obstáculo, contribuindo ainda mais para a invisibilidade destas pessoas (UN, 2016). É, portanto, necessário falar sobre o assunto, e comprovar o que se fala com levantamentos estatísticos eficazes, para que possam ser desenvolvidas e realizadas ações que melhorem a vida e o bem-estar das pessoas com deficiência (UN, 2016).

2.1.1 Classificação das deficiências

As definições e classificações internacionais, quase sempre considerando causa, origem e principais características, norteiam as legislações específicas dos países em geral, e com o Brasil não é diferente. Apesar de Abate (2011) defender que não existe um consenso, no Brasil, quanto à definição dos tipos de deficiência existentes, pode-se considerar a classificação do Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004 (BRASIL, 2004) como oficial. Isso porque, num país, quando algo é definido por um decreto nacional, entende-se que estas são suas definições oficiais. Assume-se, então, a classificação contida neste decreto de 2004, considerando (BRASIL, 2004):

- Deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;
- Deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de 41 decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;
- Deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;
- Deficiência intelectual: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho;
- Deficiência múltipla: associação de duas ou mais deficiências.

O Decreto ainda traz a definição de pessoa com mobilidade reduzida, que seria:

[...] aquela que, não se enquadrando no conceito de pessoa portadora de deficiência, tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentar-se, permanente ou temporariamente, gerando redução efetiva da mobilidade, flexibilidade, coordenação motora e percepção. (BRASIL, 2004)

As nomenclaturas na legislação brasileira ainda estão muito confusas. Desde 2006 nota-se o início da utilização do termo “pessoa com deficiência” (BRASIL, 2006), mas em documentos posteriores aparece novamente a expressão “pessoa portadora de deficiência” (BRASIL, 2010). Além disso, há também uma inconstância quanto às definições de deficiência, que já deveriam estar todas atualizadas e padronizadas. E o termo “deficiência mental” ainda permanece sendo utilizado em todos os documentos, ao invés do termo atual - “deficiência intelectual”.

Nessa classificação percebe-se a ausência da Surdocegueira, considerada ainda por muitos uma deficiência múltipla, inclusive pela legislação, que não cita essa deficiência em momento algum. Mas a Surdocegueira “é uma deficiência única que apresenta a perda da audição e da visão concomitantemente em diferentes graus” (GABRILLI, 2010, p.45).

2.1.2 A deficiência no Brasil

No Brasil, a legislação adota o seguinte conceito para pessoas com deficiência:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015, s/p).

De acordo com o Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), mais de 45 milhões de brasileiros declararam possuir alguma deficiência (IBGE, 2012). O que em 1991 compunha apenas 1,41% da população, e em 2000 14,5%, passou a totalizar 23,9% em 2010, ou seja, quase um quarto da população brasileira se declara com algum tipo de deficiência.

Nesse último Censo utilizou-se uma abordagem diferenciada, evoluindo do modelo médico – “que considerava somente a patologia física e o sintoma associado que dava origem a uma incapacidade” – para um conceito ampliado, compatível com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que assume a incapacidade “como um resultado tanto da limitação das funções e estruturas do corpo quando da influência de fatores sociais e ambientais sobre essa limitação” (IBGE, 2012, s/p). Assume-se, portanto, que a percepção da deficiência está relacionada à interação do indivíduo com o ambiente em que está inserido, bem como com as condições econômicas e sociais que o cercam (OMS, 2004).

O Censo buscou identificar a percepção da população sobre sua dificuldade em enxergar, ouvir e locomover-se, investigando os graus de severidade de cada deficiência conforme descrito abaixo (IBGE, 2012):

- Deficiência visual: dificuldade permanente de enxergar (avaliada com o uso de óculos ou lentes de contato, no caso da pessoa utilizá-los), de acordo com a seguinte classificação: não consegue de modo algum; grande dificuldade; alguma dificuldade; ou nenhuma dificuldade;

- Deficiência auditiva: dificuldade permanente de ouvir (avaliada com o uso de aparelho auditivo, no caso de a pessoa utilizá-lo), de acordo com a seguinte classificação: não consegue de modo algum; grande dificuldade; alguma dificuldade; ou nenhuma dificuldade;
- Deficiência motora: dificuldade de caminhar ou subir escadas (avaliada com o uso de próteses, bengala ou aparelho auxiliar, no caso da pessoa utilizá-lo), de acordo com a seguinte classificação: não consegue de modo algum; grande dificuldade; alguma dificuldade; ou nenhuma dificuldade;
- Deficiência intelectual: alguma deficiência intelectual permanente que limitasse as suas atividades habituais, como trabalhar, ir à escola ou brincar, por exemplo.

Ao destacar o conceito utilizado para deficiência intelectual:

A deficiência mental é o retardo no desenvolvimento intelectual e é caracterizada pela dificuldade que a pessoa tem em se comunicar com outros, de cuidar de si mesma, de fazer atividades domésticas, de aprender, trabalhar, brincar etc. Em geral, a deficiência mental ocorre na infância ou até os 18 anos de idade. (IBGE, 2012, s/p)

Essa investigação mais específica permitiu a identificação da parcela da população com deficiência severa - aqueles que declararam ter grande dificuldade ou não conseguem ver, ouvir ou se locomover de modo algum, e ainda aqueles que declararam ter deficiência intelectual – “que constitui no principal alvo das políticas públicas voltadas para a população com deficiência” (IBGE, 2012, s/p). E nesse ponto torna-se válido destacar que a deficiência intelectual foi apenas constatada, sem qualquer tipo de investigação quanto à sua severidade.

Essa alteração de conceito, segundo Abate (2011), passa a considerar o que as pessoas pesquisadas percebem sobre as alterações que a deficiência provoca “na capacidade de realização, no comportamento e na participação social, ou seja, privilegia as incapacidades como ponto de partida para a identificação das deficiências e do grau de comprometimento das condições físicas e mentais dessas pessoas” (ABATE, 2011, p.108).

Como o foco dessa pesquisa são as crianças, destaca-se que o Censo Demográfico 2010 (IBGE, 2012) apontou que 7,5% das crianças brasileiras de 0 a 14 anos de idade possui ao menos uma das deficiências investigadas. E essa proporção sobe para 11,22% nas crianças de 10 a 14 anos (TABELA 1), “o que pode estar relacionado ao início da vida escolar da criança e ao aumento da percepção das dificuldades na realização de tarefas e atividades escolares” (IBGE, 2012, s/p).

Outro ponto de inflexão ocorre na idade de 40 anos, “quando começam os primeiros sinais do início do processo de envelhecimento e do conseqüente declínio das capacidades auditiva, motora e visual do indivíduo, com destaque para esta última” (IBGE, 2012, s/p).

Tabela 1 - Tabela da população residente por tipo de deficiência, segundo os grupos de idade – Brasil, 2010.

GRUPOS DE IDADE	POPULAÇÃO RESIDENTE		
	Total	Pelo menos uma das deficiências investigadas	Porcentagem da População Brasileira
Total	190 755 799	45 606 048	23,9%
0 a 4 anos	13 806 733	385 303	2,79%
5 a 9 anos	14 967 767	1 147 368	7,67%
10 a 14 anos	17 167 135	1 926 730	11,22%
15 a 39 anos	80 963 376	11 648 792	14,38%
40 anos ou mais	63 850 789	30 497 854	47,76%

Fonte: Elaborada pela autora com base no Censo IBGE 2010.

E por fim analisa-se as informações sobre deficiência intelectual contidas no Censo 2010. Cerca de 1,37% da população brasileira declara possuir deficiência intelectual, sendo que a variação entre as regiões do país é muito pouca, entre 1,16% na região Norte e 1,56% na região Nordeste (TABELA 2).

No estado do Espírito Santo, unidade de federação alvo dessa pesquisa, 47.313 pessoas se declaram com deficiência intelectual, totalizando 1,35% da população do estado, valor muito próximo à porcentagem total brasileira.

Os dados quanto às deficiências neste último censo brasileiro foram inovadores, e representaram um grande avanço em direção a dados estatísticos mais precisos e comparáveis a dados internacionais. Mas é importante destacar que quando se questiona uma pessoa sobre suas dificuldades em enxergar, ouvir ou se locomover, facilmente existirão equívocos, pois as pessoas muitas vezes não sabem classificar o que sentem, e qualquer mínimo sinal de cansaço ou dificuldade pode se tornar uma deficiência quantificada pelo Censo.

Essas questões podem mascarar um pouco os dados sobre pessoas com deficiência no Brasil. E, como a deficiência intelectual é a única sem investigação de severidade, e que não permite dupla interpretação pelos pesquisados, talvez seja o dado estatístico mais próximo da realidade. E apesar de

sua pouca expressividade quando comparada as demais, trata-se de mais de dois milhões e meio de pessoas que sofrem com as limitações do ambiente, e devem ser respeitadas.

Tabela 2 - População residente por tipo de deficiência permanente, segundo as Grandes Regiões e as Unidades da Federação – Brasil, 2010

REGIÃO	POPULAÇÃO RESIDENTE		
	TOTAL	DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	
		Total	Porcentagem da População Brasileira (%)
BRASIL	190 755 799	2 611 536	1,37%
Norte	15 864 454	183 587	1,16%
Nordeste	53 081 950	826 170	1,56%
Sudeste	80 364 410	1 053 910	1,31%
Espírito Santo	3 514 952	47 313	1,35%
São Paulo	41 262 199	502 931	1,22%
Rio de Janeiro	15 989 929	202 991	1,27%
Minas Gerais	19 597 330	300 676	1,53%
Sul	27 386 891	378 124	1,38%
Centro-Oeste	14 058 094	169 743	1,21%

Fonte: Elaborada pela autora com base no Censo IBGE 2010.

No geral, pelos dados existentes, há uma parcela expressiva da população brasileira com deficiência (23,9% da população total) e para garantia de seus direitos o Brasil desenvolveu uma legislação específica, ampla e bastante avançada em relação aos demais países. Em 2008, por exemplo, ao ratificar a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência junto à ONU, o Brasil deu um grande passo em busca da defesa e garantia de condições de vida dignas a todas as pessoas com deficiência. Além disso, ainda alterou o modelo médico para o modelo social (CIF), entendendo que o ambiente em que a pessoa está inserida é que é o fator limitador de seu desenvolvimento, e não a deficiência em si (BRASIL, 2012).

Dessa forma o governo assume que “a falta de acesso a bens e serviços deve ser solucionada de forma coletiva e com políticas públicas estruturantes para a equiparação de oportunidades” (BRASIL, 2012, s/p). É o início para que o governo comece a dar mais importância para a acessibilidade aos espaços físicos e concentre-se em melhorar as possibilidades para as pessoas com deficiência.

Mas infelizmente somente legislações não resolvem o problema, e as pessoas com deficiência continuam a “compor as percentagens mais elevadas das estatísticas de exclusão social” (BRASIL, 2008a, p.18). São muitas as leis, decretos e normas técnicas, mas pouca prática e poucas ações públicas para reverter esse quadro.

2.2 A deficiência intelectual

Neste estudo utilizou-se o termo “deficiência intelectual”, pois segundo Sasaki (2005), há uma tendência mundial de utilização deste nome. Mas ao longo dos anos a pessoa com esta deficiência já foi chamada de

oligofrênica; cretina; tonta; imbecil; idiota; débil profunda; criança subnormal; criança mentalmente anormal; mongolóide; criança atrasada; criança eterna; criança excepcional; retardada mental em nível dependente/custodial, treinável/adestrável ou educável; deficiente mental em nível leve, moderado, severo ou profundo (nível estabelecido pela Organização Mundial da Saúde, 1968); criança com déficit intelectual; criança com necessidades especiais; criança especial etc. (SASSAKI, 2005)

Em 1995 o termo “deficiência intelectual” foi oficialmente utilizado pela primeira vez, quando a Organização das Nações Unidas, com outras instituições, realizou um simpósio em Nova Iorque, chamado “Deficiência Intelectual: programas, políticas e planejamento para o futuro” (SASSAKI, 2005). Mas o evento que firmou o termo foi a Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual, realizada pela OMS com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), em 2004, no qual o Brasil participou.

No Brasil ainda não há consenso sobre os termos empregados, pois, se por um lado participou desse evento em Montreal, no Canadá, onde o termo “deficiência intelectual” foi oficializado, por outro lado definiu, no mesmo ano de 2004, os tipos de deficiência, pelo Decreto Federal nº 5.296 (BRASIL, 2004), utilizando o termo “deficiência mental”. Neste documento a definiu como: “funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; lazer; e trabalho” (BRASIL, 2004).

Uma das razões de optar-se pelo termo “deficiência intelectual”, segundo Sasaki (2005), consiste em facilitar a distinção entre “deficiência mental” e “doença mental”, termos que sempre geraram confusão, resultando em inúmeras pesquisas que visam explicar a diferença entre os dois fenômenos. Apesar de serem termos parecidos, não têm o mesmo significado.

Na Deficiência Intelectual a pessoa apresenta um atraso no seu desenvolvimento, dificuldades para aprender e realizar tarefas do dia a dia e interagir com o meio em que vive. Ou seja, existe um comprometimento cognitivo, que acontece antes dos 18 anos, e que prejudica suas habilidades adaptativas. Já a doença mental engloba uma série de condições que causam alteração de humor e comportamento e podem afetar o desempenho da pessoa na sociedade. Essas alterações acontecem na mente da pessoa e causam uma alteração na sua percepção da realidade. Em resumo, é uma doença psiquiátrica, que deve ser tratada por um psiquiatra, com uso de medicamentos específicos para cada situação. (APAE, 2015, s/p)

As “doenças mentais” são quadros psiquiátricos, não necessariamente associados ao déficit intelectual, mas à alteração da percepção de si mesmo e da realidade, onde a pessoa perde a capacidade de decidir o que é melhor para ela (ABATE, 2011). Mas esse termo também se modificou, passando a utilizar-se, no Brasil, o termo “transtorno mental”, como definido na Lei nº 10.216, de 06 de abril de 2001 (BRASIL, 2001). Para Amaral (2019, s/p)

transtornos mentais são alterações do funcionamento da mente que prejudicam o desempenho da pessoa na vida familiar, na vida social, na vida pessoal, no trabalho, nos estudos, na compreensão de si e dos outros, na possibilidade de autocrítica, na tolerância aos problemas e na possibilidade de ter prazer na vida em geral.

O “transtorno mental” também pode ocorrer em pessoas com “deficiência intelectual”, mas esse fato passa a caracterizá-la como uma pessoa com deficiência múltipla (SASSAKI, 2005).

2.2.1 Definição

A OMS define deficiência intelectual como “um estado de desenvolvimento mental interrompido ou incompleto” (OMS, 2012, p.313), que se caracteriza pelo comprometimento das habilidades cognitivas, linguísticas, motoras e sociais do indivíduo, possuindo o comportamento adaptativo sempre prejudicado, e manifestando-se durante seu período de desenvolvimento (WHO, 1992).

“Embora o aspecto característico desta perturbação seja a redução do nível de funcionamento intelectual, o diagnóstico só se faz se ela estiver associada à diminuição da capacidade de adaptação às exigências diárias do ambiente social normal” (OMS, 2002).

Os critérios e definições da OMS geralmente são considerados e adotados pelas grandes associações e organizações ao redor do mundo. Não se sabe quem influenciou quem, mas o fato é que as duas associações mais conhecidas e respeitadas quanto à deficiência intelectual – a Associação Americana de Deficiências Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD) e a Associação Americana de Psiquiatria (APA) – adotaram definição muito semelhante à essa, com algumas especificações ou detalhamentos que facilitam o diagnóstico mais exato.

Segundo a AAIDD, a deficiência intelectual caracteriza-se pelo funcionamento intelectual inferior à média da população (Quociente de Inteligência⁸ - QI - inferior a 70), concomitante a limitações no comportamento adaptativo⁹, que ocorram antes dos 18 anos de idade, em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades (AAIDD, 2017):

- Competências conceituais: linguagem e alfabetização; conceitos de dinheiro, tempo e números; autodireção;
- Competências sociais: habilidades interpessoais, responsabilidade social, autoestima, credulidade, ingenuidade (desconfiança), resolução de problemas sociais, e capacidade de seguir regras, obedecer leis e evitar ser vítima;
- Competências práticas: atividades da vida diária (cuidados pessoais), competências profissionais, cuidados de saúde, viagens / transporte, horários / rotina, segurança, utilização do dinheiro e do telefone.

Portanto, para a AAIDD, a avaliação da deficiência intelectual é uma questão complexa, em que esses três critérios principais precisam ser concomitantes para que o diagnóstico seja fechado – início antes dos 18 anos de idade; limitações significativas no funcionamento intelectual (QI abaixo de 70-75) e no comportamento adaptativo. Mas salienta-se que alguns fatores adicionais devem ser considerados, como o ambiente comunitário de convívio do indivíduo e sua cultura.

O grau de comprometimento irá depender da história de vida do paciente, do apoio familiar e das oportunidades vivenciadas, por exemplo.

Os profissionais também devem considerar a diversidade linguística e as diferenças culturais na forma como as pessoas se comunicam, se movem e se comportam. Finalmente, as avaliações devem também assumir que as limitações nos indivíduos coexistem frequentemente com pontos fortes, e que o nível de funcionamento da vida de uma pessoa melhorará se os suportes personalizados apropriados forem fornecidos durante um período contínuo. Somente com base nessas avaliações múltiplas é que os profissionais podem determinar se um indivíduo tem deficiência intelectual, e a partir daí adaptar planos de apoio individualizados. (AAIDD, 2017, s/p, tradução nossa)

A Associação Americana de Psiquiatria (APA) estabelece três critérios muito semelhantes aos da AAIDD, e também afirma que todos eles devem ser preenchidos para se concluir um diagnóstico de deficiência intelectual (APA, 2014). São eles:

⁸ Quociente de Inteligência (QI) é a ferramenta utilizada para medir o funcionamento intelectual, que é a capacidade mental para aprender, raciocinar e resolver problemas, por exemplo. Uma pontuação inferior a 75 já indica uma limitação no funcionamento intelectual (AAIDD, 2017).

⁹ Comportamento adaptativo é a coleção de habilidades conceituais, sociais e práticas que as pessoas aprendem para que suas vidas diárias funcionem (AAID, 2017).

- Déficits em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência confirmados tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados;
- Déficits em funções adaptativas que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação a independência pessoal e responsabilidade social. Sem apoio continuado, os déficits de adaptação limitam o funcionamento em uma ou mais atividades diárias, como comunicação, participação social e vida independente, e em múltiplos ambientes, como em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade;
- Início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento.

A APA afirma que a deficiência intelectual “é um transtorno com início no período do desenvolvimento que inclui déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático” (APA, 2014, p.33).

Ambas as definições consideram a definição da OMS em sua fundamentação, e podem ser adotadas sem receio. Mas a definição da AAIDD é a mais utilizada no Brasil, tendo sido adotada pela Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação, e vigorando também como princípio norteador de inúmeros trabalhos e pesquisas brasileiras nessa área.

2.2.2 Classificação

Atualmente a OMS oferece a “Família de Classificações Internacionais” para aplicação em vários aspectos da saúde. A família de classificações facilita: o levantamento, consolidação, análise e interpretação de dados; a formação de bases de dados nacionais consistentes; e permite a comparação de informações sobre populações ao longo do tempo entre regiões e países (WHO, 2019b). Além disso, utiliza-se uma linguagem única, padronizada, “que permite a comunicação sobre saúde e cuidados de saúde em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências” (OMS, 2004, p.7).

Dois classificações que fazem parte dessa “família” são referência para a descrição dos estados de saúde em todo o mundo e merecem destaque: a décima revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10); e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

As condições de saúde relacionadas às doenças, transtornos perturbações ou lesões são classificadas principalmente na CID-10, que fornece um modelo com base etiológica (OMS, 2004). Essa

classificação tornou-se então “um instrumento útil para as estatísticas de saúde, tornando possível monitorar as diferentes causas de morbidade e de mortalidade em indivíduos e populações” (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p.188).

Já a CIF classifica a funcionalidade e a incapacidade associados aos estados de saúde, analisando a saúde dos indivíduos a partir das seguintes categorias: funcionalidade, estrutura morfológica, participação na sociedade, atividades da vida diária e o ambiente social de cada indivíduo (BRASIL, 2008b). Ou seja, a CIF identifica o que uma pessoa consegue realizar, “tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive” (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p.189).

Em sua própria definição, a CIF pode ser utilizada como ferramenta estatística, clínica, pedagógica, de investigação ou de política social, assumindo caráter multidisciplinar.

A CIF é útil num âmbito muito largo de aplicações diferentes, por exemplo, em segurança social, na avaliação da gestão dos cuidados de saúde, em inquéritos à população a nível local, nacional e internacional. Oferece uma estrutura conceptual para a informação aplicável aos cuidados de saúde pessoais, incluindo a prevenção, a promoção da saúde e a melhoria da participação, removendo ou atenuando as barreiras sociais e estimulando a atribuição de apoios e de facilitadores sociais. É também útil no estudo dos sistemas de cuidados de saúde, tanto em termos de avaliação como de formulação de políticas. (OMS, 2004, p.10)

A OMS compreende a CID-10 e a CIF como complementares: enquanto a primeira fornece o diagnóstico, a segunda fornece informações adicionais sobre a funcionalidade, e a união de ambas as classificações oferece “uma imagem mais ampla e mais significativa da saúde das pessoas ou da população” (OMS, 2004, p.7). Essa utilização conjunta aumenta a qualidade dos dados para fins clínicos e é facilmente compreendida quando se imagina duas pessoas que possuem uma mesma doença, mas possuem níveis diferentes de funcionamento ou duas pessoas com o mesmo nível de funcionamento que não têm necessariamente a mesma condição de saúde (OMS, 2004).

Quando se trata especificamente da deficiência intelectual torna-se essencial unir os dois tipos de classificação, pois a CID-10 considera basicamente as pontuações de QI obtidas para classificá-la, sem considerar as habilidades desse indivíduo ou os fatores ambientais envolvidos - atribuição da CIF.

De acordo com a CID-10, a deficiência intelectual é classificada em (WHO, 1992):

- Leve ou Ligeira: QI entre 50 e 69;
- Moderada: QI entre 35 e 49;
- Grave ou Severa: QI entre 20 e 34;

- Profunda: QI inferior a 20;
- Outra: quando não é possível classificar a deficiência intelectual por conta de deficiências sensoriais ou físicas associadas, como em pessoas com deficiência visual, surdocegueira, com distúrbios graves ou deficiências físicas;
- Não especificada: quando existem evidências de sua existência, mas não há informações suficientes para atribuir o paciente a uma das categorias especificadas.

A CID-10, de 1992, ainda utiliza o termo “retardo mental” e encontra-se um pouco defasada por considerar apenas o QI para classificá-lo. Porém, em junho de 2018 foi publicada a prévia da décima-primeira revisão (CID-11) que substitui o termo anterior por “desordem do desenvolvimento intelectual” e atualiza sua forma de classificação, inserindo-a nos “Transtornos mentais, comportamentais ou de neurodesenvolvimento”, mais especificamente dentro de “Distúrbios do desenvolvimento neurológico”, como “Distúrbios do desenvolvimento intelectual” (WHO, 2019a, tradução nossa).

Nessa revisão a classificação é semelhante à anterior, mas a descrição da “desordem do desenvolvimento intelectual” se assemelha à CIF ao considerar, além de um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, um déficit nas funções adaptativas, apresentando as possíveis limitações que a pessoa com essa desordem apresenta, sendo (WHO, 2019a, tradução nossa):

- Leve: déficit em duas ou três funções adaptativas. Limitações: frequentemente apresentam dificuldades na aquisição e compreensão de conceitos complexos de linguagem e habilidades acadêmicas; a maioria consegue realizar atividades básicas de autocuidado, domésticas e práticas, mas podem requerer apoio apropriado para ter uma vida adulta independente.
- Moderada: déficit em três ou quatro funções adaptativas. Limitações: linguagem e capacidade de aquisição de habilidades acadêmicas, geralmente, limitadas às habilidades básicas; alguns podem dominar as atividades básicas de autocuidado, domésticas e práticas; a maioria requer um apoio considerável e consistente para conseguir uma vida adulta independente.
- Grave ou Severa: déficit em quatro ou mais funções adaptativas. Limitações: linguagem e capacidade muito limitadas para aquisição de habilidades acadêmicas; podem ter deficiências motoras; e geralmente requerem suporte diário, em um ambiente supervisionado, para um cuidado adequado, mas podem adquirir habilidades básicas de autocuidado (com treinamento intensivo).
- Profunda: déficit em quatro ou mais funções adaptativas, com comprometimento maior que o anterior. Limitações: habilidades de comunicação muito limitadas; capacidade de aquisição de

habilidades acadêmicas restrita a habilidades concretas básicas; podem ter deficiências motoras e sensoriais concomitantes; e geralmente requerem suporte diário, em um ambiente supervisionado, para um cuidado adequado.

- Não especificada: sem maiores informações;
- Provisória: quando há evidência de um distúrbio de desenvolvimento intelectual, mas o indivíduo é um bebê ou criança com idade inferior a quatro anos; ou quando não é possível realizar uma avaliação válida do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo devido a deficiências sensoriais ou físicas (por exemplo, cegueira, surdez pré-lingual), deficiência locomotora, graves problemas de comportamento ou distúrbios mentais e comportamentais concomitantes.

A CID-11 ainda não está em vigor, pois será oficialmente apresentada para adoção pelos Estados Membros somente em maio de 2019, na 72ª Assembleia Mundial da Saúde, e somente começará a vigorar a partir de 1º de janeiro de 2022 (WHO, 2019b). Enquanto isso, a classificação adotada pela CID-10 continua sendo comum e tradicional para diagnósticos clínicos no Brasil e também em outros países, que se baseiam apenas nas pontuações de QI obtidas.

Mas em países como os Estados Unidos da América (EUA) já foram desenvolvidas novas classificações que deixaram de lado as pontuações de QI obtidas, utilizando como critério principal o comportamento adaptativo, sendo, provavelmente, a inspiração para as modificações verificadas na CID-11. A APA e a AAIDD são as grandes responsáveis pelas modificações e pelos avanços obtidos nesse aspecto.

A APA publica periodicamente revisões de seu Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), e em sua última revisão (DSM-5 publicado em 2014) apresentou algumas modificações relevantes. Além de alterar a nomenclatura utilizada, passando de Deficiência Mental (DSM-4 publicado em 1994) para Deficiência Intelectual, passou também a não considerar o QI para especificar a gravidade da deficiência - “Os vários níveis de gravidade são definidos com base no funcionamento adaptativo, e não em escores de QI, uma vez que é o funcionamento adaptativo que determina o nível de apoio necessário” (APA, 2014, p.33).

Por isso, no DSM-5 a APA relaciona os níveis de gravidade da deficiência intelectual ao funcionamento adaptativo, descrevendo e explicando as restrições e limitações em cada um dos três domínios – conceitual, social e prático (QUADROS 1, 2, 3 e 4). A deficiência intelectual é então classificada em: leve, moderada, grave, profunda, não especificada ou atraso global do desenvolvimento.

Quadro 1 – Nível de gravidade: LEVE

DOMÍNIO CONCEITUAL	Em crianças pequenas, pode não haver diferenças conceituais óbvias. Para crianças em idade escolar e adultos, existem dificuldades em aprender habilidades acadêmicas que envolvam leitura, escrita, matemática, tempo ou dinheiro, sendo necessário apoio em uma ou mais áreas para o alcance das expectativas associadas à idade. Nos adultos, pensamento abstrato, função executiva (i.e., planejamento, estabelecimento de estratégias, fixação de prioridades e flexibilidade cognitiva) e memória de curto prazo, bem como uso funcional de habilidades acadêmicas (por exemplo, leitura, controle do dinheiro), estão prejudicados. Há uma abordagem um tanto concreta a problemas e soluções em comparação com indivíduos na mesma faixa etária.
DOMÍNIO SOCIAL	Comparado aos indivíduos na mesma faixa etária com desenvolvimento típico, o indivíduo mostra-se imaturo nas relações sociais. Por exemplo, pode haver dificuldade em perceber, com precisão, pistas sociais dos pares. Comunicação, conversação e linguagem são mais concretas e imaturas do que o esperado para a idade. Podem existir dificuldades de regulação da emoção e do comportamento de uma forma adequada à idade; tais dificuldades são percebidas pelos pares em situações sociais. Há compreensão limitada do risco em situações sociais; o julgamento social é imaturo para a idade, e a pessoa corre o risco de ser manipulada pelos outros.
DOMÍNIO PRÁTICO	O indivíduo pode funcionar de acordo com a idade nos cuidados pessoais. Precisa de algum apoio nas tarefas complexas da vida diária na comparação com os pares. Na vida adulta, os apoios costumam envolver compras de itens para a casa, transporte, organização do lar e dos cuidados com os filhos, preparo de alimentos nutritivos, atividades bancárias e controle do dinheiro. As habilidades recreativas assemelham-se às dos companheiros de faixa etária, embora o juízo relativo ao bem-estar e à organização da recreação precise de apoio. Na vida adulta, pode conseguir emprego em funções que não enfatizem habilidades conceituais. Os indivíduos em geral necessitam de apoio para tomar decisões de cuidados de saúde e decisões legais, bem como para aprender a desempenhar uma profissão de forma competente. Apoio costuma ser necessário para criar uma família.

Fonte: APA, 2014, p.34-37.

Quadro 2 – Nível de gravidade: MODERADA

DOMÍNIO CONCEITUAL	Durante todo o desenvolvimento, as habilidades conceituais individuais ficam bastante atrás das dos companheiros. Nas crianças pequenas, a linguagem e as habilidades pré-acadêmicas desenvolvem-se lentamente. Nas crianças em idade escolar, ocorre lento progresso na leitura, na escrita, na matemática e na compreensão do tempo e do dinheiro ao longo dos anos escolares, com limitações marcadas na comparação com os colegas. Nos adultos, o desenvolvimento de habilidades acadêmicas costuma mostrar-se em um nível elementar, havendo necessidade de apoio para todo emprego de habilidades acadêmicas no trabalho e na vida pessoal. Assistência contínua diária é necessária para a realização de tarefas conceituais cotidianas, sendo que outras pessoas podem assumir integralmente essas responsabilidades pelo indivíduo.
DOMÍNIO SOCIAL	O indivíduo mostra diferenças marcadas em relação aos pares no comportamento social e na comunicação durante o desenvolvimento. A linguagem falada costuma ser um recurso primário para a comunicação social, embora com muito menos complexidade que a dos companheiros. A capacidade de relacionamento é evidente nos laços com família e amigos, e o indivíduo pode manter amizades bem-sucedidas na vida e, por vezes, relacionamentos românticos na vida adulta. Pode, entretanto, não perceber ou interpretar com exatidão as pistas sociais. O julgamento social e a capacidade de tomar decisões são limitados, com cuidadores tendo que auxiliar a pessoa nas decisões. Amizades com companheiros com desenvolvimento normal costumam ficar afetadas pelas limitações de comunicação e sociais. Há necessidade de apoio social e de comunicação significativo para o sucesso nos locais de trabalho.
DOMÍNIO PRÁTICO	O indivíduo é capaz de dar conta das necessidades pessoais envolvendo alimentar-se, vestir-se, eliminações e higiene como adulto, ainda que haja necessidade de período prolongado de ensino e de tempo para que se tome independente nessas áreas, talvez com necessidade de lembretes. Da mesma forma, participação em todas as tarefas domésticas pode ser alcançada na vida adulta, ainda que seja necessário longo período de aprendizagem, que um apoio continuado tenha que ocorrer para um desempenho adulto. Emprego independente em tarefas que necessitem de habilidades conceituais e comunicacionais limitadas pode ser conseguido, embora com necessidade de apoio considerável de colegas, supervisores e outras pessoas para o manejo das expectativas sociais, complexidades de trabalho e responsabilidades auxiliares, como horário, transportes, benefícios de saúde e controle do dinheiro. Uma variedade de habilidades recreacionais pode ser desenvolvida. Estas costumam demandar apoio e oportunidades de aprendizagem por um longo período de tempo. Comportamento mal-adaptativo está presente em uma minoria significativa, causando problemas sociais.

Fonte: APA, 2014, p.34-37.

Quadro 3 – Nível de gravidade: GRAVE.

DOMÍNIO CONCEITUAL	Alcance limitado de habilidades conceituais. Geralmente, o indivíduo tem pouca compreensão da linguagem escrita ou de conceitos que envolvam números, quantidade, tempo e dinheiro. Os cuidadores proporcionam grande apoio para a solução de problemas ao longo da vida.
DOMÍNIO SOCIAL	A linguagem falada é bastante limitada em termos de vocabulário e gramática. A fala pode ser composta de palavras ou expressões isoladas, com possível suplementação por meios alternativos. A fala e a comunicação têm foco no aqui e agora dos eventos diários. A linguagem é usada para comunicação social mais do que para explicações. Os indivíduos entendem discursos e comunicação gestual simples. As relações com familiares e pessoas conhecidas constituem fonte de prazer e ajuda.
DOMÍNIO PRÁTICO	O indivíduo necessita de apoio para todas as atividades cotidianas, inclusive refeições, vestir-se, banhar-se e eliminação. Precisa de supervisão em todos os momentos. Não é capaz de tomar decisões responsáveis quanto a seu bem-estar e dos demais. Na vida adulta, há necessidade de apoio e assistência contínuos nas tarefas domésticas, recreativas e profissionais. A aquisição de habilidades em todos os domínios envolve ensino prolongado e apoio contínuo. Comportamento mal-adaptativo, inclusive autolesão, está presente em uma minoria significativa.

Fonte: APA, 2014, p.34-37.

Quadro 4 – Nível de gravidade: PROFUNDA.

DOMÍNIO CONCEITUAL	As habilidades conceituais costumam envolver mais o mundo físico do que os processos simbólicos. A pessoa pode usar objetos de maneira direcionada a metas para o autocuidado, o trabalho e a recreação. Algumas habilidades visuoespaciais, como combinar e classificar, baseadas em características físicas, podem ser adquiridas. A ocorrência concomitante de prejuízos motores e sensoriais, porém, pode impedir o uso funcional dos objetos.
DOMÍNIO SOCIAL	O indivíduo apresenta compreensão muito limitada da comunicação simbólica na fala ou nos gestos. Pode entender algumas instruções ou gestos simples. Há ampla expressão dos próprios desejos e emoções pela comunicação não verbal e não simbólica. A pessoa aprecia os relacionamentos com membros bem conhecidos da família, cuidadores e outras pessoas conhecidas, além de iniciar interações sociais e reagir a elas por meio de pistas gestuais e emocionais. A ocorrência concomitante de prejuízos sensoriais e físicos pode impedir muitas atividades sociais.
DOMÍNIO PRÁTICO	O indivíduo depende de outros para todos os aspectos do cuidado físico diário, saúde e segurança, ainda que possa conseguir participar também de algumas dessas atividades. Aqueles sem prejuízos físicos graves podem ajudar em algumas tarefas diárias de casa, como levar os pratos para a mesa. Ações simples com objetos podem constituir a base para a participação em algumas atividades profissionais com níveis elevados de apoio contínuo. Atividades recreativas podem envolver, por exemplo, apreciar ouvir música, assistir a filmes, sair para passear ou participar de atividades aquáticas, tudo isso com apoio de outras pessoas. A ocorrência concomitante de prejuízos físicos e sensoriais é barreira frequente à participação (além da observação) em atividades domésticas, recreativas e profissionais. Comportamento mal-adaptativo está presente em uma minoria significativa.

Fonte: APA, 2014, p.34-37.

A definição de deficiência intelectual não especificada é semelhante à da CID-10, exceto pelo fato de a APA estipular que esta categoria está reservada a pessoas com mais de cinco anos de idade, e deve ser utilizada em circunstâncias excepcionais, necessitando de constantes reavaliações (APA, 2014). E o Atraso Global do Desenvolvimento é um diagnóstico reservado aos indivíduos com menos de cinco

anos de idade, “quando o nível de gravidade clínica não pode ser avaliado de modo confiável durante a primeira infância” e também requer reavaliações constantes (APA, 2014, p.41).

Esta categoria é diagnosticada quando um indivíduo fracassa em alcançar os marcos do desenvolvimento esperados em várias áreas da função intelectual, sendo aplicada a pessoas que não são capazes de passar por avaliações sistemáticas do funcionamento intelectual, incluindo crianças jovens demais para participar de testes padronizados. (APA, 2014, p.41)

Observa-se que a APA permanece com uma nomenclatura semelhante à da OMS e se baseia na gravidade das limitações funcionais do indivíduo. Porém, a AAIDD, que também publica periodicamente um Manual sobre deficiência intelectual, discorda desse tipo de classificação. Em 1992 seu Manual já foi publicado com um tipo de classificação inovador, retirando a ênfase do critério quantitativo do QI como principal indicador, e posteriormente, em 2002, sugeriu uma classificação baseada na intensidade de suportes necessários para melhor desenvolvimento desse indivíduo. O nível de funcionamento de cada pessoa foi então categorizado de acordo com o nível de apoio que essa pessoa precisa para funcionar razoavelmente bem em seu ambiente, o qual, segundo a AAIDD (2002), pode ser:

- Intermitente – Apoio apenas quando necessário. Muitas pessoas com deficiência intelectual não necessitam de apoio ou assistência regulares, mas exigem suportes adicionais durante determinados períodos da vida, como na perda de um emprego ou de um ente querido. Os apoios intermitentes podem ser de alta ou baixa intensidade.
- Limitado – Suportes intensivos caracterizados por sua duração contínua, por tempo limitado, mas não intermitente. Algumas pessoas com deficiência intelectual podem aprender a melhorar seu comportamento adaptativo. Com treinamento adicional, mais intensivo e limitado, eles podem aumentar suas habilidades conceituais, habilidades sociais e habilidades práticas – por exemplo, podem necessitar de um treinamento para um trabalho específico, ou apoios transitórios durante o período entre a escola e a vida adulta. Eles ainda podem precisar de suporte adicional para situações cotidianas.
- Extenso – Apoio intensivo, caracterizado pela regularidade. Esses indivíduos têm algumas habilidades básicas de comunicação e podem completar algumas tarefas de auto-atendimento, no entanto, eles geralmente exigem suporte diário em pelo menos uma área de atuação, tal como vida familiar, social ou profissional. Nesse caso não há uma limitação temporal para o apoio, que normalmente se dá em longo prazo.
- Generalizado - Nível intenso e constante de suporte. As intervenções diárias são necessárias para ajudar nas funções individuais e a supervisão é necessária para garantir sua segurança e

saúde. Este apoio se aplica a quase todos os aspectos da rotina do indivíduo, exige mais pessoal e maior intromissão do que os apoios extensivos ou os de tempo limitado.

A AAIDD propõe que a avaliação da deficiência intelectual “deva ter como objetivo o diagnóstico, a classificação e a definição dos apoios, adquirindo uma característica funcional, que tenha como propósito identificar os apoios necessários para que a pessoa tenha uma inserção social satisfatória” (VELTRONE, MENDES, 2012, p.363).

Observa-se que, diferentemente da APA, que analisa apenas as limitações da pessoa com deficiência intelectual, a classificação da AAIDD avalia os pontos fortes e as habilidades desse indivíduo, aproximando-se um pouco da CIF, mas criando uma categorização da deficiência intelectual, algo que este último não faz.

Atualmente, no Brasil, os sistemas de classificação tradicionais que consideram as pontuações de QI obtidas encontram-se geralmente em uso, mas não há um consenso sobre a melhor maneira de classificar a deficiência intelectual (WEHMEYER; OBREMSKI, 2010).

2.2.3 Causas

São inúmeras as causas e os fatores de risco que podem levar uma pessoa à uma deficiência intelectual, e descobri-los torna-se importante para acalmar a ansiedade das famílias, conhecer dificuldades específicas daquele indivíduo e propor acompanhamento mais adequado, que leve ao melhor funcionamento intelectual, e conseqüente melhoria de sua qualidade de vida. Além disso, “ao identificar a etiologia, os apoios preventivos podem ser alinhados para atenuar o impacto da deficiência intelectual” (WEHMEYER; OBREMSKI, 2010, s/p).

A investigação da causa da deficiência intelectual envolve uma equipe multidisciplinar, composta essencialmente por geneticista, psiquiatra e neurologista (PERRONE, 2015). Mas infelizmente, segundo Ke e Liu (2015), em até 40% dos casos pode não ser encontrada nenhuma etiologia, o que ocorre principalmente na deficiência intelectual leve - cerca de dois terços dos casos, contra um terço dos casos graves. Outros autores apontam porcentagens maiores, como Perrone (2015), que afirma que 60% das causas podem não ter sua causa esclarecida.

A etiologia é definida como “uma construção multifactorial composta por quatro categorias de fatores de risco (biomédicos, sociais, comportamentais e educacionais) que interagem ao longo do tempo, incluindo toda a vida do indivíduo e entre gerações de pai para filho” (LUCKASSON *et al.*, 2002, p.

123). Segundo Luckasson e outros (2002), as quatro categorias de fatores de risco se caracterizam da seguinte forma:

- Fatores Biomédicos: são aqueles relacionados a processos biológicos inatos, como a saúde materna e transtornos genéticos;
- Fatores Sociais: incluem interações familiares e sociais, e variáveis como a falta de acesso aos cuidados de saúde e a negligência dos pais;
- Fatores Comportamentais: incluem comportamentos que podem ter contribuído para o funcionamento limitado, como o uso de drogas pelos pais, e/ou abandono;
- Fatores Educacionais: identificam a acessibilidade a experiências educacionais que dão suporte às habilidades adaptativas, promovendo o desenvolvimento intelectual, tais como um inadequado apoio familiar e/ou educação especial.

As causas da deficiência intelectual também podem ser classificadas de acordo com o período da exposição aos fatores de risco. Dessa forma, dividem-se em: pré-natais - desde a concepção até o final do segundo trimestre da gravidez; perinatais - em torno da época do nascimento, do terceiro trimestre de gravidez até o trigésimo dia de vida do bebê; e pós-natais - do trigésimo dia de vida até o final da adolescência (FOREMAN, 2009; KE; LIU, 2015; LUCKASSON *et al.*, 2002), como se pode observar no Quadro 5.

É importante destacar que muitas das causas da deficiência intelectual podem ser evitadas, mas há um grande abismo entre os países mais desenvolvidos, aqueles em desenvolvimento, e ainda aqueles que vivem em extrema situação de pobreza ou até mesmo em guerra. O Hipotireoidismo congênito, por exemplo, nos países desenvolvidos raramente torna-se uma causa para a deficiência intelectual, pois o sal é iodado e entra normalmente na alimentação da mãe. O mesmo ocorre com a Meningite e a Encefalite, pois as vacinas reduziram consideravelmente o número de casos nos países desenvolvidos, e com a Fenilcetonúria, situação na qual um simples exame de sangue no recém-nascido pode prevenir o desenvolvimento da deficiência (FOREMAN, 2009).

Assim, a realização de um acompanhamento pré-natal constante com as gestantes, a realização de testes preventivos e de rastreio, a vacinação da população, e até mesmo a difusão de informações relevantes sobre os cuidados necessários durante a gestação, podem evitar muitas das causas apresentadas.

Quadro 5 – Classificação das possíveis causas de deficiência intelectual conforme o momento de ocorrência.

CATEGORIA	TIPO	EXEMPLOS
PRÉ-NATAL	Distúrbios Cromossômicos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Síndrome de Down ▪ Síndrome do X-Frágil ▪ Síndrome de Prader Willi ▪ Síndrome de Klinefelter ▪ Síndrome de Turner
	Desordens de gene único	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erros inatos do metabolismo, como galactosemia ▪ Fenilcetonúria ▪ Mucopolissacaridoses ▪ Hipotireoidismo congênito ▪ Doença de Tay-Sachs ▪ Síndromes neuro-cutâneas, como a esclerose tuberosa e a neurofibromatose ▪ Malformações cerebrais como mielomeningocele e ecefalocele ▪ Outras síndromes dismórficas, como Síndrome Laurence-Moon-Biedl
	Outras condições de origem genética	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Síndrome de Rubinstein-Taybi ▪ Síndrome de Cornélia de Lange
	Influências desconhecidas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Anencefalia ▪ Hidrocefalia ▪ Microcefalia
	Influências ambientais adversas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Deficiências, tais como deficiência de iodo e deficiência de ácido fólico ▪ Desnutrição grave na gravidez ▪ Consumo de substâncias como álcool (Síndrome Alcoólica Fetal), nicotina e cocaína durante o início da gravidez ▪ Consumo de medicamentos teratogênicos, como a Thalidomina e outros que necessitam de prescrição durante a gravidez ▪ Infecções maternas, como rubéola, sífilis, toxoplasmose, citomegalovírus, HIV ▪ Outros, como a exposição excessiva à radiação e incompatibilidade de Rh
PERINATAL	Terceiro trimestre (final da gravidez)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Complicações da gravidez ▪ Doenças na mãe, tais como doenças cardíacas, renais e diabetes ▪ Disfunção placentária
	Trabalho de parto (durante o parto)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prematuridade severa, muito baixo peso ao nascer, asfixia ao nascer (hipóxia) ▪ Parto difícil ou complicado / Parto prolongado ▪ Trauma de nascimento
	Neonatal (quatro primeiras semanas de vida)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Septicemia, icterícia grave, hipoglicemia ▪ Convulsões ▪ Dificuldade respiratória
PÓS-NATAL	Infecções e Intoxicantes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Infecções no cérebro, como tuberculose, encefalite e meningite bacteriana ▪ Trauma craniano ▪ Distúrbios tóxico-metabólicos ▪ Distúrbios convulsivos ▪ Sub-estimulação severa ▪ Abuso ou negligência infantil ▪ Subnutrição; desnutrição grave e prolongada ▪ Privação ambiental
	Dano cerebral	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Neurofibromatose ▪ Esclerose tuberosa
	Influências ambientais adversas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ambientes não estimulantes ▪ Pobreza extrema ▪ Assistência médica deficiente ▪ Uso materno de drogas lícitas e ilícitas ▪ Toxinas ambientais / envenenamento por chumbo ▪ Encefalite ▪ Meningite ▪ Síndrome de Reye

Fonte: FOREMAN, 2009; KE; LIU, 2015; LUCKASSON et al, 2002.

Essa adoção de maiores cuidados, no geral, fez com que lesões, infecções e toxinas se tornassem causas menos frequentes da deficiência intelectual, enquanto fatores genéticos se tornaram mais proeminentes” (KE, LIU, 2015). São causas que independem do desenvolvimento do país, da etnia ou da condição socioeconômica dos progenitores, destacando-se como a causa genética mais comum diagnosticável a Síndrome de Down (BRUNONI, 1999), objeto de estudo desta tese.

3 A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

Neste capítulo é abordada a Síndrome de Down de forma geral, descrevendo as principais características físicas e comprometimentos associados à síndrome, bem como a classificação existente, e seus desdobramentos. Por fim discute-se as estratégias de abordagem às crianças em razão de suas especificidades.

3.1 A Síndrome de Down

A população em geral pouco sabe sobre a Síndrome de Down [SD]. Muitos acreditam que é uma doença, que seus indivíduos não possuem autonomia e não têm competência para aprender, entre outras inverdades (LIMA, 2016, p.27). Geralmente apenas os grupos com interesse particular ou científico se aprofundam no assunto, de modo a compreenderem o que de fato é a Síndrome de Down e quais as particularidades dos indivíduos que a possuem.

Acredita-se que em 1838 foi fornecida a primeira descrição de uma criança com Síndrome de Down, por Jean Esquirol; seguida pela descrição de Edouard Seguin, em 1846, que denominou a condição do paciente de “idiotia furfurácea” (PUESCHEL, 2003). Vinte anos depois, “Duncan registrou uma menina ‘com uma cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com os chineses, projetando uma grande língua e que só conhecia algumas palavras’” (PUESCHEL, 2003, p.48).

Também em 1866, o médico inglês John Langdon Down, que tratava “pacientes com transtornos mentais (na época chamados de ‘idiotas’), após ter feito uma longa viagem pela Ásia e passado pela Mongólia, observou que algumas crianças atendidas por ele eram muito parecidas com os cavaleiros da Mongólia”, e passou a denominar estas crianças de “idiotas mongólicos” (MUSTACCHI; SALMONA, 2009, p.17). Publicou, então, um trabalho onde apresentou a seguinte descrição das características clássicas desta condição (atualmente denominada Síndrome de Down):

Um número muito grande dos idiotas [sic] congênitos é tipicamente Mongol. É tão marcante que, quando colocados lado a lado, é difícil acreditar que não se trata de filhos dos mesmos pais. [...] O cabelo não é preto como o dos verdadeiros mongóis, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é plana, alargada e desprovida de proeminências. As bochechas são redondas e estendidas literalmente. Os olhos estão situados obliquamente e os cantos internos dos mesmos distam entre si mais que o normal. A fenda palpebral é muito estreita [...] os lábios grandes, grossos e com pregas transversais. A língua é comprida, grossa e rugosa. O nariz é pequeno. A pele tem uma tonalidade amarelada e sua elasticidade é escassa [...]. (DOWN, 1866, p.261, tradução nossa)

Certamente influenciado pela teoria evolucionista de Charles Darwin, Down “assumia que havia raças superiores a outras, e que certas condições que se acompanhavam por deficiência mental [sic] apresentavam também sinais físicos que eram características de algumas das raças ditas inferiores, tais como a negra, a oriental etc.” (SCHWARTZMAN, 1999, p.13). John Langdon Down acreditava que a “idiotia mongolóide”, como denominou a condição descrita, “era um retorno a um tipo racial mais primitivo”, por perceber uma aparência oriental nas crianças afetadas (PUESCHEL, 2003, p.48).

O termo pejorativo e preconceituoso passou ainda por outras nomenclaturas como “crianças com idiotia mongólica”, “crianças com mongolismo” e “criança mongolóide” (MUSTACCHI; SALMONA, 2009). Com os avanços nas pesquisas genéticas do século XX, ainda na década de 1930 “alguns pesquisadores começaram a suspeitar de que a síndrome de Down podia ser causada por uma alteração cromossômica” (KOZMA, 2007, p. 36-37; SCHWARTZMAN, 1999). “A primeira sugestão de que a SD poderia decorrer de uma aberração cromossômica foi do oftalmologista holandês Waardenburg, em 1932. Dois anos mais tarde, em 1934, Adrian Bleyer, nos Estados Unidos da América, sugeriu que esta aberração poderia ser uma trissomia” (SCHWARTZMAN, 1999, p.13). Mas foi em 1959 que a presença de um cromossomo extra foi descoberta e descrita pelo médico francês Jerome Lejeune, e quase que simultaneamente também por Patrícia Jacobs e colaboradores (SCHWARTZMAN, 1999).

Lejeune identificou um pequeno cromossomo extra nas crianças com Síndrome de Down, observando que elas possuíam “47 cromossomos em cada célula, ao invés dos 46 esperados e, ao invés dos dois cromossomos 21 comuns, encontrou 3 cromossomos 21 em cada célula, o que levou ao termo trissomia 21” (PUESCHEL, 2003, p.54).

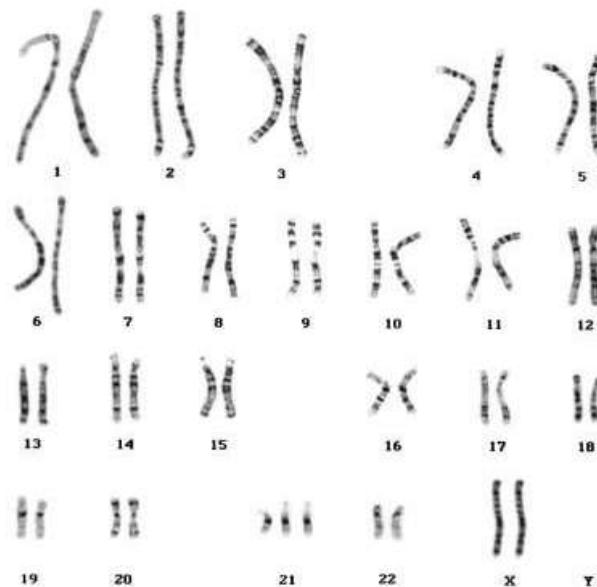
A condição foi denominada Síndrome de Down como homenagem ao médico que a distinguiu de outras condições médicas, em particular do cretinismo (desordem congênita da tireoide conhecida como hipotireoidismo), diferenciando seus indivíduos de outros com deficiência intelectual, ao reconhecer “características físicas e sua descrição da condição como entidade distinta e separada”, difundindo o conceito (PUESCHEL, 2003, p.48; MUSTACCHI; SALMONA, 2009; SCHWARTZMAN, 1999).

Apesar da nova nomenclatura, as pessoas se acostumaram às terminologias anteriores. Mas, segundo Howard-Jones (1979), o termo “mongolóide”, até então comumente utilizado, começou a ser criticado por sua conotação ofensiva. Além disso, o autor afirma que a delegação da Mongólia solicitou, informalmente, numa reunião da Organização Nacional da Saúde (OMS), que o termo deixasse de ser utilizado. Com isso, após publicações oficiais de renomadas revistas científicas de medicina e da OMS,

em 1975 o termo foi suprimido (HOWARD-JONES, 1979). A partir de então, os termos “mongol”, “mongólico”, “mongolóide” e “mongolismo” são consideradas politicamente incorretos, devido às suas conotações étnicas negativas (em relação ao povo da Mongólia), e à promoção de estigmas e rotulações, devendo ser definitivamente evitados (PUESCHEL, 2003; KOZMA, 2007; PIMENTEL, 2012).

A Síndrome de Down foi a primeira síndrome associada à uma alteração cromossômica reconhecida (LEJEUNE *et al.*¹⁰, 1959, *apud* BRUNONI, 1999). Se caracteriza como uma cromossomopatia (anormalidade na constituição cromossômica), no caso, a presença de um cromossomo 21 extra, caracterizando, assim, uma trissomia 21 (PIMENTEL, 2012; BRUNONI, 1999). “O termo trissomia refere-se sempre à presença de um cromossomo a mais no cariótipo de uma pessoa, e os cromossomos são designados por números” (BRUNONI, 1999, p.32), como pode ser observado na Figura 2.

Figura 2 – Trissomia 21 simples.



Fonte: ANTONARAKIS *et al.*, 2004, p.734.

Essa trissomia 21 apresenta-se como uma das alterações cromossômicas mais comuns, ocorrendo no momento da concepção ou imediatamente após, sendo observada igualmente em ambos os sexos e estando presente em qualquer grupo étnico, classe social, nacionalidade, credo e clima (KOZMA, 2007;

¹⁰ LEJEUNE, J.;TURPIN, R.; GAUTIER, M. Le mongolisme – premier exemple d’aberration autosomique humaine. *Ann. Génét.*, 1:41-9, 1959.

PIMENTEL, 2012; SCHWARTZMAN, 1999). Segundo Steele e Stratford¹¹ (1995, *apud* SCHWARTZMAN, 1999), a Síndrome de Down ocorre de forma bastante regular, afetando um a cada 700/900 bebês nascidos vivos. Na América Latina, segundo Kozma (2007), a frequência é de 1 a cada 700; e no Brasil o índice fica em 1 a cada 650/700 nascimentos.

Desde o nascimento, esses bebês apresentam características físicas semelhantes (fenótipo), o que ocorre porque são os genes (material genético) que determinam a aparência e as funções dos indivíduos (PUESCHEL, 2003). Segundo Pueschel (2003, p.77), as crianças com Síndrome de Down recebem material genético dos pais, e por isso se parecerão com eles em alguns aspectos - estrutura corporal, cor de cabelos e olhos, padrões de crescimento (apesar de mais lento) –, mas recebem também material genético adicional no cromossomo 21 extra, e este “exerce uma influência na formação do corpo em todas as crianças de forma semelhante” (FIGURA 3).

Figura 3 – Características físicas comuns em crianças com Síndrome de Down.



Fonte: <https://medmnemonics.wordpress.com>. Tradução nossa.

¹¹ STEELE, J; STRATFORD, B. The United Kingdom population with Down syndrome: present and future projections. *Am J Ment Retard*, 99:664-82, 1995.

As seguintes características físicas fazem com que as crianças se pareçam um pouco entre si (PUESCHEL, 2003; KOZMA, 2007; MUSTACCHI; SALMONA, 2009; ALVES, 2011; PIMENTEL, 2012; ALLEGRINI, 2013; LIMA, 2016):

- **CABEÇA:** um pouco menor; parte posterior levemente achatada (occipital achatado), resultando num crânio mais largo que cumprido (braquicefalia); dando uma aparência arredondada à cabeça; e pode haver áreas com falha de cabelo;
- **FACE:** achatada e arredondada;
- **NARIZ:** pequeno; osso nasal geralmente afundado, muitas vezes com as passagens nasais estreitadas;
- **OLHOS:** com fissuras palpebrais levemente oblíquas (olhos inclinados para cima); uma dobra palpebral pode ser vista nos cantos dos olhos dos bebês (pregas epicânticas); a periferia da íris pode apresentar pequenas marcas brancas (manchas de Brushfield);
- **ORELHAS:** às vezes pequenas; com implantação baixa; borda superior da orelha (hélix) é muitas vezes dobrada; canais do ouvido estreitos;
- **BOCA:** pequena; mandíbulas pequena; alguns mantêm a boca aberta e a língua projeta-se um pouco; língua sulcada (enrugada, com fendas, cortada), saliente (protusa) e hipotônica; lábios rachados no inverno; céu da boca mais estreito; alterações no alinhamento dos dentes; erupção geralmente atrasada dos dentes; um ou mais dentes podem ter formatos diferentes ou serem ausentes;
- **PESCOÇO:** curto; pode ter aparência larga e grossa; bebês possuem excesso de pele na parte posterior do pescoço (nuca), que se tornam menos evidentes com o crescimento da criança;
- **MÃOS E PÉS:** tendem a ser pequenos e grossos (curtas e largas); quinto dedo da mão geralmente é levemente curvado para dentro da mão, apresentando apenas uma linha de flexão (clinodactilia); grande parte tem a palma da mão com apenas uma linha atravessando-a transversalmente (prega palmar transversa ou prega simiesca) em uma ou ambas as mãos; possuem impressão digital diferenciada; dedos dos pés geralmente curtos; a maioria têm um espaço aumentado entre o dedão e o segundo dedo do pé, com uma dobra entre eles na sola do pé; muitos têm pé chato;
- **TÓRAX:** formato estranho em alguns casos, osso peitoral afundado (tórax afunilado) ou osso peitoral projetado (peito de pombo);
- **TÔNUS MUSCULAR:** baixo (hipotonia); podem ter articulações com flexibilidade exageradas (hiperextensíveis); reflexo de Moro fraco (abertura dos braços logo que nasce); alguns com displasia pélvica; e baixa estatura.

Dessas características, as “mais comuns são o tônus muscular baixo, as fissuras palpebrais oblíquas e orelhas pequenas” (KOZMA, 2007, p.31). Mas é importante destacar que muitas dessas características, isoladamente, podem estar presentes em indivíduos sem a síndrome, além disso, a criança com Síndrome de Down não necessariamente apresenta todas essas características. Pueschel (2003, p.82) destaca que “algumas características são mais acentuadas em algumas crianças do que em outras”, e por isso, “embora as crianças com Síndrome de Down possam ser reconhecidas por sua aparência física semelhante, nem todas essas crianças parecem iguais. Além do mais, algumas das características da criança com Síndrome de Down modificam-se no decorrer do tempo”.

Em contrapartida, a deficiência intelectual é observada em todas as crianças com Síndrome de Down, sem exceção. A trissomia 21 é a principal causa genética deste tipo de deficiência (BRUNONI, 1999), e “foi a primeira condição clínica acompanhada por graus variáveis de Deficiência Mental [sic] identificada como tendo por causa primária uma anormalidade cromossômica” (SCHWARTZMAN, 1999, p.1). Sendo assim, a maioria das pessoas com Síndrome de Down possui deficiência intelectual entre leve e moderada (MCCONNAUGHEY; QUINN, 2007), apresentando comportamento e padrão de desenvolvimento diferenciados entre si (VOIVODIC, 2013).

Mustacchi e Salmona (2009, p.18) simplificam as inúmeras características apresentadas, afirmando que “as pessoas que têm a síndrome de Down são pessoas comuns, que têm na sua informação genética um pedaço pequeno do menor dos cromossomos em excesso, isto é, simplesmente é um material a mais”. Segundo os autores, esse material a mais resulta em três situações clínicas que as diferenciam de outras pessoas:

- a) característica facial que lembra um oriental;
- b) pequenas e quase imperceptíveis diferenças caracterizadas como atraso do desenvolvimento motor, geralmente relacionadas à redução da sua força muscular;
- c) apresentação de dificuldades na sua capacitação em virtude de alterações neurológicas.

Mas essa simplificação não faz jus às complicações que podem ocorrer em função da Síndrome de Down, pois segundo Pueschel (2003), as crianças com essa trissomia são suscetíveis a numerosos problemas médicos e em frequência mais elevada do que a ocorrência da população em geral, que incluem:

- ANOMALIAS CONGÊNITAS DO RECÉM-NASCIDO: cataratas congênicas (3% dos neonatos); anomalias congênicas do trato intestinal (até 12% dos bebês); doença congênita do coração (aproximadamente 40% das crianças); pequena ruptura do umbigo (hérnia umbilical) que

geralmente se fecham com o crescimento da criança (90% dos neonatos); malformações congênitas;

- **PROBLEMAS DA INFÂNCIA:** infecções, principalmente respiratórias e de ouvido; doença das gengivas (doença periodontal e gengivite); desordens convulsivas (até 8% dos indivíduos); apneia do sono; distúrbios visuais – miopia (20% das crianças), hipermetropia (50% das crianças), além de estrabismo, inflamações, cataratas, entre outros; déficits auditivos leves a moderados (60 a 80% dos indivíduos); disfunção da glândula tireoide – hipotireoidismo (20% das crianças) e hipertireoidismo; anormalidades esqueléticas – instabilidade atlantoaxial¹² (10 a 15% das crianças) e instabilidade atlantooccipital¹³ (10 a 12% dos indivíduos).
- **PROBLEMAS DA ADOLESCÊNCIA E VIDA ADULTA:** desordens psiquiátricas – depressão, distúrbios de comportamento e problemas de ajustamento; e doença de Alzheimer – 15 a 25% acima de 40 anos apresentam sinais precoces de Alzheimer.

As porcentagens informadas variam entre autores, mas interessa dar relevância para aqueles comprometimentos que acometem as pessoas com Síndrome de Down com frequência considerável, confirmados por meio da comprovação de estudos estatísticos, como os apresentados acima. Além destes, segundo Alves (2011), ainda podem ser observados: alterações de pele (xerodermia – seca e descamação), déficit de atenção, comportamentos autoagressivos e estereotipados, quadros psicopatológicos (transtorno obsessivo-compulsivo – TOC; anorexia nervosa; e fobias); envelhecimento precoce e acidentes vasculares cerebrais (AVC). Lima (2016) também alerta para o risco de leucemia¹⁴, aumentado nas crianças com Síndrome de Down, condição confirmada por Kozma (2007), ao constatar que a incidência de leucemia entre as pessoas com Síndrome de Down chega a ser de 15 a 20 vezes mais alta do que sua incidência na população em geral.

Devido a essas inúmeras comorbidades¹⁵ associadas, principalmente à doença cardíaca congênita, a expectativa de vida das pessoas com Síndrome de Down era, inicialmente, muito baixa (PIMENTEL, 2012). Com a evolução da medicina e o acompanhamento mais próximo dessas crianças aumentou não só sua expectativa de vida, como também sua qualidade de vida (PIMENTEL, 2012; KOZMA,

¹² Instabilidade atlantoaxial: instabilidade das duas primeiras vértebras cervicais (pescoço).

¹³ Instabilidade atlantooccipital: instabilidade entre o crânio e a primeira vértebra cervical (do pescoço).

¹⁴ Leucemia: um tipo de câncer que ocorre nas células brancas do sangue.

¹⁵ Comorbidade é a coexistência de doença(s) ou transtorno(s), além do diagnóstico inicial que torna o indivíduo objeto de estudo em determinada pesquisa/situação. Por exemplo: hipertensão e diabetes são Comorbidades associadas à obesidade.

2007). Segundo Penrose¹⁶ (1949, *apud* BITTLES; GLASSON, 2004, p. 283, tradução nossa), “os primeiros estudos sugeriam uma sobrevivência muito baixa para os indivíduos com Síndrome de Down, com expectativa de vida estimada em apenas 9 anos de idade no Reino Unido em 1929, subindo para 12 anos em 1949”. Em continuidade, Glasson *et al.*¹⁷ (2002, *apud* BITTLES; GLASSON, 2004) mostraram um aumento considerável nessa expectativa a partir dos anos 1950, e no início do século XXI, indicando que, na Austrália, por exemplo, a expectativa de vida subira de 18 anos de idade em 1963 para os 60 anos de idade, em 2002. A Tabela 3 mostra os números de alguns estudos realizados, destacando-se que se tratam de países desenvolvidos.

Tabela 3 – Expectativa de vida de indivíduos com Síndrome de Down – estudos baseados em populações selecionadas.

<i>Ano de Publicação</i>	<i>Expectativa média de Vida (em anos)</i>	<i>País</i>
1929, 1949	9,12	Inglaterra
1963	18	Austrália
1973	30	EUA
1982	35	Transnacional*
1991	56	EUA
2002	60	Austrália

* Austrália, EUA, Canadá, e estimativas europeias. Fonte: Adaptado de BITTLES; GLASSON, 2004, tradução nossa.

Tais números são animadores e é importante destacar que apesar de algumas comorbidades associadas à Síndrome de Down serem bastante comuns, atualmente os avanços da medicina, os conhecimentos mais aprofundados sobre a síndrome e os diagnósticos precoces amenizam ou eliminam os problemas gerados. Além disso, de acordo com Pueschel (2003, p.97), “muitas crianças com síndrome de Down não apresentam nenhuma destas condições e se encontram em perfeito estado de saúde”.

¹⁶ PENROSE, L. S. The incidence of Mongolism in the general population. **The Journal of mental science**, 95, 685-688, 1949.

¹⁷ GLASSON, E.J.; SULLIVAN, S.G.; HUSSAIN, R.; PETERSON, B.A.; MONTGOMERY, P.D.; BITTLES, A.H. The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. **Clin Genet** 62: 390-393, 2002.

Em contrapartida, sabe-se que algumas crianças podem apresentar várias comorbidades, o que pode gerar questionamentos quanto ao grau de Síndrome de Down presente. Mas nem isso, nem a presença de poucas características físicas atribuídas à síndrome, podem tornar a criança com somente “um pouco” de Síndrome de Down, pois não existem graus ou níveis graduais relacionados a ela (ALVES, 2011; KOZMA, 2007; SILVA; KLEINHANS, 2006). Nesse campo, segundo Silva e Kleinhans (2006, p.125), “as diferenças de desenvolvimento decorrem das características individuais que são decorrentes de herança genética, estimulação, educação, meio ambiente, problemas clínicos, dentre outros”.

A única classificação existente na Síndrome de Down é quanto ao tipo de trissomia apresentado, que segundo Allegrini (2013, p.32) pode ser simples, por translocação ou mosaïcismo, conforme segue.

Trissomia Simples ou Não-disjunção: Nesse tipo de Trissomia, os pais têm cariótipo (que é uma espécie de carteira de identidade genética da pessoa) normal e a Trissomia ocorre por acidente genético. Na Trissomia Simples do cromossomo 21, ocorre a não-disjunção cromossômica, ou seja, há uma falha na separação desse cromossomo, e um dos motivos é o envelhecimento do óvulo, que se torna propenso às alterações e ocorre em 96% dos casos. Ao contrário do que muitas pessoas pensam, a idade paterna também pode influenciar;

Trissomia por Translocação: Nesse tipo de Trissomia, o paciente apresenta o número normal de cromossomos (ou seja, 46) em todas as células. Porém, ele possui um pedaço a mais de um cromossomo “livre” ligado a outro cromossomo, geralmente ao par 14, 21 ou 22, sendo assim, uma Trissomia Parcial. Ocorre em 2% dos casos. Nesse caso, os pais devem fazer um exame genético (cariograma), para saber se são portadores, ou não, dessa Trissomia, com o intuito de saber sobre os riscos que podem ocorrer ao gerar outro filho com a Síndrome de Down. Essa translocação pode ser herdada dos pais ou pode ter acontecido durante a formação da célula, sendo metade dos casos herdados de um dos pais e a outra metade durante a formação do feto;

Mosaïcismo: É quando a pessoa não apresenta a Trissomia 21 em todas as células, ou seja, algumas são normais e possuem 46 cromossomos, outras são trissômicas e possuem 47 cromossomos. Os traços da Síndrome de Down são menos acentuados nessas crianças e seu desempenho intelectual também é maior. Ocorre em apenas 2% dos casos. A causa ainda é desconhecida, mas há uma probabilidade ínfima de reincidência em uma mesma família. (ALLEGRINI, 2013, p.32)

Nesse último tipo de trissomia “o modo pelo qual o bebê é afetado depende não do número de células normais que ele possui, mas da região do corpo em que essas células se localizam” (KOZMA, 2007, p.24).

Tendo definidos os três tipos de trissomia 21, o que causa cada uma delas? O que causa a trissomia 21? Algumas teorias surgiram nas últimas décadas sobre fatores responsáveis pela incidência da Síndrome de Down, mas a maioria não apresenta evidências definitivas de sua influência, como a exposição à radiação, o consumo de pílulas contraceptivas ou outras drogas; problemas hormonais ou imunológicos, espermatozoides e infecções virais específicas (SCHWARTZMAN, 1999; PUESCHEL,

2003) e até o momento (2018) os cientistas ainda não descobriram a causa exata da incidência do cromossomo extra. O único fator estatisticamente comprovado, e já conhecido há algum tempo, é a associação entre a idade materna avançada e a incidência da Síndrome de Down nos filhos: ou seja, o risco tende a ser maior entre aquelas mulheres que engravidam com mais idade (KOZMA, 2007; SCHWARTZMAN, 1999; PUESCHEL, 2003; PIMENTEL, 2012). Apesar dessa evidência, os autores ressaltam que é altamente improvável que esta seja a única causa da Síndrome de Down, já que ela também pode ser detectada entre bebês de mães jovens, o que indica que, de fato, não se sabe “por que a Síndrome de Down ocorre, nem como evitá-la” (KOZMA, 2007, p.27), incompreensão que continua a alimentar as pesquisas nesse campo.

Da mesma forma, até o momento (2018) não se tem um tratamento totalmente eficaz para a Síndrome de Down. Segundo Mustacchi e Salmona (2009, p.24), já foram utilizadas muitas medicações, com diversos resultados, “mas nenhuma delas foi realmente eficaz e com resultado melhor do que um placebo”. Além disso, os autores alertam para os efeitos colaterais causados pelo uso prolongado das medicações na maioria dos testes, incluindo “atraso progressivo de potenciais de novas aquisições de memória e, infelizmente, algumas situações gravíssimas, acarretando até a morte do paciente” (MUSTACCHI; SALMONA, 2009, p.24).

Capone (2004, p.45, tradução nossa) alerta para a mesma questão, afirmando que “um número crescente de terapias não testadas, baseadas em nutrição e desenvolvimento, são continuamente oferecidas às famílias de crianças pequenas”, sendo necessária a realização de “estudos bem planejados para medir os efeitos da intervenção clínica precoce, de qualquer tipo”.

Além disso, Alves (2011) e Pimentel (2012) alertam para o fato de a Síndrome de Down não ser uma doença, e por isso não possuir tratamento medicamentoso para ela e nem cura para o problema, sendo necessário investir na melhoria do quadro geral. Nesse campo está comprovada a necessidade de estimulação precoce e acompanhamento da pessoa por profissionais de diversas áreas (como fisioterapia, fonoaudiologia, musicoterapia, psicologia, psicomotricidade, psicopedagogia, terapia ocupacional, entre outros), pois “quanto maior sua estimulação, mais internalizados serão os domínios” (ALVES, 2011, p.39-40) e, ainda, quanto mais cedo isso acontecer maior a possibilidade da atividade obter êxito e atuar positivamente na capacitação do indivíduo.

Hoje está muito claro, conforme observado em testes de grande e absoluta confiança (realizados em camundongos e confirmados em seres humanos), que a estimulação universal, isto é, de todos os sentidos (audição, visão, tato, olfato, gustação e emoção), além de uma importante estimulação social, física e emocional, é fundamental. [...] Fica claro que pessoas estimuladas de maneira equilibrada (não devendo ser hiperestimuladas a ponto de

sentirem-se estressadas) só terão a ganhar mais potencial de aprendizagem por capacitação. (MUSTACCHI; SALMONA, 2009, p.24)

A estimulação precoce, segundo Pimentel (2012, p.33), pode modificar “as limitações sensório-motoras, sociais e intelectuais da criança com Síndrome de Down”, além de aumentar seus “níveis de atenção, interesse e habilidades”. Segundo Pueschel (2003, p.50-51),

[...] durante as últimas décadas, muito se aprendeu sobre as anormalidades cromossômicas, afecções genéticas, desordens bioquímicas e vários problemas médicos relacionados à síndrome de Down. Embora muitos dos mistérios envolvendo a síndrome de Down tenham sido desvendados, ainda existem muitas perguntas sem resposta que exigirão pesquisas futuras para nos oferecer melhor compreensão desta desordem.

Apesar de ter quinze anos, a afirmação acima continua bastante atual. As pesquisas sobre as causas, os efeitos, a correlação com outras comorbidades, e o tratamento da Síndrome de Down continuam; acredita-se que os atuais avanços tecnológicos na área da genética provavelmente trarão resultados consistentes e relevantes também para esse campo.

3.2 Estratégias para pesquisas com crianças com Síndrome de Down

Para lidar com uma criança com Síndrome de Down, seja em casa, na escola, na terapia, ou na pesquisa, segundo Diamond (2007), é preciso que o interlocutor (pais, professores, terapeutas, pesquisadores), seja consistente em seus atos; estabeleça expectativas bem definidas; divida as tarefas em pequenas etapas; pratique a repetição, seja paciente e persistente; tenha uma abordagem sempre positiva, com elogios e recompensas, estimulando a criança e ajudando-a quando necessário.

É importante não se deixar levar pelo senso comum, que, por exemplo, apresenta as crianças com Síndrome de Down como sociáveis, carinhosas, calmas, bem-humoradas e afetivas. Há controvérsias no meio científico quanto a esse comportamento. Segundo Voivodic (2013), não é verdadeiro o estereótipo atribuído às crianças com Síndrome de Down, que ressalta sua docilidade, amistosidade, afetividade, teimosia, etc. O autor cita diversas pesquisas que “não confirmam que essas crianças tenham características comuns de comportamento e personalidade” (VOIVODIC, 2013, p.42).

Schwartzman (1999, p. 58) concorda, argumentando que o “próprio potencial genético, características raciais, familiares e culturais, para citar apenas algumas” são “poderosos modificadores e determinantes do comportamento a ser definido como características daquele indivíduo”. Portanto, como as personalidades dessas crianças são diversas, elas podem apresentar, “da mesma forma que

indivíduos sem alterações cromossômicas, distúrbios de comportamento, desordens de conduta ou outros quadros neuropsiquiátricos” (PUESCHEL *et al.*¹⁸, 1991, *apud* SCHWARTZMAN, 1999, p.58).

Apesar de ser difícil generalizar, visto que as características individuais e a genética dos pais interferem no comportamento da criança, Canning e Pueschel (2003) destacam a sensibilidade, a percepção dos sentimentos do outro, o desenvolvimento social no geral, e o senso de humor das crianças com Síndrome de Down. Alves (2011, p.24) ajuda na contradição entre as pesquisas, ao afirmar que a maioria dessas crianças apresenta “temperamento dócil, é afável, carinhosa e gosta de imitar os adultos”. Evidenciam-se, assim, as controvérsias no meio científico quando o assunto é comportamento e características de personalidade de crianças com Síndrome de Down, o que indica ser mais importante perceber que, como quaisquer crianças, estas também são diferentes entre si, podendo apresentar comportamentos semelhantes ou totalmente diversos, ou seja, não se deve esperar um comportamento “x” ou “y” no contato com elas.

Quanto à forma de captar seu interesse e atenção, fazendo-as manterem o foco na atividade proposta, as crianças com Síndrome de Down possuem uma permanência de tempo para o alerta constante menor, visto que se fadigam muito rapidamente e, “com o cansaço, a energia necessária para manter a concentração desaparece” (ALVES, 2011, p.42). Sendo assim, a autora indica que há “grande dificuldade para atividades mais prolongadas” e sugere que não lhes sejam exigidos longos tempos de atenção (ALVES, 2011, p.42). Mcconnaughey e Quinn (2007) concordam, indicando a divisão de tarefas e conceitos em etapas menores para driblar essa dificuldade. Além disso, segundo Zausmer (2003), a criança com Síndrome de Down geralmente não possui maturidade suficiente para, num ambiente com excesso de estímulos, selecionar o objeto ou a atividade no qual irá focar sua atenção, sendo essencial apresentar-lhe apenas um brinquedo ou atividade por vez, mantendo os demais estímulos (neste caso, brinquedos ou materiais de atividades) guardados em mobiliário fechado.

Medeiros (2014) aborda, além da dificuldade na atenção, uma outra importante dificuldade das crianças com Síndrome de Down, na percepção, indicando as melhores formas de lidar com ambas as restrições:

- a) ATENÇÃO - Problema: dificuldade em fixar a atenção e distração facilitada. Sugestões: dar instruções claras e precisas, e pouco numerosas; fornecer um modelo do que deve ser realizado ou executar a atividade junto à criança; desenvolver atividades de curta duração;

¹⁸ PUESCHEL, S. M.; LOUI, S.; MCKNIGHT, P. Seizure disorders in Down syndrome. *Arch Neurol*, 48:318-20, 1991

- b) PERCEPÇÃO - Problema: dificuldade de assimilação dos estímulos recebidos. Sugestões: estimular o maior número possível de vias sensoriais, priorizando os estímulos visuais; deixar a criança manipular o material livremente; explicar previamente cada passo das atividades a serem desenvolvidas.

Horstmeier (2003) concorda, afirmando que as crianças com Síndrome de Down possuem dificuldade em apreender a informação apenas ouvida, sendo importante fornecer pistas visuais, motoras e táteis que as auxiliem. Essa estratégia também auxilia na superação da dificuldade em lidar com conceitos abstratos, pois, segundo Mcconnaughey e Quinn (2007, p.150), como a visualização de objetos ou eventos que a criança jamais viu anteriormente pode ser difícil (abstração), “os conceitos são ensinados de modo melhor, inicialmente com objetos concretos que podem ser tocados, vistos e explorados, do que com figuras ou palavras”.

A repetição da informação também é essencial (FREDERICKS, 2003), visto que elas apresentam um déficit de memória, com dificuldade para “acumula[r] informações na memória auditiva imediata de forma constante” (VOIVODIC, 2004, p.45).

Outra questão pertinente é a dificuldade em generalização. Segundo Kozma (2007, p.33), a criança com Síndrome de Down apresenta “mais dificuldade para aplicar o que aprende em um ambiente a outro (o que denomina *generalização*)”. A autora ainda alerta para a dificuldade em aprender habilidades superiores, como “habilidades que exigem rapidez de juízo crítico, coordenação complexa e análise detalhada”, mas destacam que “não significa que [a criança] jamais possa desenvolver habilidades superiores; mas será mais difícil e levará mais tempo” (KOZMA, 2007, p.33).

Outro alerta da literatura diz respeito à linguagem, que precisa ser a mais simples possível, com o uso de frases curtas e informações concretas, abusando da tonalidade e ênfase. Além disso, o adulto precisa aguardar a resposta da criança, ao invés de preencher a lacuna do silêncio com sua própria fala, pois, se a criança perceber que ao demorar tempo suficiente para responder o adulto fornecerá as palavras, não responderá mais. “As crianças em fase de aquisição de linguagem, principalmente no caso daquelas com atraso de desenvolvimento, precisam de tempo para processar a comunicação. Também precisam saber que é a sua vez, que sua contribuição é importante” (HORSTMEIER, 2003, p.245-246).

Assim, como “a compreensão dessas crianças é melhor do que a expressão oral” (LIMA; PIRES; LIMONGI, 2009, p.51), o pesquisador possivelmente não terá problemas em se fazer entender, mas pode ser difícil compreendê-la, visto que as crianças com Síndrome de Down têm atrasos significativos

no desenvolvimento da fala e da linguagem nos primeiros anos de vida (MCCONNAUGHEY; QUINN, 2007), além de algumas possuírem a apraxia da fala (CAPONE, 2004).

Com atenção às questões apresentadas, deve-se ainda propor atividades de interesse dessas crianças, e que as estimulem, envolvendo música, dança, teatro e o lúdico no geral, além de brinquedos e atividades que resultem em algum tipo de ação, e que sejam divertidos e criativos (WEAVER; CANNING, 2003; ZAUSMER, 2003; JURDI; ALENCAR, 2009). A estruturação de um ambiente que possibilite o desenvolvimento de atividades lúdicas, estimulando o jogo imaginativo, a fantasia e a personificação de bonecas e criaturas também é sugerido por Zausmer (2003).

Por fim, Jarrett (2007) e Pueschel (2003) destacam que as crianças com Síndrome de Down costumam responder bem à recompensa positiva.

Um sorriso, um gesto de aprovação, algumas palavras de elogio são, geralmente, o suficiente para fazer a criança com síndrome de Down se esforçar um pouco mais. A criança se anima com a aprovação do adulto. Se a pessoa que está trabalhando com a criança aproximar-se já de início de forma positiva, aceitável para a criança, a orientação e aprendizagem eficazes se sucederão. Entretanto, se as crianças não se sentirem aceitas ou perceberem que a pessoa não quer trabalhar com elas, uma barreira será erguida entre professor e aluno, prejudicando a motivação da criança e interferindo no processo de aprendizagem. (PUESCHEL, 2003, p.181)

Para as crianças pequenas a recompensa positiva pode ser um abraço somado a palavras de incentivo e afetividade; já para as maiores, pode ser “um cartão de recompensa, com uma estrela para cada vez em que ela brinca no pátio sem atirar a bola por cima da cerca ou toma banho sem encharcar o banheiro” (JARRETT, 2007, p. 117). Trata-se de uma demonstração de cuidado, carinho, atenção, além de funcionar como um reconhecimento e conseqüente valorização do trabalho desenvolvido.

4 FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA DE CAMPO

Este capítulo é dividido em três partes distintas. A primeira parte aborda a Avaliação Pós-Ocupação (APO) e seu arsenal de métodos e técnicas de pesquisa. Como o trabalho proposto é centrado no usuário - criança com deficiência intelectual -, considerando sua opinião, é este o foco, sendo apresentados os principais instrumentos da APO aplicados às crianças. Na segunda parte são analisadas pesquisas das áreas de Educação, Psicologia e Sociologia que envolvem a participação de crianças, apresentando-se os instrumentos metodológicos aplicados em tais estudos. E a terceira parte discute os aspectos éticos e a responsabilidade social envolvida na pesquisa.

4.1 Avaliação Pós-Ocupação (APO)

A Avaliação Pós-Ocupação (APO) teve origem na década de 1960, nos Estados Unidos da América (EUA) e na Inglaterra, como um ramo da arquitetura responsável pela avaliação sistemática e rigorosa de edifícios após sua construção e ocupação por algum período (LI; FROESE; BRAGER, 2018). No entanto a nomenclatura só foi popularizada cerca de 30 anos depois, a partir de 1988, com a publicação do livro "*Post-occupancy Evaluation*" (Avaliação Pós-Ocupação), de Preiser, Rabinowitz e White (1988).

O conceito foi ampliado e ajustado ao longo dos anos; atualmente a APO é considerada um conjunto de métodos e técnicas aplicado aos ambientes e às pessoas que os utilizam, a fim de aferir o desempenho físico do ambiente e a satisfação de seus usuários (ORNSTEIN; ONO; VILLA; FRANÇA, 2018). Ela possibilita diagnosticar aspectos positivos e possíveis necessidades de intervenções com vistas a melhorias do ambiente em estudo no decorrer do uso, a partir da avaliação de alguns fatores pré-determinados, para tanto considerando a opinião dos especialistas (quer sejam avaliadores, projetistas ou instituições) e dos usuários (em suas diversas vinculações com o local).

Os fatores sob avaliação podem ser: socioeconômicos, técnico construtivos, conforto ambiental, conservação de energia, estéticos, funcionais e comportamentais, entre outros.

A APO se distingue das avaliações de desempenho "clássicas" formuladas nos laboratórios dos institutos de pesquisa, pois considera fundamental também aferir o atendimento das necessidades ou o nível de satisfação dos usuários, sem minimizar a importância da avaliação de desempenho físico ou "clássica". (ROMÉRO; ORNSTEIN, 2003, p.26)

Uma APO se inicia com o levantamento dos dados, incluindo instrumentos metodológicos que possam aferir a opinião dos especialistas e dos usuários. Ela é concluída com a análise dos dados coletados

que irão compor um diagnóstico que aponte aspectos positivos e negativos do ambiente em questão, o que resultará em recomendações para o estudo de caso e, se aplicada de forma sistêmica, insumos para novos projetos (ONO; FRANÇA; ORNSTEIN, 2018).

Geralmente a etapa mais longa e exigente de uma APO é a coleta dos dados, que exige conhecimento de vários métodos/técnicas de pesquisa e geralmente envolve uma abordagem multimétodos, pois, aplicado de forma isolada, todo método é falho e incompleto, mas, quando os dados são coletados por meio de diferentes instrumentos, eleva-se os índices de confiabilidade dos resultados, minimizando discrepâncias e particularidades, causadas pela adoção de um procedimento que ressalte apenas um aspecto do problema (GÜNTHER; ELALI; PINHEIRO; 2008). Essa triangulação também é defendida por Marans e Spreckelmeyer¹⁹ (1987, *apud* GÜNTHER; ELALI; PINHEIRO, 2008, p.381), que afirmam que “dados provenientes de uma única fonte são passíveis de dúvida, sendo aconselhável contrabalancear os desvios surgidos a partir de uma coleta de dados com informações oriundas de outros métodos a fim de minimizar as distorções no resultado final do trabalho”.

A aplicação isolada de um método pode gerar lacunas no conhecimento obtido, apontando para resultados que contemplam apenas uma faceta da realidade. Sob esse ponto de vista torna-se aconselhável que, para evitar vieses metodológicos, os desvios surgidos a partir de um tipo de coleta de dados sejam contrabalanceados por informações originadas em outras formas de pesquisa. (ELALI²⁰, 1997 *apud* GÜNTHER; ELALI; PINHEIRO, 2008, p.381)

Todo método tem pontos positivos e negativos, e a área das relações ambiente-comportamento (RACs) apresenta problemas e aplicações muito complexas, o que faz com que as pesquisas com um só tipo de informação, coletada por uma só técnica ou método, tornem-se suspeitas e duvidosas quanto aos seus resultados (VILLA; ORNSTEIN, 2013). Mas não existem instrumentos metodológicos certos ou errados, o que existem são “instrumentos que se complementam e que, portanto, são mais adequados ao contexto da pesquisa, às condições determinadas pelo prazo e à disponibilidade de recursos humanos”, e “cabe ao pesquisador ou à equipe de pesquisa [...] conhecer e estudar as possibilidades e limitações intrínsecas de cada um dos instrumentos com os quais pretende trabalhar”, (VILLA *et al.*, 2018, p.81). Assim, é preciso ter muito cuidado ao definir os métodos a serem aplicados, e selecioná-los em função do objeto e dos objetivos almejados, sempre se atentando para a necessidade de definir instrumentos que envolvam aspectos quantitativos e qualitativos da questão, e também que permitam a captação da opinião de especialistas e de usuários.

¹⁹ MARANS, Robert W.; SPRECKELMEYER, Kent F. A Conceptual Model for Evaluating Work Environments. In: J. WINEMAN (Ed.). **Behavioral Issues in Office Design**, New York: Van Nostrand Reinhold, 1987 (1st edition reprint), pp. 67-84.

²⁰ ELALI, G. A. Psicologia e arquitetura: a busca do lócus interdisciplinar. **Estudos de Psicologia** 2, 349-362, 1997.

4.1.1 Estudos centrados no usuário

Proshansky *et al.*²¹ (1970, *apud* GÜNTHER; ELALI; PINHEIRO, 2008), descrevem que os inúmeros métodos adotados nas RACs podem ser categorizados em função do tipo de relação entre as pessoas (usuários do local em estudo) e o ambiente (onde acontece o determinado estudo), configurando-se como:

- a) MÉTODOS CENTRADOS NAS PESSOAS: remetem aos atributos das pessoas em função do ambiente, ou seja, têm como foco a análise dos usuários;
- b) MÉTODOS CENTRADOS NO AMBIENTE: remetem às características do ambiente em função das pessoas, isto é, seu objetivo é a análise de um local ou instituição.

Para distinguir os dois estudos é fundamental reconhecer o foco do estudo e o tipo de recomendações pretendidas, verificando se são para um ambiente específico (estudo centrado no ambiente), ou para a melhoria dos espaços em geral para determinado tipo de pessoa (estudo centrado na pessoa). Essa mesma categorização pode ser encontrada em pesquisas de outras áreas, com algumas pequenas modificações em função do foco do estudo. No Design de Produtos, por exemplo, em um tipo específico de abordagem denominado *Thinking Design*²², há o *Human-Centered Design* (design centrado no ser humano), defendido por David Kelley e Rolf Faste, difusores da abordagem; e o *Activity-Centered Design* (design centrado na atividade), defendido por Don Norman em conjunto com o primeiro (NORMAN, 2005). Percebe-se uma diferença de abordagem, visto que o interesse é no produto e, portanto, na atividade a ser desenvolvida, e não no ambiente. Mas, de uma forma geral, é o mesmo tipo de categorização utilizada nas pesquisas de psicologia e arquitetura focadas nas RACs.

A presente tese é centrada no usuário, pois estudou um grupo específico de pessoas – crianças com síndrome de Down com idade entre quatro e sete anos incompletos – e a relação delas com qualquer tipo de espaço. O local de estudo/análise não é importante, assim como não se deseja obter informações precisas sobre um espaço pré-definido, como uma sala de aula, um refeitório, um pátio escolar, ou o quarto da criança. O objetivo é entender como essas crianças pequenas com Síndrome de Down percebem e avaliam o espaço, independente de qual seja este ambiente. Mesmo havendo

²¹ PROSHANSKY, H. M.; ITTELSON, W. H.; RIVLIN, L. G. (Orgs.). **Environmental psychology: man and his physical setting**. Nova York: Holt, Rinehart & Winston. 1970.

²² *Design Thinking*, que pode ser traduzido como “pensamento do designer” ou “pensar como designer”, é uma abordagem experiencial, criativa e inovadora, que considera as possibilidades da tecnologia e as necessidades dos clientes para o sucesso do produto (BROWN; WYATT, 2010).

essa intenção genérica, para a realização e validação do estudo foi preciso focar em um local específico, no caso a sala de terapia ocupacional de uma das instituições coparticipantes da pesquisa.

4.1.1.1 Instrumentos Metodológicos aplicados às crianças

Como comentado anteriormente, pesquisas que desejam “ouvir” ou “dar voz” a crianças exigem uma atenção especial e, principalmente um cuidadoso planejamento dos métodos que serão aplicados, bem como habilidades do pesquisador, como paciência e sensibilidade. Além disso, é extremamente recomendável utilizar elementos lúdicos que aproximem pesquisador e participantes, como brinquedos e desenhos. “Papel, lápis e lápis de cor são os materiais com os quais preferencialmente se comunica uma criança entre seis e doze anos, devendo, portanto, estar sempre a sua disposição para tal fim” (ABERASTURY, 1982, p.99).

As áreas do conhecimento que mais contribuem para a APO com instrumentos metodológicos direcionados às crianças são a psicologia e a pedagogia. A seguir são apresentados os métodos atualmente incorporados pela APO nas pesquisas que envolvem a opinião de crianças, como sejam: observação, poema dos desejos, mapa mental, seleção visual, entrevista lúdica, desenho-estória e questionário 3D com uso de maquetes táteis.

a) Observação

O método mais comum em pesquisas com crianças é a Observação. Segundo Pretzlik²³ (1994, *apud* BUSSAB; SANTOS, 2009, p.108), “a observação em situação natural possibilita ao pesquisador obter informações acerca de características do comportamento e seus determinantes que seriam de difícil, ou até mesmo impossível, acesso através de outros meios”.

A observação em pesquisas com crianças raramente fugirá da participação do pesquisador, pois Martins Filho (2011, p.99) relata que as crianças pedem a participação dos adultos, e a todo momento os convidam “para suas brincadeiras, interações, relações, produções, experimentos e diálogos”. O pesquisador observa e é observado pelas crianças, “estabelecendo e criando laços, o que favorece as relações e o desenvolvimento de uma participação sensível às produções das crianças” (MARTINS FILHO 2011, p.100).

No desenvolvimento dos métodos observacionais em psicologia, a assunção da incapacidade de afastamento entre observador-observado gerou uma evolução que parte da ideia de aproveitamento deste fenômeno. Ou seja, se por um lado esta relação influencia a

²³ PRETZLIK, U. Observational methods and strategies. *Nurse Research*. London, v.2, n.2, p.13-21, 1994.

observação e a qualidade de certos dados, podendo gerar vieses, por outro, é fonte de novos dados que extrapolam o conteúdo objetivo. (BUSSAB e SANTOS, 2009, p.109)

A **Observação Participante** apresenta-se, então, como instrumento comum em pesquisas das ciências humanas e sociais, pois possibilita entrar em “contato direto com os sujeitos da pesquisa, recriando com eles a realidade concreta que era estudada” (TEMPLE, 2010, p.239), procurando “reduzir a distância entre investigador e investigado, a fim de diminuir os efeitos do etnocentrismo: compreender o outro a partir das suas representações e não a partir dos modos de pensar da cultura do pesquisador” (DELALANDE, 2011, p.76-77).

O observador se aproxima, é envolvido e envolve-se com o grupo observado (BUSSAB; SANTOS, 2009), e no caso das crianças, “a observação participante possibilitará o acesso dos adultos ao que as crianças pensam, fazem, sabem, falam e a como vivem, esmiuçando suas peculiaridades e as particularidades desse grupo geracional” (MARTINS FILHO, 2011, p. 100).

A observação participante pode ser associada ao **Mapeamento Comportamental**, descrevendo as atividades realizadas pelas pessoas no ambiente analisado (SANOFF, 1991). Trata-se de uma abordagem indireta, assim como a observação em geral, sem o envolvimento direto do usuário na obtenção das informações, visto que o pesquisador é quem tira suas próprias conclusões ao observar o comportamento das crianças. Sendo assim, não serão detalhados tais procedimentos, pois a intenção dessa pesquisa é dar ênfase aos instrumentos que dão voz às crianças.

b) Poema dos Desejos (*Wish Poem*)

Instrumento metodológico desenvolvido por Henry Sanoff (1991), no qual os usuários de determinado ambiente são convidados a expressar, por meio de desenhos e/ou sentenças escritas, suas expectativas em relação ao espaço analisado, instigados por uma sentença – “Eu gostaria que o [edifício / ambiente]...” – escrita em uma folha de papel em branco.

Trata-se de um método de livre expressão e idealização de um espaço, que instiga os usuários a refletirem, registrando em uma folha de papel a descrição de seu “ambiente dos sonhos”, expressando seus desejos, sonhos, preferências, inadequações, insatisfações e sugestões de mudanças no ambiente em questão, a partir de desenhos e/ou palavras. É, portanto, uma abordagem que encoraja o usuário a fantasiar sobre determinado ambiente dos sonhos, sendo mais eficaz que os instrumentos com objetivos e focos muito específicos, principalmente quando a intenção é obter um caráter mais global e exploratório. Ou seja, o poema dos desejos dá liberdade aos participantes, possibilitando respostas espontâneas, sem a preocupação com rimas ou desenhos elaborados (SANOFF, 2001).

Para que a espontaneidade não seja comprometida, Sanoff recomenda que a aplicação do instrumento não ultrapasse 20 minutos. Além disso, visando a liberdade de expressão e, ao mesmo tempo, que os envolvidos tenham iguais condições de participação, todo material de desenho deve ser fornecido pelo pesquisador - lápis coloridos, lápis preto, canetas e folhas de papel -, mas é o respondente que decide o que vai utilizar.

Por ser este um método oriundo da psicologia, para uso pela APO precisou ser um pouco modificado, visando a aplicação por arquitetos, como explicam Rheingantz *et al.* (2009, p.45):

[...] diferentemente da abordagem proposta por Sanoff, o observador deve acompanhar o processo de elaboração dos “poemas”, interagindo com os usuários, especialmente quando as respostas são traduzidas por desenhos. Ele deve anotar e identificar com a maior fidelidade possível as observações e explicações de cada respondente relacionadas com os desenhos e seus significados. No caso de usuários infantis, Souza (2007) recomenda que o observador anote as descrições e relatos das crianças em uma folha de registro à parte, a ser anexada posteriormente ao desenho.

É possível perceber a causa desta modificação, visto que psicólogos possuem embasamento para identificar elementos ausentes no discurso, e entender o que os desenhos representam. Mas arquitetos podem ter dificuldade em compreender alguns desenhos e respostas, o que pode comprometer a análise posterior dos resultados. Rheingantz *et al.* (2009) alertam que a análise dos desenhos a posteriori, sem a presença do respondente, pode gerar dificuldades e até interpretações equivocadas.

c) Mapa Mental ou Cognitivo

Instrumento metodológico utilizado primeiramente por Tolman (1948), e disseminado por Kevin Lynch (1982), que se baseia “na elaboração de desenhos ou relatos de memória representativas das ideias ou da imaginabilidade que uma pessoa ou um grupo de pessoas têm de um determinado ambiente” (RHEINGANTZ *et al.*, 2009, p.56-57).

O observador solicita que o respondente desenhe de memória e conforme sua percepção, um croqui (ou mapa) de um determinado ambiente utilizado ou frequentado regularmente. O desenho é feito em folha de papel em branco, com material disponibilizado pelo pesquisador. A partir dos elementos que o respondente desenha é possível perceber a importância de determinados elementos físicos presentes no local em relação a outros. Até mesmo a ordem sequencial de elaboração dos desenhos ou elementos gráficos é importante, uma vez que, segundo Vicente Del Rio (1991) os elementos desenhados primeiro costumam ser os mais significativos (RHEINGANTZ *et al.*, 2009).

Rheingantz *et al.* (2009, p.59) descrevem duas abordagens com distintos procedimentos de aplicação do instrumento:

- **MODELO INTERPRETATIVO OU COMPORTAMENTAL:** abordagem estruturada e baseada em pressupostos e categorias de análise previamente determinados, na qual, ao entregar o material o observador faz uma breve exposição sobre os objetivos do instrumento e de como deve ser trabalhado, mantendo-se distante do respondente durante toda a atividade, apenas recolhendo as folhas de papel ao final;
- **MODELO SOCIOINTERATIVO OU EXPERIENCIAL:** abordagem não estruturada, no qual o observador acompanha todo o processo, interagindo com o respondente, a fim de se informar e/ou registrar as explicações e comentários produzidos na elaboração do desenho, embora seja essencial que não influencia ou direcione o respondente de forma alguma durante a atividade.

d) Seleção Visual (*Visual Preferences*)

Originalmente denominado *Visual Preferences* (Seleção Visual), mas também conhecido como *Visual Cues* (pistas visuais) ou *Photo Questionnaires* (questionários ilustrados), este é outro instrumento metodológico desenvolvido por Henry Sanoff. Em sua aplicação é apresentada ao respondente uma série de imagens pré-selecionadas, solicitando-se que identifique valores e significados agregados aos ambientes analisados, se possível, “relacionando-os com os ambientes vivenciados” (RHEINGANTZ *et al.*, 2009, p.63).

Sua aplicação possibilita identificar os símbolos, as preferências e os aspectos culturais de um determinado grupo de usuários. Permite, ainda, compreender o imaginário das pessoas relacionado com o ambiente construído, considerando os impactos causados por determinadas tipologias arquitetônicas e organizações espaciais. (RHEINGANTZ *et al.*, 2009, p.63)

A utilização de imagens provoca a reflexão dos respondentes, além de facilitar a comparação e consequente seleção de preferências. No entanto, Rheingantz *et al.* (2009) alertam que, para isso, as imagens precisam ser selecionadas de forma criteriosa, visando o objetivo final do estudo, pois somente dessa forma o processo de identificação dos problemas e descobertas por parte do pesquisador será facilitado.

Para Sanoff (1991, 2001), trata-se de um meio muito eficaz para elucidação de comentários avaliativos sobre configurações físicas, além de possibilitar a identificação de ideias, valores, atitudes e cultura dos usuários. Também pode produzir resultados dificilmente expressados por meio de instrumentos tradicionais de pesquisa, auxiliando na compreensão do impacto causado pelos ambientes sobre a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas (SANOFF, 1991).

e) Entrevista Lúdica

Instrumento metodológico original da psicanálise, que sofreu algumas transformações para adaptar-se à APO. A técnica foi desenvolvida pela psicanalista argentina Arminda Aberastury (1982) para lidar com crianças, consistindo em uma entrevista que utiliza brinquedos para promover a aproximação entre o profissional e a criança, e estabelecer um vínculo de confiança entre eles. Primeiramente é realizada uma entrevista com os pais, a fim de colher as informações necessárias para o contato inicial com a criança, e agendar um horário com ela. A “consulta” tem a duração de uma hora, e nela é utilizada uma caixa de brinquedos e objetos conhecida como “material *standard*”, e que

[...] satisfaz as necessidades de uma criança de até quatro ou cinco anos e com poucas modificações serve também para crianças de mais idade: cubos, massa de modelar, lápis, papel, lápis de cor, borracha, cola, alguns bonecos pequenos, paninhos, tesouras, barbante, autos, tacinhas, pratinhos, talheres e apontador. Além disso, durante a primeira entrevista, pergunto aos pais com que a criança costuma brincar em casa, e sempre que possível incluo-o no material [...]. (ABERASTURY, 1982, p.98)

Os brinquedos e objetos são colocados numa mesa baixa, ao alcance da criança, e a terapeuta deixa a criança livre para brincar, desenhar, enfim, expressar-se como desejar. Enquanto a criança se distrai com os brinquedos, a terapeuta conversa, faz perguntas, e analisa suas atitudes e reações (ABERASTURY, 1982).

A técnica em si consiste na realização de perguntas enquanto a criança respondente desenvolve alguma atividade lúdica, que pode ser um brinquedo, um desenho, ou outra atividade artística. É importante que seja uma atividade prazerosa para a criança, que ela se distraia a ponto de não perceber que está respondendo às questões, mas não pode se distrair ao ponto de não responder ao pesquisador. “Por definição, estas atividades não podem substituir completamente o discurso, que continua sendo o objeto principal da entrevista” (ABATE, 2011, p.271).

f) Desenho-Estória

Instrumento metodológico desenvolvido por Walter Trinca em 1972, que se baseia na elaboração de uma série de cinco desenhos livres (coloridos ou não), sendo que cada um vai resultar em uma estória contada pelo participante, que ainda deve responder aos questionamentos do aplicador, e dar um título para cada desenho realizado (TRINCA; BARONE, 2001). O procedimento é individual, devendo ser aplicado por profissionais devidamente qualificados. Além disso, os autores explicam detalhadamente o instrumento, definindo até o tipo de material que deve ser disponibilizado para o participante – “folhas de papel em branco de tamanho A4, um lápis de grafite preto e uma caixa de lápis de cor”; e como deve ser posicionado o material – “coloca os lápis sobre a mesa, deixando o lápis de grafite preto ao

acaso, entre os demais” e “se coloca uma folha de papel na posição horizontal, com o lado maior próximo ao sujeito” (TRINCA; BARONE, 2001, p.49).

Após colocar a folha de papel em frente ao participante, solicita-se que faça nela um desenho livre – o que quiser e como quiser. O aplicador aguarda o término do desenho, e pede que conte uma estória a partir do desenho. Após a narrativa, o aplicador realiza perguntas a fim de esclarecer quaisquer dúvidas ou curiosidades, visando a completa compreensão e interpretação do material produzido – tanto no desenho, quanto na estória. Finalizadas as perguntas, o aplicador convida o participante a dar um título ao seu desenho, e feito isso, passa-se ao próximo desenho.

O procedimento repete-se com os outros quatro desenhos, exceto em casos onde o tempo de sessenta minutos seja excedido. Neste caso orienta-se que o participante seja convidado a retornar num outro dia para que se dê continuidade a aplicação do instrumento.

A partir do método trabalhado por Trinca (1976), Aiello-Vaisberg (1990) desenvolveu um novo instrumento metodológico, o **Desenho-Estória com Tema**, que consiste na “solicitação de um desenho específico em termos temáticos [...], em seguida, pede-se à pessoa que vire a página e, no seu verso, invente uma estória sobre o que desenhou” (AIELLO-VAISBERG, 1999, p.253).

Muito semelhante ao instrumento que o originou, não apresenta descrição igualmente detalhada pelo seu criador, e se diferenciando por três questões principais: temática fornecida; narrativa escrita no papel; aplicação individual ou coletiva, sendo que em grupos pequenos, de até seis pessoas, pode-se solicitar que desenhem e imaginem a estória juntos, uma única estória (AIELLO-VAISBERG, 1999).

Apesar de Aiello-Vaisberg (1999) afirmar que a pessoa deve escrever sua narrativa no verso da folha fornecida, no caso de crianças, não há problema em que seja usada outra folha ou feita uma narrativa oral, registrada pelo pesquisador, sobretudo no caso de crianças que não dominem a escrita. Também não há restrições que impeçam o pesquisador de realizar perguntas ao participante, a fim de esclarecer quaisquer dúvidas que venham a surgir durante a narrativa.

g) Questionário 3D com uso de Maquetes Táteis

Abate (2011) desenvolveu esse instrumento metodológico visando aferir a opinião de crianças com deficiência visual sobre questões de conforto e acessibilidade. O método consiste num questionário com formato diferenciado, onde as opções de resposta apresentam-se por meio de três maquetes táteis (ABATE, 2011). A pesquisadora utilizou uma maquete tátil sonora para aplicação da questão de conforto acústico. Esta maquete continha três botões (reprodutores de sons gravados) com níveis de

ruído diferenciados. Após a fase de reconhecimento inicial, questionava-se a criança: “Como é o barulho durante a aula?” Solicitando que a criança indicasse um dos botões ou alternativas sonoras oferecidas (ABATE, 2011, p.417).

A segunda maquete tátil foi utilizada para aferir questões relacionadas ao conforto térmico, também fornecendo três alternativas de resposta, através de placas metálicas – a primeira revestida com E.V.A²⁴, correspondente à alternativa “legal”; a segunda aquecida por um aparelho de luz infravermelha, relativa à alternativa “com calor”; e a terceira sem qualquer intervenção no aço inox da placa, correspondendo à alternativa “com frio” (ABATE, 2011). Após permitir que a criança tateasse a maquete, reconhecendo-a, questionava-a quanto ao conforto térmico: “Como você está se sentindo agora?” Solicitando que indicasse sua resposta tocando a placa correspondente (ABATE, 2011, p.420).

Por fim, a última maquete tátil foi utilizada para averiguar a acessibilidade do ambiente representado no modelo tridimensional, apresentando também três alternativas móveis: corredor; escada e banheiro (ABATE, 2011). Novamente a criança era convidada a tatear a maquete para reconhecê-la, realizando-se, em seguida, a pergunta: “Onde é mais difícil andar na escola?” Solicitando que o aluno indicasse verbalmente uma das alternativas (ABATE, 2011, p.423).

Abate (2011) destaca a necessidade de auxílio de ao menos duas pessoas para a aplicação do instrumento, e informa que, incluindo os três questionamentos (três maquetes), a duração da atividade variou de sete a doze minutos por criança.

4.2 Métodos e técnicas de pesquisa com crianças em Educação, Psicologia e Sociologia

Por muito tempo, também nas áreas de Educação, Psicologia e Sociologia, as crianças eram ouvidas apenas por meio de porta-vozes adultos, “[...] estando por isso submetida a concepções ‘adultocêntricas’ que a tomam como objeto e não como sujeito” (SANT’ANA, 2010, p.30). Somente nos últimos vinte anos os pesquisadores resolveram encarar o desafio de modificar esse quadro, através de metodologias participativas com crianças, que “[...] atribuem aos mais jovens o estatuto de sujeitos de conhecimento, e não de simples objecto [sic], instituindo formas colaborativas de construção do conhecimento” (SOARES; SARMENTO; TOMÁS, 2005, p.49).

Considerar a participação das crianças na investigação é um passo decorrente da construção de uma disciplina das ciências sociais que procura desconstruir a persistente afonia e invisibilidade das crianças nas investigações que ao longo do último século se foram

²⁴ E.V.A. – Etil Vinil Acetato: é uma resina termoplástica derivada do petróleo. No Brasil é conhecida popularmente como borracha E.V.A. e é um material emborrachado de densidade macia e geralmente lisa.

multiplicando sob a égide de tentar compreender a criança, sem nunca considerar essa mesma criança enquanto elemento válido do processo, com voz e opinião acerca do mesmo. (SOARES; SARMENTO; TOMÁS, 2005, p.54)

Outra questão defendida é a abordagem multimétodos, também exigida pela APO. Segundo Martins Filho (2011, p.96), “[...] é necessário lidar com mais de um instrumento metodológico para compreender o fenômeno que se quer estudar”. Mas, para tal, é necessário ter a disposição muitos métodos que possibilitem a coleta de dados com crianças. Percebeu-se, então, que existem inúmeros procedimentos metodológicos, dentre aqueles antigos, mantidos como foram desenvolvidos originalmente, e aqueles modificados, criados e desenvolvidos para cada nova pesquisa, atendendo às necessidades da mesma. A maioria não possui muitos registros técnicos ou uma metodologia muito detalhada, apenas a exemplificação de sua aplicação em determinado estudo.

Dentre os métodos e técnicas encontrados em pesquisas com crianças na Educação, Psicologia e Sociologia, a pesquisadora selecionou aqueles que entendeu que tinham potencial para serem utilizados em pesquisas nas áreas da Arquitetura e do Urbanismo, excluindo-se os que já foram incorporados aos estudos de APO, mencionados no item anterior.

Além dos instrumentos investigativos, encontrou-se nas Ciências Humanas, notadamente na Psicologia, um procedimento inicial, geralmente utilizado em situação de entrevista, relativo ao contato entre o profissional e a pessoa envolvida, e que diz respeito a promover a sintonia ou a empatia entre ambos (BÉNONY, CHAHARAOU, 2002; GASKELL, 2002; GÜNTER, 2008; SCARPATO, 2001). Conhecido como “**estabelecimento de Rapport**” (ou simplesmente *rapport*), tal procedimento corresponde, sinteticamente, a fazer a outra pessoa sentir que é respeitada e aceita, o que não significa concordar com tudo o que diga ou faça.

O *rapport* também pode ser aplicado à relação entre pesquisador e pesquisado que acontece em investigações científicas, e deveria ser incorporado pela Arquitetura e pelo Urbanismo. Se for utilizado em pesquisas que queiram tratar a criança como protagonista, na tentativa de aproximar-se dela, o *rapport* pode ser entendido como uma etapa inicial do contato, quando são obtidas as primeiras informações importantes sobre a criança e sua família. Trata-se, portanto, de um procedimento inicial, que precedendo a todos os outros, tranquiliza a família sobre a participação da criança na atividade e permite que a criança comece a criar um laço de confiança com o profissional.

No *rapport* realizado com a mãe, pai ou responsável, são feitas a apresentação do(a) pesquisador(a); a apresentação da pesquisa (objetivos etc.); a explicação dos procedimentos da pesquisa (Encontros sequenciais, número etc.); a solicitação da colaboração da família e da criança e a assinatura da autorização de realização da pesquisa.

No *rapport* com a criança a ser pesquisada, recuperam-se as mesmas informações anteriores – apresentação do(a) pesquisador(a); apresentação da pesquisa (objetivos etc.); explicação dos procedimentos da pesquisa (encontros sequenciais, frequência etc.) – e busca-se obter sua autorização verbal para a realização da pesquisa. (SOUSA, 2008, p.177)

A seguir, apresentando-se esse procedimento inicial, serão apresentados os principais instrumentos metodológicos detectados na pesquisa realizada, os quais foram subdivididos nos grandes temas: entrevistas, atividades coletivas, brincadeiras, histórias, propostas artísticas e registros de imagens.

a) Entrevista

Um procedimento metodológico tradicionalmente utilizado em pesquisas com crianças é a **Entrevista**, embora exija alguns cuidados especiais. Deve-se criar uma relação de confiança com a criança, ser amável, falar sua linguagem, apreciar seu humor e respeitá-la, deixando-a confortável com a situação, porque, caso isso não ocorra, dificilmente será obtida alguma resposta para o que deseja (KROGH, 1996). Segundo Balint e Balint²⁵ (1970, *apud* ARFOUILLOUX, 1976, p.169), “a capacidade de identificação (poderíamos também dizer a ‘empatia’) aparece como uma condição necessária ao êxito de uma entrevista, e talvez ainda mais com a criança do que com o adulto”. Mas é importante destacar que não é garantia de sucesso (KROGH, 1996), e é essencial que o entrevistador mantenha o foco, conseguindo retornar sempre à objetividade, o que lhe permitirá tirar conclusões e finalizar a entrevista (BALINT; BALINT²⁶, 1970, *apud* ARFOUILLOUX, 1976).

Krogh (1996, p.185, tradução nossa) criou um protocolo próprio para realização dessas entrevistas. Antes das entrevistas “verdadeiras”, o autor indica a necessidade de passar um tempo “entrevistando crianças de maneira informal”, observando atentamente cada resposta, cada comportamento, cada dificuldade de comunicação. Quando dá início às “entrevistas verdadeiras” tem total atenção e cuidado para criar o mesmo sentimento de informalidade e amistosidade obtido nas informais; deixa claro para as crianças que não existem respostas corretas; se assegura que compreendam tudo que lhes é dito; e tem máximo cuidado para não induzir as respostas das crianças. Segundo o autor, somente dessa forma é possível explorar em profundidade o pensamento infantil.

Outro ponto fundamental, não só para as entrevistas, mas para aplicação de qualquer instrumento metodológico é o respeito à vontade da criança de participar ou não da pesquisa (DEMARTINI, 2009), caso não queira, ou não se sinta estimulada a participar, não serão obtidos resultados

²⁵ BALINT, M.; BALINT, E. *Techniques psychothérapiques en médecine*. Petite Bibliothèque Payot, Paris, 1970.

positivos. Diante dessa situação deve-se tentar uma abordagem diferenciada, estimulando-a e instigando-a a participar da pesquisa, na tentativa de fazê-la mudar de ideia. Caso isso não ocorra, deve-se respeitar a vontade da criança de não participar do estudo.

Quando esses estímulos são necessários, parte-se para uma Entrevista Lúdica, já descrita no item anterior por ter sido incorporada aos instrumentos comumente utilizados pela APO. Outra justificativa para aplicação mais frequente da entrevista lúdica é porque, segundo Rocha (2008)

A entrevista direta com crianças revela-se inadequada, porque estabelece um constrangimento de várias ordens sociais: geracionais, de gênero, de classe social, étnicos ou raciais – além de impingir à criança algo que é produto de um mero interesse de investigação e da dificuldade que o adulto tem de abandonar, de fato, uma perspectiva de manter relações hierárquicas de poder, em que ele decide de forma unilateral o que é legítimo para as crianças. Nesse sentido, as respostas resultariam numa relação em que prevalece a *desejabilidade social*, ou seja, em que o sujeito da pesquisa responde àquilo que percebe ser a expectativa dominante ou a do próprio pesquisador. (ROCHA, 2008, p.45-46)

Como as entrevistas típicas podem não ser facilmente aplicadas às crianças, uma alternativa, além de utilizar-se do lúdico, é optar pela **Conversa Informal** ou pela **Entrevista em Grupo**. A primeira é defendida por Sarmiento (2011, p.27), que afirma que as entrevistas formais não têm sentido, devendo-se valorizar o que chama de “conversas amáveis”, “onde perpassa uma voz autônoma e livre, tão difícil de captar na forma estruturada da entrevista formal”. Já a segunda é defendida por Trautwein (2010) por favorecer a interação entre as crianças, possibilitando ações lúdicas mais direcionadas, e por Sant’Ana (2010) por favorecer a troca entre os participantes, desde que o pesquisador esteja atento para que não haja um clima de competição, deve-se deixar claro para as crianças que cada um tem seu valor individual, e todas as falas e produções são importantes.

b) Atividades Coletivas

As atividades realizadas em grupo podem oferecer bons resultados nos estudos com crianças, se forem coordenados da forma correta pelo pesquisador. Unindo crianças que tenham alguma afinidade ou confiança entre elas em torno de certos tópicos de conversa, é possível que “se sintam fortalecidas em torno de uma identidade grupal”, sentindo-se mais à vontade para questionar a relevância do que é pesquisado, ou até mesmo para ir de encontro ao pesquisador (CASTRO, 2008, p.32).

²⁶ BALINT, M.; BALINT, E. **Techniques psychothérapiques en médecine**. Petite Biliothèque Payot, Paris, 1970.

O **Grupo de Discussão** e o **Grupo Focal** são exemplos dessas técnicas, e fazem do pesquisador um facilitador, ou moderador, permitindo que a conversa se desenrole entre os participantes, a partir de um número limitado de tópicos de conversa previamente determinados (SOARES; SARMENTO; TOMÁS, 2005). Em alguns casos é necessário o auxílio de um segundo pesquisador para coordenar o grupo, contribuindo para que as questões da pesquisa sejam o foco da discussão entre os participantes, além de contribuir para o envolvimento de todos no processo (CASTRO, 2008).

A mobilização das crianças para a discussão em grupo é essencial, “nesse sentido, é necessário planejar como a demanda da pesquisa pode ir de encontro aos interesses dos participantes, considerando, portanto, aspectos como sua experiência cultural, sexo, idade”, além do contexto onde será aplicado o instrumento metodológico (CASTRO, 2008, p.31). Essa mobilização também ocorre durante a realização do instrumento, pois os participantes compartilham experiências e enfrentam suas diferenças, e sentem-se mais potentes diante das solicitações do pesquisador (CASTRO, 2008).

Em grupo as pessoas tendem a se soltar, falar mais sobre temas relevantes, umas instigam as outras a opinar, debatendo e se opondo. São formas mais abrangentes de colher a informação do que entrevistando uma única pessoa separadamente. Principalmente quando o estudo envolve crianças. A submissão da criança para com o adulto e a relação de poder estabelecida naturalmente pode ser quebrada pela reunião de crianças. Quando se encontram juntas, sentem-se mais poderosas para “enfrentar” o pesquisador e suas perguntas.

Quando o assunto são as crianças pequenas, essas inúmeras perguntas, conversas e discussões podem não trazer resultados positivos. O **Encontro em Grupo** utiliza-se do lúdico para a interação grupal, estimulando o contato e a troca entre as crianças. As semelhanças aos instrumentos anteriores apresentam-se na organização, onde o pesquisador coordena o encontro, mediando e problematizando as falas, enquanto um auxiliar de pesquisa anota as observações relevantes (VIÉGAS, 2010).

São realizados dois encontros, com grupos médios de sete crianças, onde solicita-se que as crianças se expressem livremente sobre determinado tema, disponibilizando diversos materiais como massinha, canetas hidrográficas, lápis de cor, giz de cera, tinta de dedo, cola colorida, papel e cartolina. Enquanto realizam suas produções artísticas, o pesquisador realizava perguntas predefinidas num roteiro semiestruturado, sempre enfatizando que não existiam respostas corretas

e o objetivo era saber o que eles pensavam (VIÉGAS, 2010). O instrumento se assemelha bastante à entrevista lúdica apresentada anteriormente, mas com dinâmica muito diversa.

No segundo encontro o pesquisador solicitava que escrevessem um pequeno texto a partir de um enunciado fornecido, dando-lhes a possibilidade de colorir a redação. Após a finalização da redação, era solicitado que cada um lesse seu texto em voz alta, para apreciação de todos (VIÉGAS, 2010).

Outro instrumento em grupo que se baseia no lúdico é a **Sessão Semiestruturada**. Nela, os grupos podem ser escolhidos pelos próprios participantes, e o pesquisador oferece diversas atividades que provocam a reflexão e posterior discussão sobre os temas relevantes entre os participantes. São vídeos e desenhos, atividades criativas, jogos, brincadeiras, teatros e encenações, e ao final é realizada uma avaliação verbal de tudo que foi realizado e discutido, em grupo (BRANCO; PIRES, 2010).

Essa forma de interação com a criança, utilizando-se do lúdico, é defendida por grande parte dos pesquisadores estudados. Rocha (2008, p.49) destaca que “a lógica da comunicação com ela, para conhecer seu ponto de vista, não pode centrar-se na oralidade, muito menos de forma exclusiva na escrita. Por isso há necessidade de cruzar fala ou diálogos em grupo com desenhos, com fotografias [...] em vez de formular apenas uma pergunta genérica e direta”.

c) Brincadeiras

[...] é a *brincadeira que é universal* e que é própria da saúde: o brincar conduz aos relacionamentos grupais; o brincar pode ser uma forma de comunicação na psicoterapia; finalmente, a psicanálise foi desenvolvida como forma altamente especializada do brincar, a serviço da comunicação consigo mesmo e com os outros.

O natural é o brincar, e o fenômeno altamente aperfeiçoado do século XX é a psicanálise. Para o analista, não deixa de ser valioso que se lhe recorde constantemente não apenas aquilo que é devido a Freud, mas também o que devemos à coisa natural e universal que se chama brincar. (WINNICOTT, 1975, p.63)

- i. **Jogos; brinquedos e brincadeiras:** pode-se brincar com a criança de infinitas formas – “jogos de regras, jogos de equipe, jogos individuais, jogos espontâneos e informais deixando lugar para a fantasia imaginária” -, mas é preciso considerar “a idade da criança, sua personalidade, seus gostos, suas aptidões e as condições em que tem lugar o brinquedo. É preciso também encontrar o tom correto, a ‘boa distância’ que permitirão o estabelecimento da comunicação entre o adulto e a criança” (ARFOUILLOUX, 1976, p.117). Segundo Arfouilloux (1976), deve-se variar as brincadeiras, os jogos e os

brinquedos, para que não haja tédio ou fadiga, de ambos os lados (pesquisador e criança).

- ii. **Oficina de Jogos e brincadeiras:** esse instrumento metodológico possui grande intensidade lúdica. Silva (2009, p.141) obtém as respostas que necessita através do desenvolvimento de jogos e brincadeiras com as crianças, transformando “*técnicas de coleta de dados (entrevista, observação, fotografia e outras) em instrumento lúdicos*”. Segundo o autor deve-se criar um clima de descontração e interação, e desenvolver jogos e brincadeiras junto às crianças pesquisadas, em oficinas (SILVA, 2009). Por exemplo, para realização de entrevistas com as crianças, Silva (2009, p.141-142) insere histórias e simulações: brincadeiras de repórter e jornalista – todos viravam repórteres e fotógrafos, criando-se máquinas, câmeras e microfones a partir de material reciclado ou improvisados; entrevista recíproca – “a partir de um roteiro flexível, todos se tornavam entrevistadores, em grupos de duas a três crianças, entrevistavam as pessoas que aparecia ou passavam por perto”; jogos de expressão teatral – imitação, improvisação, estimulando a espontaneidade, a linguagem não verbal e o relacionamento em grupo; e jogos tradicionais infantis – jogos já conhecidos por todos, como pular corda e esconde-esconde, visando a aproximação do pesquisador com as crianças, e também uma melhor comunicação entre ambos.
- iii. **Jogo e Caixa Individual:** esse método foi descrito anteriormente quando foi detalhada a Entrevista Lúdica, pois Aberastury (1982) o utiliza ao entrevistar crianças. Mas pode ser utilizado de forma diversa, a critério do terapeuta/pesquisador. É necessário utilizar-se de uma mesa preferencialmente baixa, acessível à criança, onde os brinquedos e objetos a serem utilizados ficam disponibilizados, ao alcance e disponibilidade de visão completa da criança (ABERASTURY, 1982). Segundo Aberastury (1982), deve-se disponibilizar o material *standard* (cubos, massa de modelar, lápis, papel, lápis de cor, borracha, cola, alguns bonecos pequenos, paninhos, tesouras, barbante, autos, tacinhas, pratinhos, talheres e apontador), além de algum material de interesse específico da criança em questão – informação obtida em conversa prévia com os pais. A autora sugere que cada criança tenha seu próprio material de jogo, guardado em uma caixa individual, ao qual somente terapeuta e criança têm acesso. Por meio dos elementos fornecidos a comunicação pré-verbal é facilitada, e a criança consegue se expressar (ABERASTURY, 1982);

- iv. **Jogo de Construir Casas:** fornece-se à criança todo o material necessário para construção de uma casa (modelo reduzido), incluindo chão, teto, paredes, portas e janelas. O jogo permite perceber o que é valorizado pela criança, e também quais partes são esquecidas ou menosprezadas. É um método de observação, e “a linguagem que utiliza neste jogo é uma linguagem espacial, com o que expressa sua experiência no espaço e sua situação atual frente a este espaço e a seu próprio corpo” (ABERASTURY, 1982, p. 53).

d) Histórias

Contada, lida, recriada, dramatizada, qualquer que seja a modalidade de expressão, a história faz parte do universo infantil. Os Contos de Fadas tradicionais e a literatura infantil, de modo geral, são recursos extremamente ricos e diversificados, no sentido de possibilitarem aos pais, aos educadores, aos profissionais que lidam com crianças, um instrumento que, por suas características – diversidade temática, possibilidades de situações imaginárias e fantasias, ilustrações, desfechos para conflitos relacionais, dentre outras -, possuem um poder de sedução e de centralização da atenção da criança incomparável com outras estratégias. Assim, personagens são reverenciados ou abominados, desfechos são aplaudidos ou contestados, enfim, uma ampla mobilização – cognitivo-afetiva – é desencadeada na criança a partir de atividades com histórias. (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008, p.108)

- i. **Tecendo Histórias:** individualmente ou em grupo, a criança conta uma história de sua escolha, e o adulto a escreve exatamente como foi contada, sem fazer perguntas, sugerir melhorias ou solicitar explicações. “Quando a história está acabada, o adulto a lê para que a criança altere o texto, se desejar. Tecendo histórias é um método recíproco para compartilhar e ouvir os pensamentos de outras pessoas (KARLSOON, 2008, p.159).
- ii. **Narrativa do Brincar:** através do brincar a criança narra a história, “aquilo que a criança, muitas vezes, não verbaliza a respeito de suas emoções, alegrias, conflitos, pode ser expresso pelo brincar. O estudo das narrativas destas crianças pode fornecer elementos para se pensar”, de acordo com o que se é pesquisado (GOULART; SPERB, 2008, p.352).
- iii. **Estória para Completar:** trata-se de uma técnica antiga, de aplicação individual, que é flexível e adaptável à cada criança, sendo indicada para aquelas com idade entre cinco e dez anos, e devendo ser aplicada em ambiente confortável à criança e sem muitos estímulos ou distrações (MILLS, 1953). A criança é convidada a criar algumas histórias, mas deve-se informá-la de que estas serão iniciadas pelo terapeuta e elas devem finalizá-las. “Cada história coloca um problema que é deixado em suspenso, e a criança é solicitada a resolver esse problema; isto é, ele é solicitado a terminar a história ao seu

gosto” (MILLS, 1953, p. 139, tradução nossa). São descritas uma série de situações comuns à vida das crianças, e ao final da história é feita uma pergunta para a criança responder, visando que ela continue a história, e a termine. “Caso a resposta da criança seja superficial ou deixe a história em aberto, o pesquisador pode utilizar perguntas auxiliares ou comentários como ‘Por quê?’ ou ‘Então o que aconteceu?’, para ampliar o âmbito da resposta, podendo incluir material significativo, que de outro modo poderia ter sido perdido” (MILLS, 1953, p. 140, tradução nossa).

- iv. **Estória com base em fotografias:** apresenta-se algumas fotografias para a criança, que, individualmente, é convidada a contar uma história para cada uma das fotografias (MARTINS; CRUZ, 2008).
- v. **“Faz de conta”:** “trata-se de um jogo com marionetes de personagens típicos: mãe, tia, institutriz, professora, homens que representam o médico, advogado, padre, pai, com variedade de roupas para representar polícia, diabo, morte, etc.” (ABERASTURY, 1982, p.44), onde a dramatização é incentivada através do “faz de conta”, utilizando-se do teatro de bonecos “as crianças viv[em], por identificação, verdadeiras sequências psicodramáticas” (ABERASTURY, 1982, p.123).
- vi. **Três Personagens:** solicita-se que a criança imagine três personagens, informando sexo e idade dos mesmos, dando-lhes nomes, se quiser, depois solicita-se que descreva os mesmos, e realiza-se inúmeras perguntas sobre os personagens, oferecendo, ao final, abertura para um comentário da criança sobre o instrumento aplicado. “Trata-se de um teste de fácil aplicação porque pode ser aplicado oralmente e coletivamente” (KATZENSTEIN-SCHOENFELDT, 1979, p.68).

e) Propostas Artísticas

As propostas artísticas, junto às brincadeiras e às histórias são as bases dos encontros com as crianças nas pesquisas. Em decorrência da criação de “um espaço de prazer, de ludicidade, de irreverência, de expressão”, propõe-se conversas, provoca-se situações e instiga-se questões (LEITE, 2008, p.131).

- i. **Representação artística:** “observação dos relatos e da atuação das crianças que representem no teatro, no cinema, na televisão” (DEMARTINI, 2009, p.12). Qualquer tipo de dramatização pode trazer informações ao pesquisador, desde que seja fornecido um

tema relevante para a pesquisa. Segundo Leite (2008), a própria dramatização de situações cotidianas pode fornecer ao pesquisador informações relevantes, resultantes da brincadeira.

- ii. **Psicodrama:** semelhante ao anterior, é um tipo de representação artística, pois é um desempenho dramático, uma expressão espontânea, que ocorre em grupo, onde a participação de todos é fundamental, e por isso é necessária uma sensibilização do grupo (ARFOUILLOUX, 1976). “No psicodrama analítico, um grupo de terapeutas cuida de um só paciente. O diretor do psicodrama não representa. Ele se contenta em ajudar o paciente na escolha das cenas e intervém para interpretar seu conteúdo numa perspectiva analítica” (ARFOUILLOUX, 1976, p. 124). Não há limitações quanto aos temas representados, e os pacientes têm a liberdade de escolher os temas que serão dramatizados, assim como os terapeutas auxiliares que desempenharão os papéis necessários, nas cenas improvisadas, “e o desempenho desses terapeutas deve conformar-se essencialmente com as indicações dadas pelo paciente e pelo diretor do psicodrama” (ARFOUILLOUX, 1976, p. 124). Trata-se de uma forma de expressão verbal associada à corporal, e um modo particular de relação com os terapeutas.
- iii. **Sessão de *Bricolage*:** através da utilização de materiais comuns de desenho e pintura, combinados a materiais alternativos (como embalagens de produtos, retalhos de tecidos, botões, carretéis, linhas, barbantes, além de materiais da natureza, como pedras, folhas e sementes), explora-se o “poder de criação de ideias e de novos signos pela criança” (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008, p.114).
- iv. **Pintura e Desenho:** “são considerados forma de acesso ao universo da criança” (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008, p.111). “Ambas são atividades que têm por objetivo a representação de algo [...], envolvem a coordenação de mecanismos biológicos – motores, cerebrais, sensoriais, perceptivos – para a representação pretendida e estão sujeitos a múltiplas e indefinidas significações” (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008, p.110). Se essas atividades estiverem acompanhadas de expressão linguística, permitem à criança produzir discursos, “revelando, assim, sua maneira própria de ver e de pensar a realidade” (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008, p.111).
- v. **Desenho:** “o desenho infantil é considerado uma produção cultural das crianças e um instrumento revelador das representações infantis” (MARTINS FILHO, 2011, p.100), é

importante, principalmente, porque a criança, em geral, é “pouco capaz de fazer um longo discurso sobre si mesma” (ARFOUILLOUX, 1976, p. 147). Mas Arfouilloux (1976, p.130) alerta para o fato de ser “preciso saber ‘decifrá-lo’, interpretá-lo em função das capacidades gráficas da criança, de suas intenções representativas e do contexto no qual a entrevista tem lugar”. Sobre a aplicação do desenho como método, o autor recomenda que seja realizada uma conversa informal com a criança antes de propor a realização do desenho, visando conhecer melhor a criança, seu estado no momento, criar laços de confiança, e informá-la sobre as finalidades da pesquisa (ARFOUILLOUX, 1976). Algumas crianças, principalmente as mais jovens, ao desenhar, solicitam que o pesquisador acompanhe, o que pode trazer benefícios para a experiência, pois coloca o pesquisador no mesmo nível da criança, apresentando o mesmo tipo de comunicação - o desenho (ARFOUILLOUX, 1976).

- vi. **Desenho, Escrita e Diálogo:** a criança é solicitada a desenhar e produzir textos livres, e posteriormente convidada a falar sobre o que produziu, numa conversa informal, sem qualquer tipo de gravação, apenas com a intenção de esclarecer algumas questões do desenho e do texto produzidos (SANT’ANA, 2010).
- vii. **Desenho e Oralidade:** solicita-se que a criança desenhe e concomitantemente fale sobre o que desenha, segundo Gobbi (2009, p.84-85), a criança deve falar enquanto produz o desenho, o que não afasta “a dimensão sonhadora, a presença da imaginação e da própria brincadeira com o lápis, com o giz de cera, com os papéis, não engessando essa produção, mas tomando como referência as falas e a composição do desenho no papel”. Para o autor, conjugar a fala ao desenho da criança é essencial para direção do olhar e o diálogo com o desenho de forma mais aprofundada (GOBBI, 2009).
- viii. **Jogo do Rabisco:** necessita apenas de papel e dois lápis, da criança e do terapeuta. Esse jogo se baseia no desenho de um traço (rabisco) qualquer no papel, pelo terapeuta, solicitando que a criança diga com o que parece, ou então transforme-o em algo, depois é a vez da criança realizar o traço, e o jogo tem continuidade (WINNICOTT; SHEPERD; DAVIS, 1994). “O fato de o terapeuta jogar livremente sua própria parte na troca de desenhos, certamente tem grande importância para o sucesso da técnica; um procedimento desse tipo não faz o paciente sentir-se inferior por nenhuma maneira” (WINNICOTT; SHEPERD; DAVIS, 1994, p.232).

f) Registro de Imagens

Além das técnicas lúdicas, existem algumas outras formas de instigar as crianças e fazê-las interessarem-se pela pesquisa. Soares, Sarmiento e Tomás (2005, p.61) apresentam um conjunto de materiais que denominam *materiais de estímulo*, “os quais poderão utilizar-se como elementos indutores da troca de informações, que permitem ultrapassar situações iniciais de desconforto ou falta de vontade [sic] e promover a discussão acerca de temáticas relevantes para a investigação em curso” – fotografias, gravuras, vídeos, narrativas, entre outros. A partir dessa afirmação, percebe-se que além dos instrumentos anteriormente abordados, também a **Fotografia** e a **Filmagem** tornam-se poderosos instrumentos metodológicos nas mãos do pesquisador.

A forma mais simples de aplicação da técnica é por meio da distribuição de câmeras descartáveis para as crianças, orientando sobre a utilização do equipamento e dando-lhes uma tarefa a ser desenvolvida, além de orientação escrita – roteiro para a criança e informativo para os pais ou responsáveis sobre a posse da câmera pelas crianças (BRANCO; PIRES, 2010).

Mas as câmeras tradicionais também podem e devem ser utilizadas, sendo necessário confiar nas “crianças como competentes para o manuseamento de equipamentos de registro em vídeo e em fotografia”, facultando-lhes “documentar e tornar visíveis as suas representações acerca do mundo que as rodeia” (SOARES; SARMENTO; TOMÁS, 2005, p.60).

É importante interagir com as crianças depois que produzirem as fotografias, revelando-as, digitalizando-as, ou gravando-as para que as “crianças fotógrafas ou cinegrafistas” tenham acesso às suas obras de arte. Essas conversas posteriores, assistindo aos vídeos, ou observando as fotografias realizadas, permite uma discussão aberta sobre o que foi produzido, e também esclarecimentos necessários ao pesquisador. Branco e Pires (2010), por exemplo, convidaram as crianças a observar suas próprias fotografias, impressas em páginas tamanho A4, e selecionar as que melhor representavam a tarefa atribuída, redigindo um parágrafo que destacasse suas escolhas. Já Delgado e Müller (2008), conversaram com as crianças após a revelação das fotografias por ela tiradas, entregando, posteriormente, além das fotos, também suas entrevistas por meio digital.

Além das filmagens “formais”, aquelas solicitadas pelo pesquisador, muitas crianças possuem um arsenal de vídeos filmados por eles mesmos, ou por seus responsáveis. Esses vídeos fazem parte da documentação escrita e iconográfica produzida naturalmente pelas crianças, composta ainda

por cadernos escolares, diários, anotações, desenhos e pinturas (DEMARTINI, 2011). Trata-se da **Análise Documental**, que consiste na investigação desses documentos já produzidos.

De modo geral todos os métodos apresentados acima surgem como “alternativa ao registro escrito, o qual, por si só, promove a exclusão de muitas crianças como informantes e investigadoras válidas” (SOARES; SARMENTO; TOMÁS, 2005, p.60). Além disso, para interagir com a criança é preciso conhecer e adentrar o mundo dela. Aberastury (1982) apresenta uma definição interessante quanto ao analista de crianças, que pode facilmente ser relacionada àquele que realiza pesquisas com crianças:

Para ser analista de crianças é necessário conhecer e jogar suficientemente bem um grande número de jogos: xadrez, damas, canastra, ta-te-ti, etc. Devem conhecer os personagens e as histórias mais lidas pelas crianças, o que lhe implica o conhecimento e o manejo de revistas infantis já clássicos e ter refletido sobre seu significado. Conservar ainda suficiente prazer pelo jogo e ter ainda uma agilidade que lhe permita enfrentar, sem demasiado esforço, o exercício que exige muitas vezes a hora da criança em análise. Isto não quer dizer que, se um dia estiver cansado ou simplesmente não sentir com vontade de se movimentar, seja obrigado a fazê-lo; o que não se pode admitir como norma em analista de crianças é que pense poder analisar uma criança sentado numa cadeira, como no caso do tratamento de adultos. (ABERASTURY, 1982, p.105-106)

Como dito anteriormente, são inúmeros os instrumentos, e as adaptações realizadas nos mesmos, tendo sido apresentados nesta pesquisa apenas os métodos e técnicas da Psicologia, Educação e Sociologia julgados pertinentes para o desenvolvimento da mesma, resumidos no Quadro 6.

Quadro 6 – Métodos e técnicas utilizados em investigações com crianças realizadas na Psicologia, Educação e Sociologia – detectados na pesquisa bibliográfica.

Temas	Método / Técnica	Temas	Método / Técnica
Entrevista	Entrevista individual	Histórias	Tecendo histórias
	Conversa informal		Narrativa do brincar
	Entrevista em grupo		Estória para completar
Atividades em Grupo	Grupo de discussão		Estória com base em fotografias
	Grupo focal		“Faz de conta”
	Encontro em grupo		Três personagens
	Sessão semiestruturada	Propostas Artísticas	Representação artística
Brincadeiras	Jogos, brinquedos e brincadeiras		Psicodrama
	Oficina de Jogos e brincadeiras		Sessão de <i>bricolage</i>
	Jogo e caixa individual		Pintura e desenho
	Jogo de construir casas		Desenho
Registro de Imagens	Fotografia	Desenho escrita e diálogo	
	Filmagem	Desenho e oralidade	
	Análise documental	Jogo do rabisco	

Fonte: Elaborado pela autora.

4.3 Ética em estudos envolvendo crianças

A criança se insere nos grupos ditos vulneráveis, e sua proteção é um dos pontos atualmente em destaque no campo da ética em pesquisa (ABATE; ONO; ORNSTEIN, 2018), com sua participação respaldada por legislação nacional e internacional. Mas não foi sempre assim. Segundo Kipper e Goldim (1999), até o início do século XX não eram tomados cuidados éticos para realização de investigações clínicas, prática justificada inclusive devido ao alto custo que demandaria a atividade com animais. Quando algumas situações abusivas passaram a ser de conhecimento público houve indignação, e alguns países, como a Prússia e a Alemanha, chegaram a proibir a realização de pesquisas com crianças (KIPPER; GOLDIM, 1999; GAIVA, 2009).

O Código de Nuremberg (1947), com abrangência internacional, excluiu crianças e adolescentes de quaisquer estudos, justificando a medida em função de sua incapacidade legal (KIPPER; GOLDIM, 1999). Somente na Declaração de Helsinque, em 1964, a participação das crianças foi permitida, desde que fosse apresentado o consentimento de seus responsáveis legais (KIPPER; GOLDIM, 1999; GAIVA, 2009). Com isso o debate sobre pesquisas com crianças ganhou força, mas somente nas ciências médicas. As ciências humanas e sociais começaram a discutir o assunto somente em meados da década de 1990, na tentativa de modificar a visão de que os dados obtidos com crianças não eram confiáveis e suas opiniões dispensáveis, e de que era necessário protegê-los da possível exploração por parte dos pesquisadores, em razão de sua vulnerabilidade (FERNANDES, 2016).

O que auxiliou esse progresso foi a promulgação da Convenção sobre os Direitos da Criança, em 1989, que modificou a imagem da criança, tornando-a agente moral de seus próprios direitos, sendo fundamental considerar sua participação em pesquisas que afetem suas vidas, desde que seus direitos sejam preservados (BELL, 2008).

Observa-se, portanto, que a discussão sobre questões éticas em pesquisas envolvendo crianças é relativamente recente, tendo se intensificado nos anos 2000 com a definição dos princípios e códigos éticos a serem considerados, e a avaliação de aspectos mais complexos como “o questionamento das relações de poder e de estatuto que inevitavelmente se colocam entre adultos e crianças e as suas implicações da produção de conhecimento” (FERNANDES; TOMÁS, 2011, p.9).

Diante do desafio de inibir a relação de poder do adulto sobre a criança, Sigaud *et al.* (2009) destacam a importância de **evitar comportamentos de dominação**, adotando meios que favoreçam a livre expressão da vontade infantil. Para tanto, segundo os autores, devem ser criadas “condições atraentes que estimulem sua participação e minimizem desconforto”, garantindo-lhe segurança, como:

abordagem em seu próprio ambiente (local confortável e conhecido pela criança); **presença de pessoas de sua confiança** (pessoas de referência); **clara oferta da possibilidade de recusar-se a participar da pesquisa** (SIGAUD *et al.*, 2009, p.1344).

Ainda visando minimizar essas diferenças de poder entre adulto e criança, Francischini e Fernandes (2016) afirmam que a literatura recente defende a importância da **adoção da etnografia** e de **métodos participativos**, centrados no interesse das crianças. Segundo os autores, os recursos visuais, e principalmente as fotografias, possibilitam uma maior participação das crianças na pesquisa, e também sua focalização; e os métodos participativos possibilitam uma aproximação do universo investigado por parte do pesquisador, minimizando o caráter de poder tradicionalmente imposto nessa relação. Além disso, deve-se evitar intervenções significativas na rotina das crianças, selecionando criteriosamente instrumentos de coleta de dados, e preferindo **métodos observacionais**, por serem os menos invasivos (ABATE; KOWALTOWSKI; BERNARDI, 2014; ABATE; ONO; ORNSTEIN, 2018).

Elali (2010, p.12) também alerta para a necessidade de um cuidado especial na definição dos métodos e técnicas de pesquisa, sobretudo no caso dos instrumentos mais invasivos, como o questionamento direto da criança. Nesse sentido, a autora destaca que “até mesmo a definição das perguntas que irão compor um questionário e a sua ordem remontam à preocupação ética, uma vez que tal formulação pode induzir respostas, distorcendo o resultado final do trabalho”.

São ainda indicadas outras posturas e comportamentos para pesquisadores que têm crianças como objeto de estudo de suas pesquisas (SIGAUD *et al.*, 2009, p.1344-5), dentre eles:

- quando estranho/desconhecido, apresentar-se (nome e motivo de seu contato); ser honesto e transparente, explicando todos os aspectos da pesquisa com clareza;
- buscar garantir que a criança compreenda os procedimentos a serem realizados e o que poderá sentir – solicitando que crianças maiores de sete anos confirmem sua compreensão, contando o que entendeu sobre a pesquisa;
- adotar atitudes de empatia, autenticidade e congruência, demonstrando compreensão, aceitação e interesse pela criança, além de viabilizar a livre expressão da criança;
- aproximar-se de forma gradativa e sucessiva, podendo utilizar brinquedos na tentativa de estabelecer uma relação de confiança com a criança;
- ser flexível em seu planejamento, pois crianças podem apresentar demandas inesperadas – local, sequência ou forma de aplicação;
- ser sensível às manifestações de cansaço e desconforto por parte da criança, oferecendo a possibilidade de interrupção da participação na atividade à qualquer momento;

- disponibilizar brinquedos e permitir que ela brinque, caso não queira participar da pesquisa;
- manifestar sua gratidão, explicitamente, ao final do procedimento.

O **sigilo e a privacidade** das crianças também são essenciais, e o “anonimato dos participantes deve ser garantido de forma a evitar que eles sofram qualquer consequência advinda dos resultados da pesquisa” (ABATE; ONO; ORNSTEIN, 2018, p.75). Segundo Abate, Kowaltowski e Bernardi (2014, p.2126), “faz-se necessária a proteção da identidade das crianças”, o que pode ser feito “por meio do uso de nomes fictícios, ou iniciais de nomes fictícios, eleitos ou não pelas próprias crianças”. As autoras ainda destacam que “o pesquisador deve buscar as informações necessárias sem violar a privacidade ou quebrar a confiança dos pesquisados” (ABATE; KOWALTOWSKI; BERNARDI, 2014, p.2126) e para isso, muitas vezes a identidade da instituição estudada, e dos funcionários ou profissionais envolvidos também deve ser preservada, visto que “em muitas situações não é suficiente manter os participantes anônimos, pois, dependendo dos comentários feitos ou do cargo ocupado, a identificação de uma pessoa pode tornar-se relativamente fácil, sobretudo em se tratando de grupos pequenos” (ELALI, 2010, p.13).

Por fim, o **respeito a vontade da criança** é fundamental, e seu consentimento contribui para sua valorização e autonomia (SIGAUD *et al.*, 2009). Para Fernandes (2016), um dos requisitos éticos mais invocados é o consentimento informado. E ainda, segundo Gaiva (2009, p.141), “apesar da maioria dos códigos legais transferir para a família a decisão sobre a participação ou não em pesquisa dos menores de idade, reafirma-se aqui que além do consentimento dos pais ou representantes legais é importante ter também o assentimento da própria criança”.

No Brasil, seguindo exigências do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), para as pesquisas com crianças nas Ciências Humanas e Sociais o assentimento das crianças não só é importante, como é uma exigência. A Resolução CNS 510/2016 exige a obtenção do assentimento, de acordo com a capacidade de entendimento da criança, “na medida de sua compreensão e respeitadas suas singularidades” (CNS, 2016).

Fernandes e Tomás (2011) relatam que a opção pelo termo “assentimento” para as crianças, ao invés de “consentimento informado”, é apropriada, pois não é possível afirmar que a permissão da criança é devidamente informada, nem até que ponto é voluntária, como indica Ferreira (2010) ao afirmar que

[...] mais do que falar em consentimento informado, talvez seja mais produtivo falar em assentimento para significar que, enquanto actores [sic.] sociais, mesmo podendo ter um entendimento lacunar, impreciso e superficial acerca na pesquisa, elas são, apesar disso, capazes de decidir acerca da permissão ou não da sua observabilidade e participação, evidenciando assim a sua agência – é o que se procura dar conta, seguidamente. (FERREIRA, 2010, p.164-165)

Ferreira (2010, p.161) destaca ainda que o assentimento da criança deve sempre ser antecedido da obtenção do consentimento de seus responsáveis legais, “associando-lhes um conjunto de deveres e responsabilidades adultas relativos à salvaguarda da sua privacidade, anonimato e confidencialidade”.

Obter o assentimento das crianças é uma tarefa complexa, mas as recomendações de postura e comportamento mencionadas acima podem auxiliar. “O processo para obtenção do consentimento deve envolver confiança, respeito, diálogo, paciência e persistência na relação pesquisador-sujeito sem influência de outras pessoas” (GAIVA, 2009, p.140).

Também é fundamental considerar as características das crianças quanto à linguagem, compreensão e experiência social (FERREIRA, 2010). Segundo Francisco e Bittencourt (2014, p.6), com crianças pequenas é possível promover algumas mudanças, como a presença de “uma pessoa de confiança da criança no processo de apresentação e explicação da pesquisa”. O importante é ter em mente que

[...] as crianças são sujeitos de direitos e que devem manifestar sua vontade sobre participar ou não de uma pesquisa. Todos esforços devem ser feitos para criar alternativas para apresentação do Termo de Assentimento, levando-se em consideração a forma de manifestação e entendimento das crianças. Tais esforços vão no sentido de criar uma cultura de reflexão e de participação nas pesquisas, de forma democrática e participativa. (FRANCISCO; BITTENCOURT, 2014, p.8)

Mas quando os participantes da pesquisa são muito pequenos, o assentimento torna-se impossível. Carneiro e Vilela²⁷ (2006, *apud* SIGAUD *et al.*, 2009, p.1345) defende que crianças com menos de dois anos podem ser envolvidos em pesquisas, com o consentimento dos responsáveis, sem que percebam, “através da observação à distância ou durante as atividades da vida diária, como brincadeiras, alimentação, sono, com cuidado para não lhes trazer desconfortos, isto é, tomando precauções já recomendadas que visam alterar ao mínimo sua rotina”.

O mesmo pode ser considerado para crianças com deficiência intelectual, não considerando somente a sua idade, mas também o seu nível de comprometimento. Sempre que for possível, o pesquisador deve tentar explicar a pesquisa e obter o assentimento da criança. No entanto, quando o comprometimento intelectual tornar inviável a obtenção do assentimento, a pesquisa deve prosseguir com o consentimento de seus responsáveis legais, desde que o pesquisador responsável solicite previamente a dispensa justificada junto ao sistema CEP/CONEP²⁸ (CNS, 2016).

²⁷ CARNEIRO, D. A.; VILELA, T. A. **Ocorrência de infecções respiratórias agudas em pré-escolares que frequentam creche universitária** [monografia]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo. 2006.

²⁸ Sistema CEP/CONEP é integrado pela CONEP e pelo CEPs, “compondo um sistema que utiliza mecanismos, ferramentas e instrumentos próprios de inter-relação, num trabalho cooperativo que visa, especialmente, à proteção dos participantes de pesquisa do Brasil, de forma coordenada e descentralizada por meio de um processo de acreditação” (CNS, 2012, s/p).

5 PAINÉIS DE ESPECIALISTAS

De acordo com Pinheiro, Farias e Abe-Lima (2013, p.184-185) o Painel de Especialistas é uma técnica de coleta e análise de dados que assegura “maior fidedignidade na representação do fenômeno investigado e redução do viés metodológico”, sendo aplicada, geralmente, “em pesquisas que adotem a estratégia multimétodos, seja na modalidade de técnicas concomitantes ou sequenciais”, principalmente em pesquisas exploratórias. Trata-se, segundo os autores, de uma estratégia de caráter coletivo,

que reúne várias pessoas consideradas capazes para o tratamento das questões envolvidas no objetivo da pesquisa, geralmente implicando a análise de tema complexo e controverso. É justamente essa competência de seus membros o que caracteriza o painel de especialistas como técnica de pesquisa. A “especialidade” de seus integrantes pode se referir aos ambientes ou situações de interesse para a pesquisa, às pessoas investigadas, ou mesmo aos fenômenos (ou conceitos) a serem tratados. (PINHEIRO; FARIAS; ABE-LIMA, 2013, p.185)

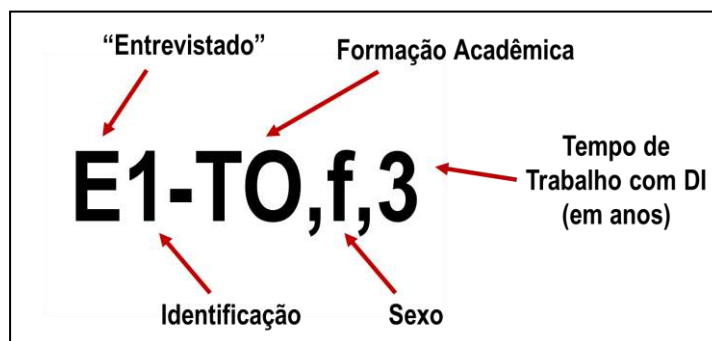
Esse ponto de vista especializado não se configura como palavra final ou definitiva, mas “representa uma perspectiva bem específica sobre o assunto, a ser integrada com outras visões sobre o tema”, podendo ser oriundo “de profissionais atuantes no setor [investigado], de representantes de instituições envolvidas com o problema, de pessoas que já tiveram relação com a questão, etc.” (PINHEIRO; FARIAS; ABE-LIMA, 2013, p.185-186).

Nesta tese, os profissionais e os pais de crianças pequenas com deficiência intelectual e Síndrome de Down, por seu conhecimento teórico e prático, e convívio diário com as mesmas, são considerados especialistas no assunto. Portanto, visando coletar sua percepção sobre essas crianças, optou-se pela composição de painéis, realizados por meio de 28 entrevistas semiestruturadas com pessoas-chave (profissionais especializados no contato com pessoas com deficiência intelectual) e dois grupos focais, também semiestruturados, com familiares de crianças com Síndrome de Down.

O presente capítulo aborda esses painéis, sendo relatadas as opiniões dos especialistas quanto aos conceitos da deficiência intelectual, as preferências e interesses das crianças com deficiência intelectual e com Síndrome de Down, suas limitações, dificuldades e facilidades, bem como sua percepção da qualidade espacial.

Para que os participantes não sejam identificados, em sua citação, sobretudo no caso de transcrição de falas, é utilizada uma legenda (FIGURA 4) em todo o capítulo.

Figura 4 – Legenda explicativa da identificação dos entrevistados – ex.: profissionais especializados em deficiência intelectual.



Fonte: Elaborado pela autora.

5.1 Painel de profissionais que trabalham com crianças com deficiência intelectual

O primeiro painel de especialistas foi desenvolvido a partir de 21 entrevistas semiestruturadas (roteiro no APÊNDICE E) realizadas entre os dias 06 e 26 de abril de 2016, com psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e um pedagogo. Por meio deste instrumento foi possível perceber o ponto de vista destes sobre questões relevantes à pesquisa, como: limitações na comunicação das crianças com deficiência intelectual; as principais atividades desenvolvidas; melhores formas de aproximação e interação, de obter respostas claras e objetivas, e de manter a atenção, o interesse e o foco deles na atividade desenvolvida; diferenças na percepção espacial dessas crianças, bem como na percepção e qualificação do espaço, e na orientação e localização; e as características que deveriam ter um espaço adequado para recebê-las.

Para contato com os profissionais foram conseguidas as autorizações prévias das instituições, que se tornaram coparticipantes da pesquisa (modelo da autorização das instituições - APÊNDICE F).

Os profissionais participantes trabalhavam diretamente com crianças com deficiência intelectual (QUADRO 7), em instituições especializadas em seu atendimento. Seu conhecimento teórico especializado resultava de aperfeiçoamentos e capacitações obtidos por meio de diversos cursos de curta e longa duração, especializações, e pós-graduações lato e stricto sensu. Destes, merecem destaque cursos de especialização e pós-graduação em psicopedagogia clínica e institucional, terapia comportamental, psicomotricidades, reabilitação cognitiva, motricidade oral, psicoterapia comportamental, saúde mental e educação especial.

Além deste conhecimento teórico, sua vivência cotidiana com as crianças com deficiência intelectual lhes possibilitava amplo conhecimento prático sobre o relacionamento delas com o espaço. Tal

conhecimento prático era comprovado pelo seu tempo de trabalho específico com a deficiência intelectual, que variava de dois a vinte e cinco anos, sendo que apenas seis dos vinte e um entrevistados possuíam menos de cinco anos de experiência na área, e mais da metade tinham mais de dez anos de experiência.

Quadro 7 – Perfil dos profissionais especializados em deficiência intelectual entrevistados.

Identificação	Formação Acadêmica	Sexo	Tempo de trabalho específico com Deficiência Intelectual
E1-TO,f,3	Terapia Ocupacional (TO)	Feminino (F)	03 anos
E2-FO,f,15	Fonoaudiologia (FO)	Feminino	15 anos
E3-FI,m,20	Fisioterapia (FI)	Masculino (M)	20 anos
E4-PS,f,9	Psicologia (PS)	Feminino	09 anos
E5-SS,f,5	Serviço Social (SS)	Feminino	05 anos
E6-FO,f,25	Fonoaudiologia	Feminino	25 anos
E7-PS,f,5	Psicologia	Feminino	05 anos
E8-FO,f,22	Fonoaudiologia	Feminino	22 anos
E9-TO,f,12	Terapia Ocupacional	Feminino	12 anos
E10-PS,f,3	Psicologia	Feminino	03 anos
E11-FI,f,2	Fisioterapia	Feminino	02 anos
E12-TO,f,10	Terapia Ocupacional	Feminino	10 anos
E13-PE,f,15	Pedagogia (PE)	Feminino	15 anos
E14-TO,m,11	Terapia Ocupacional	Masculino	11 anos
E15-PS,f,13	Psicologia	Feminino	13 anos
E16-FO,f,12	Fonoaudiologia	Feminino	12 anos
E17-FO,f,13	Fonoaudiologia	Feminino	13 anos
E18-FI,f,4	Fisioterapia	Feminino	04 anos
E19-SS,m,2	Serviço Social	Masculino	02 anos
E20-PS,f,2	Psicologia	Feminino	02 anos
E21-FO,f,8	Fonoaudiologia	Feminino	08 anos

Fonte: Elaborado pela autora.

As instituições coparticipantes atendem crianças com deficiência intelectual com as mais variadas causas, sendo as mais comuns, a Síndrome de Down, o Autismo e a Paralisia Cerebral, por isso, em muitas das respostas esses públicos-alvo se misturam, pois os profissionais se sentiam mais confortáveis em responder, explicar ou exemplificar relacionando crianças com diferentes limitações.

5.1.1 Conceitos de deficiência intelectual adotados pelas instituições

Cada uma das instituições coparticipantes, que receberam identificação por meio de letras para preservação da identidade dos participantes da pesquisa, adotava conceitos diferenciados quanto à deficiência intelectual, que são descritos a seguir.

a) Instituição A

De acordo com as respostas dos profissionais da Instituição A, a maioria das crianças atendidas chegava com um diagnóstico fechado que era aceito pelos profissionais da instituição. Quando esse não era o caso, o diagnóstico era dado pela equipe de triagem da instituição, composta por fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social, médico pediatra, psiquiatra e neurologista.

A gente vai pela causa, que é diagnóstico da criança, mas às vezes a criança chega aqui sem diagnóstico, muitas chegam aqui sem diagnóstico. [...] Aí elas passam por equipes de triagem, que tem o fono, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, serviço social, assistente social, o médico pediatra, tem o psiquiatra, o neurologista. Passa por toda uma equipe pra poder tentar fechar um diagnóstico. Algumas pessoas tem um médico lá fora e que ajuda nesse fechamento do diagnóstico. Mas a maioria já chega sem, porque chega muito cedo. (E2-FO,f,15)

Os diagnósticos eram baseados em normatizações da Organização Mundial da Saúde (OMS), mais precisamente na Classificação Internacional de Doenças (CID-10)²⁹, seguindo o Estatuto Nacional que rege as instituições semelhantes a ela, pertencentes à mesma Federação, e também o Estatuto da Pessoa com Deficiência³⁰.

Não havia um levantamento que comprovasse estatisticamente, mas, segundo a percepção dos profissionais entrevistados, dentre as crianças com deficiência intelectual atendidas na instituição, a maioria pertencia ao Espectro Autista e/ou possuía Síndrome de Down. Outras síndromes genéticas cromossômicas, diversas, também apareceram em destaque, assim como a Paralisia Cerebral e a Deficiência Intelectual sem causa definida, como explicaram:

é uma criança diagnosticada como deficiente intelectual, aí a causa pode ser neurológica, e pode ser uma causa desconhecida mesmo, assim, a gente pode não entender porque que a criança tem uma deficiência intelectual. Quando eu falo paralisia cerebral, é porque de fato esse cérebro ele foi... ele foi sequelado, por uma lesão. Mas a criança pode nascer e se desenvolver deficiente intelectual. (E4-PS,f,9)

²⁹ WHO – World Health Organization. **The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines.** Gênova: 1992.

³⁰ BRASIL. **Estatuto da Pessoa com Deficiência:** Lei Brasileira de Inclusão nº13.146, de 6 de julho de 2015. Brasília: Senado Federal, 2015. Disponível em: <<http://www.andislexia.org.br/Estatuto-da-pessoa-com-deficiencia.pdf>>. Acesso em: 09 jan. 2017.

DM que a gente chama, que é deficiência mental. Mas é porque... Porque às vezes não tem um diagnóstico, tem só o diagnóstico de DM, não tem um diagnóstico, como um autista, por exemplo, o autista pode ter um retardo, uma deficiência intelectual ou não. Mas aí tem alguns que só tem o diagnóstico de deficiência intelectual. (E7-PS,f,5)

Algumas outras causas da deficiência intelectual foram citadas, como a prematuridade, a tentativa de aborto sem sucesso, o uso de drogas, consumo de álcool e medicamentos durante a gestação, bem como o sofrimento da criança na hora do parto.

Praticamente todos os entrevistados afirmaram que o atendimento não era realizado em função da causa da deficiência intelectual ou da patologia apresentada, mas sim de acordo com o nível de dificuldade apresentado pela criança, pois trata-se de um trabalho individualizado, focado nas habilidades e dificuldades de cada uma.

Então, a gente não foca muito na origem, a gente vai mais no que tá sendo apresentado pela criança, independente de qual seja a origem. Porque quando eu falo pra você desses fatores de risco, que podem vir a acarretar uma deficiência depois. Existem N casos pras deficiências, às vezes uma questão genética, às vezes uma questão lá no parto, às vezes o próprio ambiente social e sociocultural dessa família às vezes pode vir a acarretar lá na frente algum tipo de deficiência. Então a gente não foca na causa, a gente foca no que a criança tá apresentando. (E5-SS,f,5)

Vai de sujeito pra sujeito, é... e de terapia pra terapia, então é de acordo com a patologia e com o que esse sujeito necessita. (E4-PS,f,9)

Alguns destacaram que o atendimento podia até começar pela causa, levando em consideração, num primeiro momento, a patologia da criança, mas no decorrer do contato eram observadas as dificuldades e o atendimento era planejado visando superá-las.

A criança que é autista, a gente trabalha com atividades para autista. Mas se ela é um autista que não tem necessidade de trabalhar com aquela específica, a gente vai trabalhar com grau de dificuldade [...] Aí você pega uma criança com Síndrome de Down... Porque não é... não vem formadinho assim, não vem bonitinho assim. *Ah, ele é Síndrome de Down, vou trabalhar isso aqui, esse material. Ele é autista vou trabalhar esse material.* A gente tenta pro autismo, porque existem vários procedimentos, vários métodos de trabalho. Mas como a gente não segue nenhum específico, então é amplo, O que você acha que ele precisa trabalhar primeiro, é trabalhado. (E2-FO,f,15)

b) Instituição B

Na Instituição B a maioria dos profissionais adotava a classificação CID-10, da OMS, mas alguns não se preocupavam com a definição da patologia ou causa da deficiência intelectual, tratando a deficiência em si, sem classificações específicas.

A maioria das crianças atendidas, segundo percepção dos entrevistados, pertencia ao Espectro Autista e/ou possuía Síndrome de Down, seguidos pelas crianças com Paralisia Cerebral. Mas também foram

citadas as síndromes em geral, lesões cerebrais e o Transtorno Desafiador Opositivo (TOD). O atendimento ocorria de acordo com o nível de dificuldade apresentado pela criança.

Eu vou investigar as habilidades, o que que ela tem de habilidades já conquistadas, e depois eu vou trabalhar naquilo que ela possui mais dificuldade, o que tá mais difícil, e tentar desenvolver aquilo, no que ela tem um suposto déficit, que pode ser recuperado, de certa forma, ou desenvolvido, aperfeiçoado. (E10-PS,f,3)

A deficiência em si ela não importa, o que importa é a cognição, o que ele é capaz ou não de reproduzir. (E17-FO,f,13)

Alguns profissionais iniciavam o atendimento de acordo com a causa da deficiência intelectual, ou da patologia da criança, percebendo, aos poucos, suas habilidades e dificuldades, com base nas quais era direcionado o tratamento.

No caso da Síndrome de Down é um tratamento onde a gente visa, é claro que depende... é... equilíbrio miofuncional, trabalhar a musculatura, e aí, se essa criança com Síndrome de Down vem com um atraso no desenvolvimento de linguagem a gente também trabalha a estimulação de linguagem. Mas tudo depende dessa fase que a criança tá. Então tem criança com Síndrome de Down que chega pra gente bebê, bem bebezinho, de um mês, meses, então a gente precisa trabalhar o que? Sucção, desenvolvimento de sucção, preparação da musculatura pra mastigação, e por aí vai. Depois a gente entra no trabalho de estimulação de linguagem, e aí, dependendo da fase que essa criança tá a gente já entra com a parte de aprendizagem. Então... no caso da Síndrome de Down. No caso da criança do grupo dos autistas, também a gente vem pelo que a criança traz, então, tem autistas que chegam aqui, autistas, que falam, se comunicam... e a gente precisa organizar... organizar... é... de certa forma essa criança. E aí a gente trabalha... é... tem autistas que a gente trabalha a aprendizagem, tem autista que a gente trabalha a fala em si, trocas fonêmicas, tem autistas que a gente começa do zero, com o trabalho de estimulação até o processo de aquisição de linguagem em si. (E16-FO,f,12)

c) Instituição C

A Instituição C realizava atendimento às crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), adotando as tabelas e classificações mundiais da OMS, mais precisamente o CID-10, que define patologias e condições clínicas. Destacando que o Espectro Autista se enquadra neste último, sendo uma condição clínica.

E20-PS,f,2 afirmou em sua entrevista que utilizava a classificação DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais)³¹, que é uma espécie de guia publicado pela Associação de Psiquiatria Americana (APA), usado pelos médicos para fornecer um diagnóstico formal, fornecendo orientações gerais e critérios para o diagnóstico de diferentes patologias e condições clínicas. Já E21-FO,f,8 afirmou que não fornecia diagnóstico, e seus pacientes já chegavam para atendimento com o diagnóstico fechado.

³¹ APA – American Psychiatric Association. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* Porto Alegre: Artmed, 2014.

Na instituição era atendido todo o Espectro Autista, graus leve, moderado e severo, desde os autistas clássicos aos autistas de alta habilidade – antiga Síndrome de Asperger. E o atendimento era realizado de acordo com as dificuldades apresentadas pelas crianças atendidas, e não pela sua classificação no Espectro Autista. É importante destacar que deficiência intelectual não está necessariamente presente nas crianças do Espectro Autista.

5.1.2 Sugestões quanto aos instrumentos metodológicos a serem aplicados às crianças com deficiência intelectual

De acordo com os participantes, são aspectos a levar em consideração na aplicação de instrumentos de pesquisa com crianças com deficiência intelectual (CDI): as condições de comunicação existentes; cuidados com a aproximação e Interação; principais atividades; busca por respostas claras e objetivas; modos de garantir atenção, interesse e foco na atividade.

a) Comunicação

A comunicação depende do grau de comprometimento da criança com deficiência intelectual, como acontece em muitos dos tópicos abordados nas entrevistas, mas a principal limitação citada pelos entrevistados era a fala. Muitas crianças apresentam dificuldade de se expressar pela fala, sendo que algumas não apresentam uma fala funcional e muitas não são verbais, ou seja, não se comunicam pela linguagem oral.

Elas não conseguem se expressar através da fala. Eu acho que a principal limitação é essa: a criança não conseguir se expressar através da fala, a criança... não saber formar as frases, não saber contar o que aconteceu. Acho que é a principal dificuldade. (E1-TO,f,3)

Os fonoaudiólogos entrevistados aprofundaram-se um pouco mais no assunto: E2-FO,f,15 destacou o atraso na linguagem, informando que muitos demoram à falar, e quando o fazem apresentam distorções fonêmicas, trocas e omissões que precisam ser trabalhadas; E17-FO,f,13 destacou o vocabulário reduzido das CDI que se comunicam pela linguagem oral, afirmando que às vezes sintetizam uma frase inteira em apenas uma palavra, o que torna a compreensão de suas ideias difícil, e conseqüentemente a comunicação. Essa última também explicou que a criança costuma desenvolver uma linguagem própria muitas vezes não entendida pelas outras pessoas, e que tenta se fazer entender, mesmo que seja de uma maneira não amigável ou “pouco” civilizada.

[...] ele vai se comunicar, ele se comunica, nem que seja pulando no chão pra te dizer que não quer aquilo, que não vai fazer aquilo, te jogar as coisas em cima, pra que você entenda que primeiro tem que começar com um brinquedo. (E17-FO,f,13)

Além disso, as CDI apresentam dificuldade de compreensão, principalmente de frases complexas, por isso recomenda-se a utilização de comandos mais simples e do lúdico na comunicação.

Eu gostaria que você escolhesse entre a almofada roxa e a almofada amarela e risque pra mim a que você escolher. Eles têm dificuldade em entender os dois comandos. Então aí tem que ser de uma forma pausada... falar um, depois falar outro. (E15-PS,f,13)

Muitas vezes a criança pode não se comunicar porque não compreendeu muito bem o que lhe foi dito, sendo assim, sugeriu-se tentar transmitir a mesma mensagem pela música ou desenho:

Assim, existem casos de crianças que não conseguia, não conseguia, aí quando eu coloquei o CD ele começou a cantar e começou a interagir comigo, a partir da música. Então a gente vai buscando outras alternativas mesmo. (E7-PS,f,5)

As CDI costumam apresentar também dificuldade para escrever, pois não compreendem bem como fazê-lo, podendo também apresentar reações comportamentais, como agressividade (física ou verbal) à negativa, sempre que lhe é colocada alguma restrição, ou ainda, dificuldade em interagir, fazer solicitações, demandas ou contato com outras pessoas.

Dois grupos destacam-se quanto à comunicação: a Síndrome de Down e o Espectro Autista. Nas primeiras, a hipotonia muscular (diminuição do tônus muscular) e a língua protusa (para fora da boca), ocasionam dificuldade na fala e comprometem a dicção. Quanto ao Espectro Autista, segundo E19-SS,m,2, existe um tripé que envolve problemas no comportamento, na socialização e na comunicação, pois muitos não falam, outros ignoram completamente outras pessoas, e por fim, muitos daqueles que poderiam utilizar a linguagem oral não sabem como se expressar.

Então muitas vezes a criança quer te falar que ela não quer fazer uma coisa, não quer fazer uma atividade, mas ela não sabe se expressar. Então ela faz o que? Ela bate a cabeça na parede, fica batendo a cabeça ali, se você não bloquear ela pode se machucar. Ela te morde, ela se morde. Quer dizer, que são os comportamentos heteroagressivos ou autoagressivos. (E20-PS,f,2)

Tendo em vista essas limitações apresentadas, os profissionais foram questionados sobre como se faziam compreender e como compreendiam as CDI, e as técnicas e metodologias desenvolvidas eram bastante diversificadas. Todos os entrevistados, sem exceção, comunicavam-se oralmente com as crianças. Os mais radicais acreditavam que o incentivo e a estimulação deveria ser apenas oral, não se permitindo fazer gestos para auxiliá-la. Outros acreditavam que a fala deveria somar-se a gestos e/ou qualquer outro artifício que auxiliasse a criança na compreensão do conteúdo a comunicar: seria válido apontar, ir até o local onde o objeto ou o brinquedo estava, mostrar visualmente e/ou concretamente o que estava falando, sempre na tentativa de reforçar a oralidade.

Como apresentado anteriormente, na comunicação verbal é extremamente necessária a utilização de comandos simples e um por vez, por meio de frases curtas, completas, hiperativas e diretas.

Não tem que ser uma coisa muito... *Olha lá o cachorro que seu padrinho trouxe da sua mãe. Olha o cachorro. Cachorro late. Cachorro faz au-au. Pega o cachorro. Não pegou? Olha o cachorro. Cachorro.* (E6-FO,f,25)

Geralmente é usado um comando por vez. Ex: senta, pega o lápis, vamos iniciar a atividade. (E12-TO,f,10)

Outra questão colocada foi o fato de abaixar-se para falar com a criança, falando sempre próximo dela, de frente, olhando no olho, com uma fala bem articulada e pausada, visando facilitar a compreensão dela. Além disso, E2-FO,f,15 afirmou que sempre incentivava a criança verbalmente, solicitando que ela desse tchau, mandasse beijo ou desse um abraço na mãe. Esses incentivos à comunicação e interação também são positivos para a criança com deficiência intelectual.

Falar a mesma frase ou comando repetidas vezes também era uma técnica utilizada pelos entrevistados, pois aumenta a probabilidade da criança absorver a informação. Da mesma forma, realizar a atividade antes ou junto da criança também a auxilia a compreender a solicitação. Segundo E17-FO,f,13 a CDI tende a imitar o que o outro faz, por isso ela sempre demonstrava como gostaria que a atividade fosse feita, servindo como um exemplo para a criança que, ao executar a atividade, a imitava, mas também aprendia. E16-FO,f,12 também acreditava que a demonstração auxilia no entendimento da criança, e afirmava que direcionava a atividade que desejava desenvolver, às vezes até pegando na caneta junto com a criança, demonstrando o que deveria ser feito e como.

Outra técnica é a utilização do lúdico, conversando por meio de brincadeiras e da música, sempre na tentativa de estimular o desenvolvimento e a comunicação da criança. Segundo E4-PS,f,9, pela música é possível fazer a nomeação de objetos e animais, e até incentivar a interação da CDI com o próprio corpo, estimulando sua consciência corporal, como ocorre por meio da música “Cabeça, ombro, joelho e pé” da Xuxa³².

É grande o desafio de compreender as CDI não verbais ou com uma fala não funcional. Alguns entrevistados destacaram a importância de observar o comportamento das crianças e os sinais que elas apresentam pelas vias de comunicação não verbal, principalmente as expressões faciais e corporais.

Normalmente são as expressões faciais, eles demonstram muito, assim, se tão satisfeitos com uma determinada coisa, ou resmungam, ou dão um sorrisinho, ou fecham o olho... Tem uns que já vem com uma forma de comunicação já pré-estabelecida, porque já vem de casa assim. Então a gente fala uma coisa, *Ah, piscou!* Não piscou, então vira o rostinho... (E16-FO,f,12)

³² Maria da Graça “Xuxa” Meneghel é uma modelo brasileira, também apresentadora de televisão, cantora e filantropa.

E4-PS,f,9 concordou, afirmando que a criança muitas vezes fala pelo seu corpo e de suas expressões faciais: “ela fica mais tranquila, ela fica menos excitada, menos angustiada, ela às vezes sorri. Então as expressões faciais são muito boas pra isso”. Além disso, destacou que a CDI também pode falar por meio de uma brincadeira, pois às vezes representa situações vivenciadas em casa ou situações difíceis vividas.

Muitas crianças apontam, mostram o que desejam e fazem gestos, outras nem isso fazem, não conseguindo se expressar ou se fazer compreender de forma alguma. Para facilitar a interação com essas crianças uma forma de comunicação alternativa é a Prancha de Comunicação³³. Geralmente a ferramenta mais utilizada é o Sistema de Comunicação pela Troca de Figuras (PECS)³⁴, iniciando o ensinamento com a imagem de um objeto muito reforçador para aquela criança, “aquilo que a criança deixa de fazer qualquer coisa por aquele objeto” (E20-PS,f,2). Depois gradativamente vão sendo acrescentadas outras imagens, e a criança passa a ter uma pasta com muitas figuras, comunicando-se por elas, mostrando, apontando ou desenhando-as.

Suponhamos que o objeto que ela... o que ela mais gosta seja um *tablet*, mas ela não sabe te pedir e ela te aponta, de repente esse *tablet* está dentro de uma caixa, que você colocou e esqueceu, mas ela viu você colocando lá, ela fica apontando e você não entende o que é, ela começa a se bater, a se morder ou te morder, e aquela birra, e você não sabe... E aquilo vai por horas. Ao passo que se ela já aprendeu a se comunicar ela não vai precisar fazer isso, ela vai pegar a imagem do *tablet* e vai te entregar. Você vendo a imagem você vai, pega o *tablet* e entrega para ela, onde ele estiver. Facilita a comunicação. (E20-PS,f,2)

Por fim destacou-se também o método ABA (Análise Aplicada do Comportamento), uma metodologia de ensino aplicada principalmente às crianças do Espectro Autista, com base na qual são ensinadas competências associadas ao desenvolvimento como cognição, socialização, linguagem e funcionalidade motora. O progresso é trabalhado em torno de reforçadores positivos oferecidos: sempre que a criança realiza a atividade solicitada ou apresenta algum progresso nas áreas trabalhadas ela recebe um reforçador, geralmente um objeto de que gosta muito, como forma de incentivo.

b) *Aproximação e Interação*

Praticamente todos os entrevistados concordaram que a melhor forma de aproximação e interação com as CDI é por meio de atividades lúdicas, do brincar. Os jogos e os brinquedos foram considerados ótimos mediadores, sendo fundamental conversar bastante, utilizando a linguagem das crianças -

³³ Prancha de Comunicação: recurso utilizado para facilitar a comunicação, destinado a pessoas sem fala, sem escrita funcional ou em atraso nessas habilidades. São utilizados símbolos e imagens gráficas e podem ser personalizadas.

³⁴ PECS: conjunto de imagens funcionais e explicativas (para a criança ou o adulto que as utiliza) que são utilizadas para ampliar o repertório comunicativo de quem as utiliza. Podem ser utilizadas para compor uma Prancha de Comunicação.

desenhos, vídeos infantis e muitos brinquedos, principalmente aqueles eletrônicos, que tocam música ou ascendem luzes coloridas. Aliás a música também foi considerada uma ótima forma de aproximação.

O brincar, e aí a gente vai se aproximando, vai conhecendo, vai propondo, e a criança permite, assim, nem todas... Mas através do brincar, eu acho que é a melhor forma. [...] Então, assim, a gente foca primeiro no lúdico, até mesmo pra gente estabelecer um vínculo, e uma confiança da criança. E aí a criança vem, brinca, vai embora bem, volta, e aí a gente começa um processo de terapia, sempre com o lúdico, depois a gente vai intercalando com... é... outros recursos a serem trabalhados, visando o objetivo pra tá se trabalhando com cada criança. (E1-TO,f,3)

Muitos profissionais defenderam um contato inicial mais flexível, fazendo a criança se sentir acolhida, visando primeiro criar um vínculo terapêutico com ela, para depois colocar limites e regras. Destacaram também que é importante deixá-la se acostumar com sua presença, não se impor nem forçar o contato, acompanhando o desejo das crianças e indo até onde permitem.

Utilizar algo que seja do interesse delas para aproximar-se também foi sugerido, para isso os profissionais utilizavam a anamnese³⁵ com os pais. Aproveitavam esse primeiro contato com os pais, numa espécie de entrevista, para recolher informações relevantes quanto aos interesses dos filhos, sejam personagens de desenho animado, super-heróis ou animais favoritos.

Tenho paciente que o interesse dele é com animais, então vou criar, trabalhar com animais, criar estratégias dentro do que ele gosta. Ah... futebol, bola, *tablet*, jogos eletrônicos... E a gente vai dentro do lúdico estabelecendo relacionamento com a criança, afetividade, dentro do que a criança gosta. (E21-FO,f,8)

De acordo com E16-FO,f,12, não se pode começar um trabalho terapêutico impondo algo à CDI: “Eu não posso começar com essa criança impondo o que eu quero trabalhar, porque aí eu posso criar uma rejeição, criar já um bloqueio ou uma barreira, e aí o tratamento terapêutico não flui”. Por isso é importante inicialmente deixar a criança à vontade e utilizar dos interesses dela para criar um vínculo, para só depois iniciar de fato o tratamento.

Além da anamnese com os pais, segundo os entrevistados, o primeiro atendimento da criança também tinha a presença dos pais ou responsáveis, para que não se sentisse insegura numa sala estranha com uma pessoa que não conhecia. Os demais atendimentos eram individuais, com a CDI sozinha na sala, a não ser que alguma especificidade exigisse o acompanhamento de um cuidador ou do responsável.

³⁵ Anamnese é uma entrevista realizada pelo profissional de saúde ao paciente ou seu responsável, como um ponto inicial para diagnóstico ou tratamento.

Alguns profissionais destacaram a importância de, num primeiro momento, deixar a criança à vontade para explorar o ambiente, principalmente por se tratar de um local estranho para elas, onde tudo é novidade. Uma entrevistada acreditava ser importante deixar a criança mexer em tudo na primeira sessão (ou até na segunda ou terceira), para que se sentisse a “dona da sala”, mesmo que tirasse algumas coisas do lugar.

Só quando ela se sentir, mesmo, encorajada, segura de ficar com uma pessoa estranha que acabou de entrar na vida dela. Então, assim, esse é o processo, ela é que manda, ela acha que manda [...] Então, assim, ela tem que ficar à vontade, pra que a gente comece um processo terapêutico [...]. (E17-FO,f,13)

Eu não recomendaria a nenhum profissional de pegar... começar a atender uma criança e fazer com que ela siga regras logo de início, sabe? Vamos sentar ali e faz isso aqui. Isso aí já dá um medo, já dá um afastamento. Então você tem que criar um vínculo, e pra isso você tem que permitir que elas estejam a vontade. Então eu não fixo um local aqui e tal. Ela pode ficar no tatame, ela pode andar e mexer naquele brinquedo. Eu vou me adaptando à ela, e aos poucos, dando esse espaço à ela, aos poucos eu vou poder cobrar dela, ao mesmo tempo. Entendeu? Aí nós vamos criando o nosso vínculo. Porque, *Poxa, eu deixei você brincar, agora você tem que me ouvir, eu tô falando com você e tal...* E dá certo! Aí a gente começa a criar um vínculo bacana e eles me respeitam, e aí vai naturalmente, porque aí eles começam a criar uma autoestima maior, pra ele mesmo, ele ou ela, ele confia mais em mim, e você dá esse espaço, aí tudo flui mais naturalmente. Isso é bem visível. (E14-TO,m,11)

Mas houve quem discordou dessa posição, como foi o caso de E12-TO,f,10, que afirmou que nunca deixava a criança à vontade, colocando sempre uma limitação do/no ambiente. A profissional direcionava os atendimentos de acordo com a idade: os bebês sentavam-se na cadeirinha própria para eles, aqueles que já conseguiam sentar iam para a cadeira de contenção (FIGURA 5), e os maiores sentavam-se na cadeira comum da mesa de estudos (FIGURA 6). E reiterou: “O paciente é estimulado a seguir as regras acordadas na terapia. Ou seja, se dada atividade e/ou recurso utilizado não demanda a postura ortostática ou de locomoção, ele precisa compreender que aquele momento é para sentarmos e concentrar na atividade proposta” (E12-TO,f,10).

Figura 5 – Cadeira de contenção.



Figura 6 – Cadeira comum da mesa de estudos.



Fonte: Autora.

A forma de aproximação de E9-TO,f,12 também se destacou dentre os demais, pois ele tentava imitar um gesto da criança ou a forma como essa criança se mexia, visando chamar a atenção dela e aproximar-se, de modo a criar um vínculo.

Eu, assim, tento ficar bem próximo delas, assim, às vezes imitar algum gesto, assim... Porque a gente tem muito autista aqui, então o autista a gente... Tentar imitar alguma forma como ela se mexe, entendeu? Eu consegui muita aproximação com elas assim, tentando imitar e me comunicar com elas de alguma forma. Eu percebi que elas começaram a olhar pra mim. *Ah, eu imitei ela olhou...* então eu consegui uma aproximação maior e fui criando um vínculo com ela. (E9-TO,f,12)

c) Principais Atividades

Grande parte dos entrevistados afirmou que as atividades desenvolvidas com as CDI dependiam da manifestação patológica, da faixa etária, da fase de desenvolvimento em que a criança se encontrava e das dificuldades e limitações de cada uma. Além disso, independente de tudo, as atividades iriam variar pois “cada criança é uma criança e por mais que tenha a mesma patologia, mas é uma criança diferente e existem necessidades diferentes” (E21-FO,f,8).

O lúdico foi indicado quase que como unanimidade entre os entrevistados, que defendiam a utilização de brincadeiras, brinquedos e jogos como modo para alcançar qualquer objetivo dentro da terapia e do tratamento das CDI.

A criança, ela se desenvolve através do brincar, então a gente brinca. A gente brinca e a gente vai focar, a gente vai pegar o brinquedo conforme a nossa necessidade de tá estimulando aquela criança. Então se eu quiser estimular que ela fale, que ela solte algum som, então eu vou trabalhar com bichinhos, com animaizinhos, e a gente vai fazer as onomatopeias, e vai desenvolvendo através disso. Aí no outro dia a gente pega um carrinho, e um barulho do carrinho, um barulho do avião, e aí a gente vai desenvolvendo através disso, através do brincar. (E2-FO,f,15)

Os principais jogos utilizados pelos profissionais entrevistados eram os de encaixe e de montar, seguidos por quebra-cabeças e jogos da memória. Os desenhos e as pinturas também receberam destaque, com lápis, pincel, giz de cera ou canetas hidrográficas. Assim como a música, que os entrevistados afirmaram despertar o interesse das crianças e auxiliar na interação das mesmas, com exceção de algumas crianças do Espectro Autista, que se sentiam incomodadas com barulho. Nesse item foram incluídos instrumentos musicais tão variados quanto piano, tambores e chocalho, além de brinquedos eletrônicos musicais.

Algumas outras atividades, embora tenham sido citadas por poucos participantes, têm importância no conjunto devido sua aproximação com as necessidades e interesses das CSD:

- Atividades motoras no papel - exercícios didáticos, tracejados, pontilhados, cruzadinha, passatempo, sete erros, forca, jogos de raciocínio;
- Atividades de coordenação motora fina (Grafimotricidade) – escrita, colagem, recorte;
- Atividades de leitura e escrita – complete a frase, perguntas e respostas;
- Pareamento (juntar semelhantes) – de cores, tamanhos, formas geométricas, objetos de higiene pessoal, objetos escolares;
- Jogos de imitação – “faz de conta”, bonecos, bonecas, fantoches;
- Transferências de objetos – carrinho, animais, partes da casa (tudo em miniatura);
- Brincadeiras, brinquedos ou jogos simbólicos – carrinho, boneca;

Jogo simbólico é quando a gente simboliza através da brincadeira a realidade. Então pega o telefone, pega o telefone de brinquedo e fala *Alô!* Pega uma neném e fica fazendo a neném ninar, dá comidinha pra neném. É uma questão... É algo real que a gente coloca na brincadeira. Pega o carro, o carro faz bibi, pra onde que o carro parou no trânsito, se o sinal tá fechado. Então, assim, a gente simboliza algo do cotidiano da criança. (E7-PS,f,5)

- Brinquedos eletrônicos – laptop infantil, brinquedos sonoros e luminosos;
- *Tablet*, celular e computador – aplicativos, programas específicos ou disponibilizados na própria internet;

[...] fica muito mais fácil você ver um cavalo correndo e relinchando do que antes, quando era uma figura estática ou brinquedo. Então a gente atrai com o *tablet*, depois tenta até tirar, porque eles só querem fazer isso agora, *tablet* e celular. Mas é brinquedo, aplicativos e jogos. (E6-FO,f,25)

- Brinquedos grandes e coloridos;
- Leitura de histórias;
- Dominó;
- Criar brinquedos a partir do papel – aviãozinho, canudinho de papel cartão, flores, animais.

As atividades acima eram realizadas com diversos objetivos, podendo abordar temas diversos - como cores, formas geométricas, letras, números (associar números a quantidades, por exemplo), animais (aprender os sons que emitem, o que comem) e outros -, e ainda trabalhar relações familiares (como a condição de pai/mãe, filhos/irmãos, avós, primos, tios...), comportamentos (modos de agir em determinada situação), regras e limites. Além disso, como vantagem adicional geralmente estas atividades podem ser *adaptadas* aos interesses das crianças, sobretudo quando passam a envolver assuntos pelos quais se interessam e a incorporar seu personagem de desenho animado favorito ou o super-herói que mais gosta.

[...] a gente trabalha muito as regras pra eles entenderem limites disso ou daquilo, *espera, vai e volta, sumiu, achou, minha vez, sua vez...* Então nos jogos entra a participação do outro e essa dialética com o outro. (E4-PS,f,9)

É importante destacar que em uma das instituições visitadas existia a “Sala de Integração Sensorial” que apresentava recursos de terapia ocupacional e permitia trabalhar com os estímulos vestibulares, proprioceptivos e táteis, visando integrar os sentidos sensoriais da criança. Essa sala possuía pularola, piscina de bolinhas, balanço suspenso, cavalo suspenso, bolas, boliche, argolas, entre outros.

De qualquer maneira, o importante é que as atividades sejam do interesse da criança, envolvendo assuntos ou objetos que ela goste/prefira, somente dessa forma é possível atingir os objetivos pretendidos pelo profissional. Como destacou uma das entrevistadas:

[...] não adianta você colocar [...] tinta guache pra uma criança que é sensível e tem tic, entende? Ela vai ter que sinalizar pra onde que eu vou. Eu sei aonde eu quero chegar, mas ela vai ter que gostar e querer interagir, senão não funciona, não adianta. (E17-FO,f,13)

d) *Respostas Claras e Objetivas*

Para se obter respostas mais claras e objetivas de CDI é fundamental considerar seu nível de comprometimento. Segundo os entrevistados, a forma de obter estas respostas varia conforme o desempenho de cada criança, em função de seus interesses e suas particularidades.

[...] às vezes uma criança com um comprometimento mais leve a gente vai falar, só com conversa ela responde. Agora têm crianças mais agitadas, que não olham, não concentram, não sentam, aí às vezes eu começo a fazer algumas vozes mais de desenho animado, e aí eu chamo atenção, aí elas conseguem interagir. Tem uma criança que ela não olha, finge que eu não tô ali, mas quando eu faço essa vozinha ela já olha e faz tudo que eu peço. Então eu acho que vai de criança pra criança também, do nível de comprometimento intelectual delas também. (E9-TO,f,12)

De modo geral, os entrevistados obtinham esse retorno por meio da realização de brincadeiras e utilização de brinquedos, somados a perguntas diretas. Uma das entrevistadas exemplificou como isso poderia acontecer na prática com crianças menores:

Pega aquele cachorro que tá sentado ali, traz aqui pra mim. Vai lá busca o gatinho agora, traz aqui pra mim. Bota em cima da mesa... Qual é o gato? Qual é o cachorro? E ele tem que apontar, tem que me entregar. Com criança mais nova a gente faz mais essa parte mais lúdica (E2-FO,f,15).

No caso das crianças do Espectro Autista, que muitas vezes não respondem perguntas direcionadas a si, mesmo sendo verbais, o lúdico era o grande trunfo de uma das entrevistadas, que a partir da brincadeira conseguia se aproximar e obter algumas respostas que desejava.

Costuma ser mais fácil através da brincadeira, porque... Principalmente com o autista, você pergunta, não responde. Então quando a gente traz pra brincadeira não é ele, é o brinquedo. Então não sou eu que tô falando, é o boneco que tá falando. Então a partir daí a gente consegue... enfim, a gente consegue se aproximar mais da criança pelo lúdico mesmo [...]. (E7-PS,f,5)

Tal observação pode ser ampliada para a CDI de forma geral, já que ela pode dizer muito no brincar, por meio da oralidade mas sem se comunicar do modo tradicional, e através do que é possível identificar situações vivenciadas por ela.

A criança não chega se comunicando comigo. Eu posso até saber que ela vive uma opressão, por exemplo, uma dificuldade familiar, uma situação que a angustia, eu posso até saber, mas ela não me diz. Aí ela vai, pega os bonequinhos, pega objetos de simbolização e brinca de um modo que eu consigo ver que ela tá falando de alguma coisa. (E4-PS,f,9)

É possível que seja mais fácil a comunicação com as crianças que verbalizam. Durante um jogo ou uma atividade, enquanto a criança encontra-se distraída, o profissional vai conversando, de forma informal, utilizando uma linguagem voltada para aquela faixa etária, e obtendo as respostas que deseja. O “faz de conta”, com bonecas, super-heróis ou fantoches também é bastante utilizado, pois enquanto a brincadeira acontece algumas informações da vida e do cotidiano da criança vão sendo reveladas, oralmente ou em situações vivenciadas pelos personagens da brincadeira.

Quando a criança não verbaliza é necessário ter algumas alternativas de comunicação, e as figuras, gravuras e fotografias podem ajudar. Pode-se realizar perguntas tendo em mãos uma prancha de comunicação, onde a criança pode encontrar possíveis respostas e apontá-las ou mostrá-las. O desenho é outra opção, pois embora as CDI não tenham muita expressão projetiva, o desenho costuma ser utilizado por muitos profissionais para obter respostas e como modo delas contarem um pouco da sua vida cotidiana. As crianças não verbais também costumam responder com gestos ou comportamentos, e nesse momento é interessante que o profissional tente confirmar suas suspeitas a respeito de uma possível interpretação daquela informação.

[...] eu devolvo pra ele: *Então você está me dizendo isso? Então você está me dizendo que tem medo de alguma coisa? Então você está me dizendo que você quer o papai e a mamãe? Ah, o papai e a mamãe não estão aqui agora.* (E4-PS,f,9)

Alguns entrevistados afirmaram que a observação do comportamento da criança também é importante na tentativa de obter respostas para os questionamentos feitos, pois a CDI pode estar empenhada em determinada ação simplesmente como um modo de fazer-se entender diante de uma pergunta anterior. Porém E12-TO,f,10 discordou em partes desta interpretação, afirmando que, embora observasse o comportamento da criança frente às atividades solicitadas, não acreditava que as crianças não verbais respondiam a perguntas diretas do dia a dia, nem mesmo pelos comportamentos específicos.

Por fim E20-PS,f,2 destacou o caso da criança do Espectro Autista que não era verbal, alertando que precisava fornecer duas opções para que ela pudesse realmente escolher o que responder, evitando a dicotomia entre sim ou não. Por exemplo, pedir-se que escolha entre o brinquedo A ou o B, ao invés

de mostrar só um brinquedo e perguntar se o quer (o que seria o sim ou não). Ainda assim, no fim a entrevistada voltou a reforçar que as respostas sempre vão variar de criança para criança.

[...] se eu colocar na frente dele o papel e os lápis, e eu quero perguntar pra ele se ele quer pintar, se ele viu aquilo ali ele vai fazer aquilo ali. Ou se ele não quer fazer aquilo ali ele vai rasgar o papel, ele vai quebrar o lápis. Se eu quero que ele me responda eu tenho que colocar duas opções na frente dele, pra eu perguntar pra ele, aí sim ele pode me responder ou ele pode já ir direto pegar o que ele quer. Porque se eu deixar uma só a resposta vai ser sim ou não: o sim ele vai pegar a atividade e vai fazer; o não é quebrar, rasgar, ou até mesmo me falar que não. Mas é aquele caso, depende de criança para criança. (E20-PS,f,2)

e) *Atenção, Interesse e Foco na Atividade*

Obter a atenção, o interesse e o foco da CDI não é uma tarefa fácil. Para tanto, cada profissional acabou desenvolvendo seu próprio método, mas eles concordaram quanto a ser necessário conciliar interesses, selecionando atividades que, ao mesmo tempo, despertassem o interesse da criança e alcançassem os objetivos propostos pelo profissional para a terapia.

Eu quero trabalhar com aquela criança uma determinada coisa, então eu vou pegar um determinado brinquedo que é interessante pro que eu quero trabalhar com ela naquela dia. Se ela não quer aquele brinquedo eu tento buscar um outro que seja do interesse dela, mas meu também. [...] Eu quero trabalhar, por exemplo, um pareamento. Eu quero trabalhar pareamento com ela de cores, e naquele dia eu vou trabalhar com cartões. Eu quero que ela junte os cartões da mesma cor, e ela não tem interesse naquilo porque aquilo é sem graça ou sei lá porque ela não demonstra interesse. Então eu vou brincar com cores, só que com outro jogo, com outro objeto, uma coisa que ela sinta interesse. É... vamos supor, bolinhas coloridas que têm que encaixar na caixinha e cada burquinho tem uma cor diferente. Ela tem que encaixar aquela bolinha na mesma cor, e eu vou trabalhar com a mesma coisa, com um objeto diferente, com um brinquedo diferente, com um estímulo diferente, que seja mais dinâmico. Crianças gostam de coisas mais dinâmicas, e às vezes sentar na mesa e fazer aquela atividade, pra ela não é muito interessante. Então a gente tenta buscar um brinquedo diferente pra poder estimular. (E2-FO,f,15)

Esse exemplo deixa claro que o profissional necessita ter sempre um plano B. Nesse sentido, alguns entrevistados destacaram que o planejamento do atendimento deveria conter várias atividades adicionais, que pudessem substituir a primeira no caso da criança não querer realizá-la, se cansar ou enjoar dela.

Quanto a descobrir os interesses específicos de cada criança (objeto, super-herói ou personagem preferido), no geral, inicialmente os entrevistados recorriam à anamnese com os pais ou responsáveis, realizada antes do início do processo terapêutico em si. Na medida em que os atendimentos eram realizados a própria criança atualizava tais informações, ao falar sobre algo que a interessava, mostrá-lo entre figuras ou mesmo trazê-lo para a sala. Cabia ao profissional reconhecer e se adaptar às rápidas mudanças nos interesses infantis.

Uma das entrevistadas ilustrou com um exemplo simples de como utilizar o interesse de uma criança a favor do contato com o profissional. Em um determinado atendimento, a profissional precisava trabalhar a motricidade fina da criança, e queria usar pontilhados em papel. Sabendo que a CDI gostava muito de carros, propôs que fosse feita uma estrada pontilhada para o carro passar (E21-FO,f,8). A criança teve grande interesse em realizar a atividade pois queria que seu carro de brinquedo (uma miniatura) pudesse passear pela estrada que tinha construído, o que a fez envolver-se muito com a atividade de motricidade fina desejada.

Além disso, é essencial perceber as particularidades de cada criança, pois umas são mais visuais, outras são mais auditivas, e isso deve ser considerado no tratamento. Não adianta mostrar muitas imagens para uma criança que é mais auditiva, do mesmo modo que não adianta colocar apenas música para uma criança cuja motivação é visual.

Outras peculiaridades a respeitar são as aversões a algum tipo de material ou atividade, e nesse ponto não adianta insistir.

Eu tenho um que ele não gosta de pintar. E como é que eu sei que ele não gosta de pintar? Porque toda vez que eu dou um lápis de cor pra ele, ele quebra. *Ah, mas aí utiliza uma estratégia, ele quebra um você dá outro.* Ele me quebrou uma caixa de lápis inteira. Ele não queria pintar mesmo, não gosta daquela atividade. Adianta você insistir? Não, utiliza uma outra forma. Se você quer mesmo trabalhar a pintura com a criança, então utiliza buchinhas de papel, que ele vai mergulhar na tinta e vai pintar aquela casinha, se é uma casinha... utiliza pincel. Procura uma outra forma que não seja aquela aversiva pra ele. Porque de repente ele foi estimulado inadequadamente e tomou aversão, e criou, assim, uma aversão por aquela atividade. Mas é preciso trabalhar aquela atividade com ele, então você vai ter que descobrir aí um jeito que seja bom para ele, que ele goste de fazer aquilo. (E20-PS,f,2)

Aliás, muitos profissionais concordaram que forçar a criança a fazer algo não é o caminho, pois pode deixá-la agitada e causar uma certa antipatia, enfraquecendo o vínculo terapêutico e fazendo-a rejeitar o tratamento.

Quando ela reage muito eu dou um intervalo, depois eu *Vão, vão voltar?* Deixo ela se distrair um pouco com algo, porque forçar muito ela, você não vai obter muito resultado. Então eu dou um intervalo *Pois é! Então você já brincou com isso aí, vão voltar pra esse outro aqui, que você precisa?* Aí vou tentando, doses homeopáticas, a conquista né, toda aquela conquista pra usar um objeto específico, uma atividade específica que ela precisa. Aí também, quando ela empaca, digamos assim, é melhor não forçar muito não, se não acaba ficando agitada, tomando uma certa antipatia, então acaba revertendo contra o tratamento [...].(E10-PS,f,3)

As brincadeiras e a forma lúdica de lidar com os atendimentos eram os principais aliados dos profissionais entrevistados. Enquanto um conseguia a atenção das crianças conversando, brincando, interagindo, e negociando com a criança - *“Vamos fazer isso, que aí depois a gente faz outra coisa, vai brincar...”* (E18-FI,f,4); outro imitava vozes de desenho animado para tentar chamar a atenção das

crianças, interagir melhor e aproximar-se (E9-TO,f,12). E um terceiro tentava apenas tornar os jogos mais lúdicos, principalmente para as crianças que tinham um déficit cognitivo maior:

[...] vamos tentar trabalhar a questão da compreensão a partir de uma coisa mais lúdica, então vão fazer jogo da memória? Vão fazer jogo da memória dos animais e aí durante a brincadeira a gente faz o som dos animais, a gente pergunta onde que esse animal tá, onde que ele vive, porque aí a gente vai fazendo ficar um pouco mais lúdico, e ele vai correspondendo também à nossa proposta, que é, nesse caso, a questão cognitiva, o estímulo cognitivo. (E7-PS,f,5)

As atividades dinâmicas também costumam prender a atenção das crianças, mas alguns entrevistados apostavam no condicionamento e treinamento contínuo e diário, e na criação do vínculo terapêutico, que facilitava a relação com a criança atendida. Para E15-PS,f,13 era importante estar sempre próximo à criança, sempre ao lado, oferecendo reforço verbal, e em alguns casos era necessário fazer a tarefa junto da criança, para que ela visse como era feita e também para que o interesse fosse gerado na criança.

A repetição foi apontada por um dos entrevistados como essencial, mesmo que acontecesse de forma quase exaustiva. E E16-FO,f,12 defendeu o contato visual. Para essa profissional era importante estar sempre olhando no olho da criança; assim, quando era necessário solicitar sua atenção, ela estalava os dedos e aumentava um pouco o tom de voz. E7-PS,f,5 também acreditava no contato visual, e utilizava a estratégia que julgasse necessária no momento para que conseguisse chamar a atenção da criança para si e para a atividade em desenvolvimento. No seu arsenal de acessórios para as situações em que a criança apresentava dificuldade em manter um contato visual estavam inclusive óculos que brilhava e que piscava, chapéu colorido na cabeça, e outros acessórios chamativos que visavam fazer com que a criança se interessasse pelos seus olhos.

Como o contato visual é muito importante, para consegui-lo com as crianças pequenas alguns entrevistados utilizavam a cadeira de contenção, na qual o olhar da criança é direcionado apenas para o profissional que está a sua frente. A cadeira de contenção também era utilizada com as crianças que tinham muita dificuldade em focar a atenção; de fato, muitas vezes tais cadeiras eram posicionadas voltadas para parede em que não havia estímulo aparente, para que a criança não se distraísse com nenhum objeto, móvel ou decoração.

[...] tem criança que mesmo dispersa dá pra você trabalhar, porque às vezes ela vai focar, ela vai ver um brinquedo, uma atividade de interesse, ela vai focar naquilo. Mas tem outras que são tão desorganizadas que você precisa usar a cadeira de contenção. Às vezes essa mesinha é suficiente, mas às vezes tem que ser uma contenção mesmo. Tem crianças bem graves que precisam disso. (E4-PS,f,9)

Uma alternativa para essas crianças que não conseguiam ter atenção focada na atividade era retirar todos os estímulos existentes no ambiente, qualquer objeto que pudesse distraí-las. Segundo os profissionais, estas eram as melhores opções visto que eram atendidas crianças com características opostas num mesmo espaço - algumas eram hipoativas³⁶ (precisam de muitos estímulos) e outras eram hiperativas³⁷ (devem ter poucos estímulos). Mas o essencial, mesmo para as crianças hipoativas, é realizar uma atividade de cada vez, dar um estímulo de cada vez, pois as CDI dispersam-se com facilidade. Um dos entrevistados ilustrou essa situação, destacando que o brincar tem que ser aprendido, ensinado, treinado, e ainda faz um alerta para os pais:

Se é figura, é só figura. Quando a criança tem uma atenção melhor, então você pode colocar a música do cachorro e mostrar o cachorro, outras crianças não. Ou eu vou mostrar só o vídeo do cachorro, ou eu só vou mostrar a figura, mas é uma coisa de cada vez. [...] Às vezes a mãe fala assim *Ah, eu sento pra brincar com ele, mas com a televisão e a novela ligada*, então as vinhetas da televisão atrapalham, então sempre orientada que seja uma coisa de cada vez. Poucos brinquedos... O cesto está aqui pra armazenar, se eu for brincar eu vou pegar três coisinhas: um carro, um avião e o não sei o que lá, e a gente vai brincar com isso. Acabou? Devolve e pega outros. Porque a maioria das pessoas pega um cesto em casa, vira aquela caixa, e aquela criança ela só bate, ela joga, ela morde, ela faz qualquer coisa menos brincar. E o brincar tem que ser demonstrado, porque tem crianças que aprendem só se... Enquanto as crianças típicas olham a brincadeira e aprendem a brincar, não, aquela tem que treinar para brincar. Ela não sabe pegar o brinquedo e já empurrar. Então, uma coisa de cada vez. Então só vai pegar outro depois que aprendeu a brincar com aqueles três. (E6-FO,f,25)

5.1.3 Percepção da qualidade espacial por crianças com deficiência intelectual

Os profissionais discordaram quanto à percepção espacial das CDI, mas concordaram que as alterações no ambiente são frequentemente observadas por elas. Quase metade dos entrevistados afirmou que algumas crianças possuem uma boa percepção espacial, mas não são todas, o que é diferente de acordo com o desenvolvimento da criança, sua faixa etária e patologia, dependendo principalmente do grau de comprometimento dessa criança.

Isso varia de criança para criança, de deficiência para deficiência. Quanto mais grave essa criança é, menos noção dela mesma e do espaço que ela ocupa. [...] quanto menos deficiente ela é, mais ela tem noção de corpo, noção de imagem, ela sabe perto – longe, ela sabe dentro – fora. [...] Então isso varia de acordo com a intelectualidade mesmo. (E4-PS,f,9)

[...] muitos têm essa percepção do que... aqui é dentro e lá é fora. Como a gente fica muito de frente pra janela, e aí se tá chovendo *Olha! Tá chovendo! Ué! Tá chovendo lá fora? Tá*

³⁶ Hipoatividade se caracteriza por um nível baixo de atividade motora, com reação lenta a qualquer estímulo - a criança hipoativa geralmente é apática. Fonte: http://www.dislexia.com.br/dislex_hipoatividade.html

³⁷ Hiperatividade é um estado excessivo de energia, que pode ser motora (física, muscular) ou mental (intenso fluxo de pensamentos) - a criança hiperativa geralmente é muito agitada / inquieta. Fonte: <http://www.minhavidia.com.br/saude/temas/hiperatividade>

chovendo aqui? Ai é como? É lá fora. Entendeu? Já aponto e olham pra lá. Ai eles olham pra fora e vê o sol lá, e olha pra aqui, não tem. Então você percebe, assim, que eles têm essa noção de que eles tão dentro e lá é fora. (E16-FO,f,12)

E11-FI,f,2 afirmou que as crianças com Síndrome de Down não costumam ter dificuldades, mas as crianças do Espectro Autista com um nível de comprometimento mais grave não têm uma boa percepção espacial. Essa também foi a opinião de E21-FO,f,8, que complementou afirmando que as crianças com Paralisia Cerebral, juntamente aos autistas, tem maior dificuldade nessa percepção, mas destacou que depende sempre do comprometimento intelectual da criança. Já E3-FI,m,20 defendeu que é o comprometimento motor que faz a diferença. Segundo o profissional, as CDI com grau leve, mas com comprometimento motor severo têm maior limitação na percepção espacial.

Elas exploram com o olhar mas não conseguem ter dimensão, assim, de altura, de... como é que eu posso dizer, de profundidade, hum... de tamanho, de risco, de como que sobe, como é que desce, se acabou a borda, se não acabou. (E3-FI,m,20)

Mas grande parte dos profissionais afirmou que, de modo geral, a percepção espacial das CDI é bem limitada, com uma noção espacial distorcida e dificuldade de propriocepção³⁸. Nesse ponto é importante destacar que E12-TO,f,10 discordou, afirmando que eles possuem noção de propriocepção, sabendo a localização espacial de seu corpo, sua posição e orientação no espaço.

Alguns destacaram que muitas vezes também a noção de lateralidade³⁹ é afetada, e as crianças não conseguem distinguir esquerda e direita, algumas crianças atendidas apresentavam dificuldade inclusive na imitação de gestos do profissional quando este encontrava-se de frente, como se fosse um espelho.

Levanta essa mão, ela vai levantar essa mão que tá aí, ela não tem aquela percepção que eu estou de frente ou de costas. Eu vejo que a maioria, mesmo os adultos, adolescentes lá do outro lado [Centro de Vivência], você tem que fazer junto com eles, Ó! Aqui ó! Levanta a sua! Agora eu vou virar, virei! Eles não entendem, não conseguem atingir... É lateralidade mesmo, e posição no espaço. Tem que ser uma coisa, assim, muito simples. Está em cima da mesa, e embaixo da mesa. Aqui, no concreto. Se eu desenhar a mesa, e pedir pra pintar o bichinho, o trem que tá embaixo da mesa, não conseguem, no desenho, pintam qualquer um. (E6-FO,f,25)

Era durante as atividades desenvolvidas nos atendimentos que as maiores dificuldades eram percebidas pelos profissionais, inclusive no entendimento de conceitos como dentro e fora, em cima e embaixo, e tamanhos. E15-PS,f,13 deu o exemplo de quando brincava com uma CDI, solicitando que

³⁸ A propriocepção é o termo que descreve a percepção do próprio corpo, e inclui a consciência da postura, do movimento, das partes do corpo e das mudanças no equilíbrio, além de englobar as sensações de movimento e de posição articular.
Fonte: <http://fisioterapiahumberto.blogspot.com.br/2009/07/propriocepcao.html>

³⁹ Noção de lateralidade é a noção dos lados direito e esquerdo.

ela jogasse algo embaixo do sofá, e a criança ficava olhando para ela, sem entender o que deveria fazer, onde deveria colocar ou para onde deveria jogar o objeto, o que exigiu novas explicações.

[...] por exemplo, você faz uma atividade de colagem, ela vai sempre no mesmo...em cima... ela cola aquele papel, e ela vai em cima daquele papel e cola outro, e cola outro. Aí você mostra... Fazer pontilhado, aquele pontilhismo, ela vai sempre em cima do mesmo pontinho, aí você mostra *Olha, mas tem o cabelo da boneca, tem o laço, vamos...* E aí... bem limitado mesmo. (E1-TO,f,3)

Dentre os profissionais entrevistados, a grande maioria afirmou que as CDI conseguem perceber o espaço em que se encontram, como demonstrado por um profissional que trocou por um período a sua sala de atendimento:

Essa sala aqui não é a sala que eu atendo, eu atendo na salinha ali da frente que tá com a Simone, quem fica nessa sala é uma outra fono, que é a nossa coordenadora e ela tá de licença maternidade. Só que quando ela saiu, aí a dona da clínica falou [E16-FO,f,12], *você passa pra sala da [Fulana] e... porque lá é maior, então você vai trabalhando lá.* E eu vim. As minhas... As crianças que... E algumas que ela atendia eu acabei assumindo, vieram... os dela vieram assim, sem... Aí quando eram os meus, que já tavam acostumados com a salinha de lá, aí chegavam já iam lá na porta, batiam, aí eu *Não! Hoje é aqui...* Aí já vinha com aquela carinha... *Aqui?* Aí entrando, olhando pra sala, olhando as diferenças... Aí alguns falam *Nossa! Que mesa grande!* Aí eu... Ou então sentavam na cadeira, ficavam botando a mão assim [tocando o assento da cadeira], porque a cadeira é diferente, a disposição da mesa, o tamanho da sala é diferente. Aqui é maior, lá a gente tem o tatame na outra, muito baixinho. (E16-FO,f,12)

Porém, dois outros profissionais discordaram, afirmando que apenas as crianças menos comprometidas intelectualmente conseguem perceber claramente o espaço em que estão. No tocante a estas CDI, uma interessante questão correlata foi levantada em duas das entrevistas, nas quais os profissionais apontaram que algumas crianças, em ocasiões específicas, não perceberam a troca de terapeuta, o que os fez duvidar sobre a percepção que elas têm do espaço em que estão:

Tem criança aqui que eu atendo há anos, e às vezes eu vou faltar, eu boto minha amiga aqui, eles não percebem aquilo. Eles não me percebem, então o espaço pra eles tanto faz. [...] Tem criança aqui que eu fico boba, a minha colega operou [E8-FO,f,22], aí eu falei *Vamos Fulaninha, hoje sou eu!* A criança não percebeu que eu não era a outra tia, ficou normalmente, não chorou, brincou, fez a mesma coisa, como se... Aí tem outras que a gente fala assim *Ó, nem percebeu!* E mesmo assim, não é tão parecida comigo. Então, assim, o espaço eles não estão nem aí, qualquer porta que tiver aberta eles entram. (E6-FO,f,25)

Quanto à qualificação do espaço pelas CDI, embora muitos dos entrevistados não tenham sabido responder e um dos profissionais tenha afirmado que elas não costumam fazê-lo, quase metade dos participantes do painel afirmou que elas qualificam continuamente o ambiente e os elementos que o compõem, opinião ilustrada por seus depoimentos.

Percebo quando elas reclamam da altura da cadeira. *A cadeira é alta, eu sou pequena, tia.* É... A mesa, eles reclamam da mesa. Ou então, aquela sala de lá, eles acham pequena. É pequena, eles gostam mais de mais espaço. [...] Escuro, quando tá nublado, a sala de lá é um pouco mais escura, aí eles reclamam. Não sei... É uma forma deles qualificarem, escuro, claro, pequeno, eles falam, é uma forma deles tarem percebendo ali. (E10-PS,f,3)

Ah sim, muito. Porque eles conseguem, depois de um tempo distinguir, falar sobre a sala da tia [E15-PS,f,13], então eles percebem. Crianças que vem de outras terapias também eles falam *Ah porque na sala da tia Tal não tinha isso. A sala da tia [E15-PS,f,13] é legal!* A minha sala de lá é muito pequenininha, porque eu atendo adultos, então eles falam *Ah aqui a sala da tia [E15-PS,f,13] é muito apertada, é pequena.* Eu acho que o espaço influencia bastante. (E15-PS,f,13)

Alguns profissionais ainda destacaram o fato de algumas crianças perceberem as mudanças no ambiente, perceberem o espaço, mas não demonstrarem ou não verbalizarem diretamente essas questões. De qualquer forma, afirmaram que é possível saber quando a criança gosta ou não de algo pelas reações, expressões corporais e faciais. Segundo eles, no geral, as crianças demonstravam possuir certo apego pelo espaço de atendimento, não gostavam de mudanças constantes, e a ausência de uma sala fixa poderia desorganizá-las, dificultando o atendimento.

Quando eu mudo de sala eu tenho que permitir umas duas sessões ou três para que eles se habituem ao espaço, ao que ele tem, pra depois a gente começar a trabalhar normal. (E4-PS,f,9)

Dentro do Espectro Autista o apego a uma mesma configuração de ambiente aparenta ser ainda maior, pois alguns entrevistados relataram que tais crianças possuem maior rigurosidade de tarefas e rotina, e se incomodam muito com as mudanças no ambiente.

Quanto à percepção da qualidade espacial, os entrevistados ainda comentaram sobre a orientação e a localização das CDI, e sobre a configuração de um espaço adequado para as mesmas.

a) *Orientação e Localização*

Alguns dos profissionais entrevistados afirmaram que a orientação das CDI depende do seu grau de comprometimento intelectual, embora outros tenham conseguido emitir opiniões mais generalizadas dentro da classificação atual dos níveis de deficiência intelectual – leve, moderada e grave (ou severo).

Um dos entrevistados limitou sua generalização à deficiência leve, afirmando que essas crianças conseguiam se localizar bem (E21-FO,f,8), enquanto outro foi mais além, e afirmou que as CDI em grau leve e moderado costumavam ter bom sentido de orientação e localização no espaço, o que não se observava naquelas com deficiência grave (E4-PS,f,9).

E9-TO,f,12 foi um pouco mais cauteloso ao afirmar que as CDI em grau leve têm uma boa orientação e as que apresentam grau severo não a têm, mas dentre as que possuem deficiência moderada algumas desenvolvem tal habilidade e outras não. Alertou, ainda, para o problema da generalização, e destacou que isso não era uma regra, era maioria, pois as crianças muitas vezes surpreendiam até mesmo os profissionais.

Dentre os entrevistados destaca-se a opinião de E15-PS,f,13, pela qual, apesar de as CDI em grau grave terem maior dificuldade na orientação e localização, é possível que consigam desenvolver essa habilidade, se bem trabalhadas, apoiadas e assessoradas.

Se a gente pudesse dividir em déficit intelectual moderado, leve e severo. O severo é mais delicado, mas eles conseguem sim, depois de um tempo. Tanto que a gente trabalha isso, aqui na clínica. No início a gente pega a criança... Ela... Por exemplo, porque aqui a maioria faz várias terapias, então faz fono, faz hidro, faz comigo, faz psicólogo, aí, no início, quando a gente vê que a pessoa tem esse déficit mais elevado, a gente vai até a última terapia pra levar pra nossa sala. Com o tempo a gente trabalha isso *Não, você vai conseguir ir sozinho*. Aí a gente fica esperando no meio do caminho e ele vai. Então, assim, se for mais severo tem uma dificuldade maior sim, então a gente tem que trabalhar isso. O leve não, o leve logo já aprende, a gente explica e já vai logo rapidinho. Mas é uma questão importante. (E15-PS,f,13)

A maioria dos profissionais afirmou que as crianças conseguiam se orientar bem dentro da instituição, provavelmente em razão da repetição, do costume e da rotina, que lhes possibilitavam gravar o caminho que realizavam. A rotina, juntamente ao condicionamento, também foi apontada por grande parte dos entrevistados como responsável por possibilitar a localização e orientação dessas crianças, uma vez que elas se adequavam à rotina, e sabiam para onde estavam sendo levadas ou guiadas, mesmo se tratando do bairro ou da cidade. Segundo E3-FI,m,20, a rotina faz a criança se localizar e se orientar (com algumas ressalvas), e muitas vezes era utilizada inclusive na terapia.

Então essa palavra também, ROTINA, é uma coisa muito comum pra gente. Muitas das vezes, quando a criança não consegue se adaptar bem, choro intenso, a gente começa a criar verdadeiras rotinas pra essa criança, que é uma das técnicas utilizadas, pra que ela possa construir, elaborar melhor a situação, entendeu? Mas é difícil, assim, eu acho que é muito natural, eu acho que a criança tem isso, sabe, ela consegue perceber, a localização. [...] Mais uma vez eu repito, tá sempre com a cuidadora, então ela... É como você andar de carro sempre, no carona, o motorista ele sempre vai gravar melhor os ambientes, os locais, o carona ele percebe menos a coisa. É como essa criança, como tem um cuidador sempre zelando por ele, levando ele, trazendo, ele percebe menos, mas com certeza ele tem os seus identificadores, eu acho. (E3-FI,m,20)

A partir da situação das crianças que conseguem se orientar e localizar, os entrevistados foram questionados sobre os elementos físicos que possibilitam tal orientação. As respostas foram variadas, e apesar de E21-FO,f,8 afirmar que depende da criança, pois como ocorre com as pessoas sem deficiência, cada indivíduo encontra uma forma diferente de se orientar, alguns profissionais conseguiram definir alguns elementos que facilitam essa orientação. Em uma das instituições coparticipantes a escada foi apontada como elemento de referência para localização; em outra o muro colorido da própria instituição foi considerado uma referência; e na terceira foram citados a rampa, a piscina, a área dos cavalos destinada à equoterapia e a trilha integrada ao parquinho infantil. Os números das salas e a posição das mesmas, também foram apontados como importantes. Segundo os profissionais, algumas crianças conseguiam ler as plaquinhas das salas, outras gravavam o desenho

dos números, e se localizavam por eles e, ainda, havia aqueles que contavam a quantidade de portas existente até o local de destino.

Mas a questão mais relevante e interessante foi a memória visual. Alguns profissionais destacaram o fato das CDI serem muito visuais e realizarem um registro da imagem inteira do lugar na mente. Sob essa perspectiva, as imagens coloridas presentes nas paredes de uma das instituições coparticipantes pareciam ser importantes na orientação das crianças, guiando-as pela memória visual:

E eu acho que de certa forma, no início, eles vão se guiando pelos elementos, pelas figuras pintadas na parede. Porque os pais normalmente *Olha! Olha, aqui tem um gato! Aqui tem um cachorro!* Aqui na frente mesmo da rampinha tem um painel... uma parede pintada com vários animais, e eles vão subindo. Vão sendo muito guiados pelo visual mesmo, assim, memória. (E16-FO,f,12)

Outro profissional destacou que podia ser possível ampliar esse tipo de argumento a fim de entender como as CDI compreendem o bairro ou a cidade, afirmando que as crianças se orientam de acordo com o caminho visual memorizado:

Assim, eu tenho pacientes que se o pai leva sempre, por exemplo, na tia [E4-PS,f,9], e nesse dia ele pega na escola e vira o caminho e não vai. Então eles se situam em relação a alguns pontos de referência que eles têm, e choram porque querem ir, ou choram porque não querem ir, sabe? Então a gente vê que eles se situam em relação à alguma imagem desse ambiente. Então, alguns que não querem vir pra [...] [Instituição A], quando tá chegando, vira na esquina já, já sabem que vem pra [...] [Instituição A], aí choram, e... É, eu acho que são elementos, assim, alguns pontos de referência que eles têm já memorizados, e aí eles se situam no ambiente muito por conta deles. (E4-PS,f,9)

b) Espaço Adequado

Alguns fatores do ambiente podem influenciar positiva ou negativamente a **percepção ambiental** das crianças com deficiência intelectual. Os profissionais entrevistados conseguiram identificar e categorizar tais fatores, destacando algumas questões que podem variar de paciente para paciente, como é o caso da presença do **espelho**. Esse elemento pode funcionar como um grande mecanismo de trabalho e desenvolvimento da criança, principalmente para a psicologia e psicanálise.

A gente precisa muito do espelho na psicologia, na psicanálise com criança principalmente. Porque a gente precisa trabalhar muito a noção de imagem de eu, de imagem de corpo e de imagem de eu mesmo, de identidade. Porque muitas vezes a criança não tem isso construído, ela é como se tivesse sem uma consciência de quem é ela. (E4-PS,f,9)

Por outro lado, outros apontaram que o espelho também pode ser muito desfavorável, precisando ficar escondido de algumas crianças durante o atendimento, como explicou um dos profissionais que defendeu a presença do espelho nos atendimentos, por necessidade de utilizá-lo em seu tratamento:

Depende da criança. Tem criança que chega aqui e não gosta do espelho, não gosta de se olhar, então a gente já põe sentadinho aqui, fica de costas. Mas pra... Na área

fonoaudiológica em si, eu faço muito uso pra alguns pacientes... quando eu tô trabalhando fonética, fonética e fonologia com o paciente. Eu preciso mostrar, eu preciso que o paciente se veja, então a gente puxa um pouquinho, põe a cadeira ali na frente, e a gente trabalha de frente pro espelho. Tem bebês que são estimulados de frente pro espelho também, por quê? Eles acabam tendo uma interação melhor, olhando a própria imagem, porque eles acham que é uma outra criança, a gente consegue ter alguns resultados. (E16-FO,f,12)

A presença de muitos **estímulos** no ambiente foi outro ponto de discussão, e as opiniões variaram entre os profissionais, principalmente porque as crianças podem ser hiperativas ou hipoativas.

Às vezes os estímulos que a gente tem na sala, os brinquedos, às vezes muitos estímulos atrapalham, em compensação algumas crianças que são hipoativas já ajudam. Então, assim, pode ser favorável pra um e não pra outro. Mas como a gente atende patologias diversificadas, não tem como a gente ter uma sala específica. Por exemplo, se a gente atendesse só autista, então a gente poderia ter uma sala com pouquíssimos estímulos. Mas a gente não atende só, então a gente precisa às vezes... Tem o PC, mais grave, então a gente precisa... O Down, que às vezes tem pouca iniciativa, então a gente precisa ter esses equipamentos também expostos. Então a gente acaba que... pra alguns vai ser favorável, pra outros não. Pra alguns esses muitos estímulos vão ser até angustiantes, pra alguns. (E9-TO,f,12)

E3-FI,m,20 afirmou que em algumas situações precisava “empobrecer” a sala, retirando os estímulos em excesso ou levar a criança hiperativa para outra sala, para que ela conseguisse focar na atividade solicitada. E15-PS,f,13 também alertou para essa questão, afirmando que na maioria dos casos preferia uma sala com menos estímulos, assim como E2-FO,f,15, que acreditava que um ambiente com poucos estímulos visuais, sem muita “briga” de cores e brinquedos, ou seja, mais harmonioso, chamava menos a atenção da criança, permitindo que ela mantivesse mais o foco nas atividades propostas.

Aparentemente essa foi a opinião que prevaleceu entre os profissionais, os quais ressaltaram que muitos estímulos e brinquedos tiram a atenção da criança, tornando-a dispersa.

Se a gente enche esse espaço de brinquedos eu não consigo a atenção da criança, eu não consigo que a criança realize alguma função. Às vezes ela vai ficar saltitando os interesses dela, *daqui pra aqui, daqui pra aqui*, porque aquilo é estimulante. É igual quando a gente tá numa doceria, cheia de doces, aí você olha uma coisa, você olha outra, você fala *Eu não sei o que que eu quero! Você não consegue ter o prazer voltado pra alguma coisa em especial. Entendeu? Então é bom a gente ter brinquedos, mas é bom que a gente tenha uma boa organização deles. Não fique tudo a mostra, enfim.* (E4-PS,f,9)

Em direção oposta, um dos entrevistados comentou que o estímulo visual é sempre positivo, pois o ambiente colorido, com pinturas e desenhos nas paredes e brinquedos expostos chama a atenção da criança e permite que sejam trabalhados regras e limites. Segundo ele, o excesso de estímulos podia ser negativo no início, podendo ser agressivo à CDI a ponto dela não suportar permanecer no local. No entanto essa dificuldade acabava auxiliando na terapia, pois a criança precisava lidar com aquele

bloqueio, e no decorrer dos atendimentos aprendia, com a ajuda do terapeuta, a administrar a situação incômoda (E14-TO,m.11).

Além dele, alguns outros profissionais afirmaram que as CDI aparentavam gostar de ambientes com muitos brinquedos e jogos expostos, a exemplo da Sala de Integração Sensorial, que era a preferida de muitas das crianças.

Mas nesse ponto é importante ressaltar que as crianças com deficiência intelectual, segundo E9-TO,f,12, apresentam desordens na modulação sensorial, podendo ser: hipo-responsivas aos estímulos sensoriais, quando estão sempre em busca de experiências sensoriais, se mostrando hiperativos, dispersos e desorganizados motoramente; ou hiper-responsivas aos estímulos sensoriais, quando têm respostas protetoras ou defensivas frente aos estímulos que lhes parecem ameaçadores - estas respostas protetoras podem tomar a forma de agressões e/ou fuga. A terapeuta exemplificou:

[...] ou a criança é hiper-responsiva ou ela é hipo. Então, assim, se eu balanço e ela gosta muito ela vai querer ir no balanço e não vai querer sair de lá. Agora se ela já tem uma hiper-responsividade ela não vai nem querer chegar perto, ou às vezes ela quer chegar, mas a hiper-responsividade dela não deixa, então ela não consegue demonstrar. (E9-TO,f,12)

Como **influência positiva** destacou-se a organização e clareza do ambiente, onde a disposição dos móveis e objetos não se apresenta muito confusa ou desordenada. Segundo os entrevistados, considerando-se a rotina médica com que as CDI estão habituadas, era importante que o espaço da clínica não tivesse a aparência de um hospital ou consultório médico tradicional, fugindo da seriedade desses ambientes. Além disso, também era essencial que o profissional não utilizasse jaleco, pois as crianças logo o associavam ao médico e, conseqüentemente, a consulta, exames e agulhadas.

Um ambiente amplo, com uma possibilidade confortável e segura de utilização do solo (uso de colchão, tapete de material emborrachado ou tatame) e dispoendo de espaços para circulação e livre apropriação também foram considerados favoráveis, bem como iluminação adequada, presença de brinquedos, música e filmes, além da ausência de obstáculos. Um dos profissionais mencionou que utilizava um rádio, sempre com som baixo, como um artifício para tirar o foco do ambiente externo e ajudar a criança a focar-se na atividade que estava desenvolvendo na sala de atendimento (E14-TO,m,11).

Como **influência negativa** foram citadas as dimensões e alturas do mobiliário, quando não eram apropriadas à estatura das crianças, as quais muitas vezes reclamavam da altura da mesa ou da cadeira, entre outros. O tatame também recebeu muitas críticas por causar dispersão, visto que atraía a atenção das crianças, que só queriam ficar pulando, rolando e brincando nele. Além disso, também

incomodam as CDI: a presença de muitas pessoas num mesmo ambiente, ouvirem muitas vozes ao mesmo tempo, ou notarem uma grande movimentação de pessoas no local.

Sobre as **crianças do Espectro Autista** foram informadas outras particularidades. Como elas possuem hipersensibilidade ao som, à luz, ao cheiro e aos estímulos em geral, um som muito alto, uma iluminação muito forte, ou muita informação visual podem desorganizá-las. Além disso, os entrevistados afirmaram que o movimento do ventilador causava uma certa fixação nas crianças autistas, chamando sua atenção e quase que as hipnotizando, de modo que não conseguiam se concentrar ou focar na atividade que deveriam realizar.

As crianças autistas também são muito metódicas e precisam seguir uma rotina definida, o que inclui um ambiente conhecido. E1-TO,f,3 destacou que quando o mobiliário ou os objetos têm sua posição alterada, a criança fica incomodada, podendo se agitar ou se sentir perdida, sentindo de uma forma até “dolorosa” essas mudanças no ambiente. Mas nada disso é regra, algumas não se importam com muitos estímulos, muitas cores, muitos brinquedos; outras se irritam e se incomodam, e é necessário esconder os brinquedos e deixar a sala “limpa” para que elas se concentrem. Mas, segundo os entrevistados, a maioria não consegue se concentrar em uma única atividade se tiver diversos estímulos no ambiente.

É, então, porque o autista ele oscila muito, digamos. Tem autista que vai ficar agitado, perdido, e fica... aí vai se agitar e você não vai conseguir trabalhar. Já autista não, tem autista que ele vai se acalmar mais, por exemplo, ele vai subir no pula-pula, ele vai pular, ele vai trabalhar as sensações dele, entendeu? (E1-TO,f,3)

Outro profissional deu mais uma prova de que o excesso de estímulos pode não ser negativo, até mesmo para os autistas. Segundo ele, a criança pode chegar a um ponto em que nada consegue atrair sua atenção, nesse caso, a sala ter muitas opções de estímulos a serem testados torna-se positivo.

Por exemplo, nessa sala aqui, pro autista que eu atendo é bom, porque muitas vezes ele chega, ele não quer ficar nem na sala. Então eu começo a trabalhar com ele, *Então hoje a gente vai fazer o que? A gente vai pegar o bifeinho? A gente vai ficar aqui no sofá?* Então muitas vezes ter mais estímulo é interessante. **[Pesquisadora pergunta se isso não incomoda o autista.]** Dependendo do grau não. Se ele já estiver ambientado. (E15-PS,f,13)

Para melhorar a **autonomia** e a **independência na mobilidade** das CDI também é necessário considerar o grau de comprometimento de cada um, mas muitos dos profissionais entrevistados acreditavam que uma **sinalização diferenciada**, com pistas visuais, poderia ajudar. Principalmente nas instituições especializadas, nas escolas e nas residências dessas crianças.

Uma comunicação visual que utilize sempre a escrita combinada à imagens, gravuras, fotografias e símbolos conhecidos foi considerada interessante. Mas é importante que não sejam figuras ilustrativas,

e sim figuras reais, pois a maioria das CDI é bastante concreta e encontra dificuldade em fazer associações. E é igualmente importante que não seja abandonada a escrita, pois existem as crianças alfabetizadas, e a ideia é criar uma sinalização inclusiva, que possa ser entendida por todos, e até estimular o interesse de algumas delas pela leitura. Utilizar as imagens da prancha de comunicação, já conhecida por muitas das crianças e aprendidas nas escolas, pode ser uma opção. Outra sugestão apontada foi que as portas dos ambientes sejam identificadas por cores diferentes e por imagens das atividades realizadas ali, ou que a porta do professor ou do profissional tenha a fotografia dele.

Por exemplo, a minha sala ao invés de ser identificada por número podia ser identificada com o meu rosto, entendeu, assim, ou com alguma característica do que é feito aqui, uma foto dos brinquedos, sabe? É... cozinha... é... invés de escrever cozinha, ter uma foto dos alimentos e da mesinha. É... Usar mais figuras imagéticas mesmo, figuras simbólicas, pra que eles se situem sozinhos. (E4-PS,f,9)

A sinalização por imagens valoriza a compreensão da criança que não sabe falar, que não sabe ler e que não sabe números. Porém, nada disso funciona num ambiente com poluição visual. O espaço precisa estar limpo e organizado visualmente para que essa sinalização diferenciada possa funcionar para as CDI. Em uma das entrevistas surgiu o exemplo de uma clínica só de autista que sinalizava todo o espaço para educar a criança e orientá-la de forma não verbal, sendo indicado que as demais crianças também poderiam se beneficiar desse recurso.

Tem lugares, clínicas só de autistas por exemplo... e aí eu acho que o deficiente intelectual ele também se beneficia com isso.... que eles não educam falando com a criança, eles sinalizam o espaço inteiro. Algumas clínicas que trabalham com o TEACCH⁴⁰ por exemplo, que é uma técnica que usa muito essas imagens, é... eles dão uma ficha pra criança, que é a agenda dela. Aí tem lá, assim, uma foto de um lanche, então eles sabem que primeiro ele tem que ir pro refeitório. Aí depois tem a foto de um tio, aí eles sabem que depois é a aula de artes. Um tio e tinta, por exemplo. Então eles usam só... E aí chega na sala desse tio, desse professor, tem essas mesmas imagens. Então eles, é... orientam as crianças através das imagens, das figuras. (E4-PS,f,9)

Outro profissional propôs uma comunicação diferenciada, por meio de cartões coloridos ou com fotos.

[...] por exemplo, a minha sala tem um cartãozinho vermelho na porta, então ela vai dar pra criança um cartãozinho vermelho porque ela precisa ir pra minha sala, então ela vai com aquele cartãozinho até chegar e me entregar. Ou a foto do profissional, então assim, dá pra criança a foto, ele vai chegar e entregar. Então assim, seriam mais pistas visuais mesmo. (E9-TO,f,12)

Além da sinalização foram indicadas questões de **acessibilidade** presentes na NBR 9050: 2015 – Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos (ABNT, 2015) – que poderiam auxiliar nessa autonomia e independência na mobilidade dessas crianças, como por

⁴⁰ TEACCH (Tratamento e educação para crianças do espectro autista e com distúrbios correlatos da comunicação) é um programa ou método que se baseia na organização do ambiente físico através de rotinas e sistemas de trabalho, de forma a

exemplo, rampas adequadas, elevadores, corredores mais amplos, com corrimãos, barras de apoio em alguns ambientes e banheiros acessíveis, com alturas e dimensões adequadas às crianças. Um piso antiderrapante, plano, sem desníveis ou degraus, também foi considerado essencial, pois evitaria que as crianças tropeçassem, ou subissem nesses degraus e caíssem por não ter onde se segurar.

[...] porque ela às vezes tem uma mobilidade mais difícil. A percepção dela de que tem um degrau, por mais que ela ande normalmente... não tem uma organização de corpo que vá perceber aquele degrau ali. (E4-PS,f,9)

A utilização de guias no piso levando à saída/entrada, às salas e outros ambientes importantes também foi mencionada, sendo indicado que pode ser uma espécie de piso-guia, similar ao piso tátil indicado pelas normas técnicas como adequado à orientação de pessoas com deficiência visual (ABNT, 2016).

Eu já vi em curso, guias no chão, por exemplo, uma faixa amarela. Eu achei muito legal. Então tinha o caminho para saída, para várias salas, só que tem caminhos que se ramificam. Mas, assim, para poucas salas eu acho legal as guias no chão. Assim, tipo uma faixa mesmo. (E6-FO,f,25)

Sendo assim, para se criar um **espaço adequado**, ou pelo menos o mais adequado possível para a criança com deficiência intelectual é importante, segundo os entrevistados, além dessas questões já apresentadas, considerar os aspectos listados a seguir.

O **conforto térmico, luminoso e acústico** deve ser considerado. Como as crianças com deficiência intelectual apresentam dificuldade de concentração, para favorecer o direcionamento da atenção o ambiente deve ser fresco, arejado e ventilado, preferencialmente com presença de ar condicionado, devendo ainda possuir uma iluminação adequada, de preferência luz natural, além de ser um local sem excesso de barulho.

O **mobiliário** deve ser muito bem planejado, com cantos arredondados ou acolchoados, sem quinas nem detalhes sejam “amolados”, apresentando-se nas dimensões e alturas apropriadas à estatura das crianças. Por exemplo, mesas e cadeiras com regulagem de altura, cadeiras com braço, e apoio para os pés das crianças menores, pois algumas machucam a perna na cadeira por não conseguirem apoiar o pé no chão. As cadeiras de contenção também são interessantes, e devem seguir as mesmas recomendações, sendo adaptadas para bebês e crianças maiores.

Além disso, é importante que os móveis atendam ao nível visual e à altura das crianças. É essencial que existam estantes mais altas e armários trancados com chaves, para impedir o acesso a

determinados objetos, mas também é necessário que existam móveis mais baixos, acessíveis às crianças, para que elas se sintam inseridas no ambiente. Desde que esses móveis mais baixos sejam realmente baixos, não oferecendo risco de a criança tentar buscar algo por si só e se machucar.

Em relação às crianças com Paralisia Cerebral, um dos entrevistados afirmou ser importante desenvolver um mobiliário adequado ao desenvolvimento de suas atividades no solo, garantindo posicionamentos e posturas adequadas a diferentes tipos de atividade.

Eu gostaria de alguns mobiliários para posicionamento mais desenvolvidos. Por exemplo, pega uma criança com paralisia cerebral que tem, é... uma desorganização de corpo muito grande, eu só posso trabalhar com ela numa cadeira assim ou na própria cadeira de rodas que ela vem. Eu às vezes quero que ela vivencie o chão, que ela vivencie... igual criança que não usa cadeira de roda, eu queria que ela tivesse no tatame, que ela pudesse... e aí eu não tenho alguma coisa que a posicione no tatame, entendeu? Então... é... não sei, assim, se esse espaço livre do chão não poderia ter alguns lugares de apoio ao invés de ser sem apoio, sabe, de... de... mais ergonômicos mesmo. Que a gente fica criando estratégias, a gente coloca o rolo aqui, coloca uma bola pra posicionar essa criança. Por exemplo, a fisioterapia ela usa esses instrumentos porque tem que virar pra lá e pra cá, eu preciso só que a criança se sente pra brincar, e às vezes eu não consigo isso, entendeu? Então coisas que favorecem o brincar. (E4-PS,f,9)

Outro ponto importante levantado foi a **segurança** do espaço para receber as CDI. Os profissionais afirmaram ser essencial um espaço seguro, que não ofereça risco de nenhum tipo e acidente às crianças. Ambientes sem obstáculos, sem nenhum tipo de objeto pontiagudo ou perfurocortante visível ou ao alcance das crianças, mesmo que em armários fechados. Isso inclui os brinquedos, que não devem oferecer nenhum tipo de risco.

As tomadas e os objetos eletrônicos com fiação aparente devem sempre estar protegidos, escondidos, e/ou numa altura que a criança não alcance, assim como os filtros de água e os aparelhos de ar condicionado. Extintores e mangueiras de incêndio, itens obrigatórios, também não devem estar ao alcance das crianças, e não podem configurar como obstáculos no caminho.

Como o espelho é importante para trabalhar a percepção corporal das CDI, não se pode solicitar a sua retirada dos ambientes. Porém, é essencial ter muita cautela na sua instalação, fixando-os na parede, e certificando-se de que são produzidos em material resistente e não possuem arestas cortantes. Já os vidros sempre devem ser evitados, e quando as portas forem de vidro, devem estar muito bem sinalizadas.

Quanto às portas em geral, é importante que tenham maçanetas arredondadas e algum tipo de dispositivo de segurança que as impeçam de bater, pois podem causar acidentes e prender os dedos das crianças. Além disso, devem ter chaves possibilitando seu trancamento, pois algumas crianças têm reações inesperadas, o que pode ser perigoso.

Então, porque... eu atendi um tempo um que ele não conseguia ficar muito tempo na sala, então ele abria a porta rapidinho e saía correndo. Então é importante isso mesmo, ter uma certa segurança. Aqui nas salas da clínica a gente tem chave, em alguns momentos a gente tem que trancar. Na minha, por exemplo, a chave não tá funcionando, e foi o que aconteceu. E aí, eu não sei se você lembra lá de cima, tem aqui as salinhas do consultório, e aqui tem um murinho, que não é tão alto, e nesse dia ele queria subir no muro, foi terrível, quase morri naquele dia, porque senão ele ia cair com tudo lá embaixo, então... (E15-PS,f,13)

Esse controle do acesso torna-se ainda mais essencial em portões externos, que devem ter acesso controlado por um adulto, para evitar que as crianças tenham acesso à via. Da mesma forma, as janelas devem ser seguras, com grades e isoladas, pouco acessíveis às crianças.

Por fim, os tapetes devem ser evitados, pois podem fazer a criança escorregar, mesmo os de material emborrachado, que, se não estiverem fixos ao piso e presentes em todo o ambiente por igual, podem causar tropeços.

A **limpeza** também é relevante: os ambientes devem estar sempre muito limpos para evitar proliferação de vírus entre as crianças, visto que algumas delas possuem salivação excessiva.

O **tamanho dos ambientes** também foi citado pelos profissionais entrevistados. Eles devem ser amplos, com livre circulação; não podem ser pequenos a ponto de incomodar as crianças, nem tão grandes a ponto de deixá-las perdidas ou desorientadas.

A **humanização** do ambiente é outro item essencial. É importante que o espaço não lembre um local para cuidados médico-hospitalares, e apresente-se como agradável à criança, com brinquedos, espaços para livre apropriação no solo, com presença de plantas e animais, natureza de uma forma geral, mesmo que apenas por meio de imagens pintadas nas paredes.

Móveis e paredes coloridas também oferecem essa humanização ao ambiente, mas, segundo E14-TO,m,11, deve-se tomar cuidado com a utilização das cores pois elas podem enganar o olhar em questão de profundidade, largura e espessura, principalmente quando se fala em crianças que apresentam algumas dificuldades cognitivas.

Os objetos de decoração também devem ser utilizados com cautela, pois muitos podem chamar a atenção das crianças, que tentarão pegá-los, e podem se machucar, como ressaltou E11-FI,f,2: “se tiver uma mesinha, com enfeite, um vaso, chama a atenção da criança, pra pegar, pode quebrar e se cortar”.

Outro ponto citado pelos entrevistados foi a presença de um **espaço de recreação**, mesmo que mínimo, voltado para as crianças. Esse espaço teria objetos e materiais lúdicos, poderia ser uma mesa

pequena, no canto do ambiente, com material de leitura e para colorir, alguns brinquedos e jogos de encaixe, quebra-cabeça e ábaco, por exemplo. Essa questão foi levantada por profissionais de duas instituições diferentes, principalmente visando um espaço deste na recepção, onde muitas vezes as crianças precisam esperar seu horário de atendimento sem nenhum tipo de distração, ficando impacientes, nervosos e entediados.

Um dos profissionais ressaltou ser necessário avaliar o grau de comprometimento das crianças que utilizarão o ambiente que se deseja tornar adequado, porque é muito diferente pensar num espaço adequado para uma CDI com grau leve ou para uma com grau severo.

Então, é muito necessário que se avalie o nível de deficiência intelectual. Eu não sei se você consegue perceber isso enquanto entrevistadora, que é o que? A gente tem um nível muito leve de deficiência intelectual, que é o que? Um jovem, uma criança, seja lá o que for, que consegue se comportar adequadamente, que consegue obedecer ordens simples, entendeu? Que nós não necessitamos de adequação espacial nenhuma. O deficiente mental, intelectual, moderado, é aquele que já não consegue obedecer ordens simples, que o cuidador tem que estar mais presente, mas que ele consegue vencer alguns... perceber os obstáculos e perceber o meio. Agora existe o deficiente intelectual moderado pra severo que ele não consegue perceber, ele não consegue perceber o meio, não consegue perceber o outro. Então esse, é... Adequar o espaço pra ele, socialmente, é muito complicado, porque você pode colocar revestimento nas paredes, tirar todas as cadeiras, tirar... Pode fazer o que você quiser, que ele não consegue perceber, entendeu? Então esse deficiente, por exemplo, é muito complicado a gente ter que adequar o espaço. Então, assim, depende muito, eu não consigo ver adequação... [...] olha, eu vou ser sincero pra você, nem a [...] [Instituição A] está adequada o suficiente pra ele, quanto mais fora daqui. (E3-FI,m,20)

Por fim, alguns profissionais destacaram o fato do espaço adequado ser importante, mas o **acolhimento da sociedade** ser o principal fator de inclusão das CDI. A criança com deficiência intelectual se sente bem num ambiente favorável, com seus semelhantes, pessoas que apresentem as mesmas limitações que ela, pessoas que não a veem como diferente, e que estão dispostas a ajudar, como terapeutas, educadores e cuidadores. Segundo E3-FI,m,20 “independe um pouco da construção, da imagem local”, o que favorece é a condição em que a criança é acolhida.

As crianças do Espectro Autista são provavelmente as que mais sofrem com essa falta de acolhimento por parte da sociedade. Pouco se sabe sobre suas especificidades e os profissionais sugeriram que fosse realizada uma campanha de conscientização da população, levando informação sobre o Espectro Autista, as características de irritabilidade, agressividade, agitação, hiperexcitação, que compõem tal quadro, e o fato dessa pessoa se agitar e captar muitas sensações do ambiente simultaneamente. Segundo E20-PS,f,2, é importante explicar, por exemplo, que quando uma criança faz um escândalo no ônibus lotado – grita, chora, se morde e/ou rasga a roupa -, as pessoas não devem julgar a mãe, pois se a criança faz parte do Espectro Autista, “não é mal educada nem precisa de umas palmadas”, ela está precisando de compreensão e ajuda terapêutica.

5.1.4 Comentários finais ou sugestões para a pesquisa

Muitos profissionais afirmaram que a pesquisa era um trabalho interessante e importante, que poderia trazer muitos benefícios para as pessoas com deficiência intelectual. Um deles desabafou:

[...] quero muito crer que você vá trazer muitos benefícios à essas crianças, porque não é fácil, elas são olhadas de lado, de banda, sabe, e... Agora que elas estão saindo um pouco mais dos armários, vamos dizer assim, agora que a sociedade tá sabendo que elas existem. [...] agora elas estão aí, e a sociedade não sabe o que fazer, quando as mães já não sabiam o que fazer. Então agora a gente vai ter que aceitar, inserir e é um... Sempre pode ser uma possibilidade de ter um na nossa família, então quando você vê aquele, aquela dificuldade, você tem que encarar que ali na nossa família pode ter um que vai ter as mesmas dificuldades, então você se veja naquela situação. (E17-FO,f,13)

Quanto às sugestões para a etapa de pesquisa de campo aplicada às CDI, os entrevistados insistiram em destacar formas de interação e comunicação com elas. Segundo os profissionais deveriam ser utilizadas brincadeiras, sempre reforçando o meio lúdico, criando-se estratégias que levassem às respostas desejadas, com perguntas simples, abordando a criança sempre de forma espontânea e respeitando-a, procurando saber o que elas acham da atividade proposta. Além disso, foi ressaltada a importância de sempre manter uma conversa informal com as crianças, usando a linguagem delas, gestos e talvez até uma comunicação alternativa, por imagens.

Embora reconhecendo que o andamento da pesquisa de campo dependeria do nível de comprometimento das crianças selecionadas, os entrevistados sugeriram que fossem feitas observações dessas crianças, não só das atividades que estivessem sendo desenvolvidas, mas também das suas expressões faciais e corporais.

Quanto aos instrumentos que poderiam ser utilizados para obtenção dos resultados desejados, foi sugerido, por exemplo: a criação de um jogo que fosse jogado em grupo ou trio, para que uma criança estimulasse a outra a falar; e a criação de um aplicativo para *tablet* ou celular, algo que fosse bem prático e visual, pois as crianças adoram tecnologia e novidade.

Outra sugestão foi pedir que a criança desenhasse ou pintasse uma sala, sempre levando para o lado lúdico e aproveitando para realizar perguntas.

Então, vão fazer um desenho, vão fazer um desenho de... daqui da sala, *O que que você acha que... Onde a gente vai botar... Coloca o tapete aqui... Coloca a mesa do computador aqui...* Enfim, brincando, fazendo... *Vão pintar com tinta...* Vão fazer alguma coisa que faça com que ele responda suas perguntas ali na brincadeira. Porque diretamente eu acho que vai ser um pouco mais difícil. Uma pergunta ou outra talvez você consiga, mas ele qualificar já é um pouco mais complicado. (E7-PS,f,5)

Essa ideia de realizar perguntas enquanto se realiza alguma atividade ou brincadeira foi repetida por vários entrevistados, mas dois deles alertaram para o risco da ecolalia⁴¹, quando a criança apenas repete o que você fala, sem responder o que realmente pensa:

às vezes ela vai te responder alguma coisa e não necessariamente é aquilo que ela te respondeu que ela pensa, porque ela apresenta ecolalia, você fez uma pergunta ela vai repetir aquilo que você falou, se você falar... Por exemplo, se você falar *Você gosta mais da cor azul ou amarela?* Ela vai falar amarela. *Você gosta mais do amarelo ou do azul?* Azul. Porque foi a última palavra que você falou. Então assim, não necessariamente... Não é porque... Ela não tem essa percepção *Ah eu gosto mais do azul!* Não, porque você falou aquela palavra ela vai repetir aquilo que você falou. (E9-TO,f,12)

Para tentar solucionar essa questão eles sugeriram que a pergunta fosse feita ao menos duas vezes, modificando inclusive a ordem de indagação, como forma de confirmação.

Se você perguntar *Tá frio ou calor?* Ele vai falar *Calor*. Se você perguntar *Calor ou Frio?* Frio. Aí você... Se você viu que ele falou assim *Não, tô com calor*. *Ah, você tá com calor ou tá com frio?* *Ah tô com calor*. Aí você certificou que ele respondeu certo (E6-FO,f,25).

A utilização de imagens ou fotografias como uma espécie de portfólio para fazer comparações também foi levantada por alguns entrevistados, que sugeriram que ambientes opostos fossem fotografados e as imagens fossem apresentadas às crianças, para que escolhessem aquele que mais lhes agradava.

Fotografa um ambiente com muito brinquedo e muito confuso, e um mais limpo e mais claro, por exemplo. Então você vai ter sempre que usar umas comparações. *O que que você acha que fica mais legal?* Usar sempre uma linguagem que ele possa... *Onde você gostaria de brincar? Onde você gostaria de entrar?* Então, você perguntar o que você acha da sua escola, não! Mas é... sobre a escola... (E4-PS,f,9)

A última sugestão dos entrevistados foi a utilização de uma experimentação real, testando situações através de simulações, onde as crianças pudessem vivenciar os espaços que se deseja testar. Segundo eles os resultados obtidos poderiam ser melhores dessa forma, do que perguntando para a criança sobre o espaço em que ela estivesse. E2-FO,f,15 utilizou dois exemplos: a questão da iluminação, afirmando que seria interessante abaixar e aumentar a intensidade da luz em dois momentos distintos, numa sala em que a criança estiver realizando alguma atividade, e observar se a criança reclama de alguma das situações; e do mobiliário, testando um determinado tipo de cadeira, observando se ela está confortável, se o assento está adequado, se o encosto muito alto, baixo ou confortável para aquela criança. Outro profissional também exemplificou sua sugestão:

Então, eu só consigo pensar em experimentação real, assim, você tá aqui, e deixa sem o ar condicionado e experimenta como vai ser a reação dessa criança, e vai, coloca depois um ar condicionado bem, bem fresquinho e observa como é a... se mudou alguma coisa, se a reação dela é melhor, assim... é... fazer junto com ele, assim, então você apaga um pouco das luzes ou você coloca um pouco mais de luzes, e fala *Fica melhor? É ruim? Você gostou?*

⁴¹ Ecolalia: repetição automática de palavras ou de sons ouvidos. Fonte: <https://www.priberam.pt/dlpo/ecolalia>

Alguma coisa assim, dá pra ele te dar retornos, e mostrar que aquilo foi mais agradável em determinada... acompanhar um atendimento e ver, por exemplo, é... que com uma luz melhor aquele atendimento fluiu melhor, fluiu bem, aquela criança, conseguiu projetar a atenção pra aquilo. É... Ou quando é tudo muito iluminado... (E4-PS,f,9)

Um terceiro profissional apresentou sugestão semelhante, afirmando que se poderia levar a criança para ambientes com situações opostas e observar as reações, por exemplo, uma sala sem ar condicionado e outra com, um ambiente mais silencioso e outro mais barulhento.

Além das sugestões quanto aos instrumentos a serem aplicados às CDI, E7-PS,f,5 deu sua opinião quanto ao público-alvo da pesquisa. Segundo ela seria menos complicado realizar o estudo com crianças mais velhas, com no mínimo seis anos, sendo que considera ideal a idade acima de oito anos. Além disso, sugeriu também especificar a patologia, selecionando um grupo específico dentre as crianças com deficiência intelectual, as crianças com Síndrome de Down ou com o Espectro Autista, por exemplo, visto que crianças com mesma idade e patologias diferentes podem ter comportamentos, compreensão e desenvolvimento cognitivo totalmente diverso, o que pode dificultar as conclusões da pesquisa.

5.2 Painel de profissionais que trabalham com crianças com Síndrome de Down

Quando se optou por focar os estudos nas crianças com Síndrome de Down (CSD), selecionou-se sete profissionais de especialidades diversas (pedagogia, biologia, psicologia e serviço social), para novo painel de especialistas (QUADRO 8), desenvolvido a partir dessas sete entrevistas semiestruturadas (roteiro no APÊNDICE G) realizadas entre os 11 de abril e 22 de junho de 2016.

Os entrevistados tinham em comum o interesse pela Síndrome de Down, estudando e trabalhando na área, buscando sempre alternativas que levassem a uma melhor qualidade de vida para essas pessoas. Portanto, possuíam conhecimento teórico e prático, e seu tempo de trabalho específico com a síndrome variava de um ano à trinta e um anos. Pode-se questionar o tempo de experiência de alguns, mas sua experiência prática reduzida era suprida pelo conhecimento teórico aprofundado, aperfeiçoamentos e capacitações obtidas. E22-PE,f,2, por exemplo, possuía pouco tempo de atuação profissional, mas fez pós-graduação em Alfabetização e Letramento, em Psicologia e Clínica da Família, tinha especialização em deficiência mental, e era professora de educação especial no setor público, especificamente na parte de deficiência intelectual (quando a entrevista foi realizada). Também é importante destacar que alguns entrevistados, além dos estudos e trabalhos específicos, eram pais de pessoas com Síndrome de Down (crianças e adultos), o que significa manter um convívio contínuo com elas, intensificando seu conhecimento prático diariamente.

Com vistas a preservar a identidade dos mesmos, também foram utilizadas legendas especiais, como usado anteriormente (FIGURA 4).

Quadro 8 – Perfil dos profissionais especializados em Síndrome de Down entrevistados.

	Identificação	Formação Acadêmica	Sexo	Tempo de trabalho específico com a Síndrome de Down
PROFISSIONAIS / PAIS	E22- PE,f,2	Pedagogia (PE)	Feminino	02 anos
	E23-BI,f,4	Biologia (BI) PAI	Feminino	04 anos Filho: 11 anos
	E24-PS,f,1	Psicologia (PS)	Feminino	01 ano e 03 meses
	E25-SS,f,18	Serviço Social (SS) PAI	Feminino	18 anos Filho: 19 anos
	E26-PS,f,31	Psicologia Psicanálise PAI	Feminino	31 anos Filho: 30 anos
	E27-PP,f,6	Pedagogia Psicologia (PP)	Feminino	06 anos
	E28-PE,f,3	Pedagogia	Feminino	03 anos e 06 meses

Fonte: Elaborado pela autora.

5.2.1 Sugestões quanto aos instrumentos metodológicos a serem aplicados às crianças com Síndrome de Down

No que se refere à aplicação de instrumentos metodológicos, os aspectos que os profissionais especializados em Síndrome de Down mencionaram como importantes foram agrupados nos itens: comunicação; aproximação e interação; respostas claras e objetivas; atenção, interesse e foco. Note-se que são itens semelhantes aos obtidos no painel anterior, mas não necessariamente iguais nem em mesmo número, e, além disso, que, em diversas situações, o sentido dos comentários feitos é diferenciado.

a) Comunicação

As CSD geralmente compreendem bem o que é dito a elas, o problema encontra-se em manter uma conversa, pois sua oralidade é muito comprometida. A principal limitação diz respeito à fala propriamente dita, onde a maioria das crianças possui uma dicção não muito clara e demora a adquirir uma fala que seja compreendida por alguém de fora de seu convívio.

Bom, a comunicação é uma grande... um grande desafio pra pessoa com a Síndrome de Down. Tanto no sentido de se expressar... porque elas muitas vezes querem dizer alguma coisa e não sabem como. Então falta a questão verbal, a oralidade. A oralidade é muito comprometida. E os que tem, muitas vezes, não tem uma boa dicção. Então as pessoas que convivem entendem bem, as outras não. (E25-SS,f,18)

Quando tentam dizer algo e não são compreendidas, procuram outras formas de se fazer entender, dando dicas, fazendo mímica, gestos e utilizando-se de sua expressão facial e corporal. Se esses artifícios não ajudam e a pessoa continua sem entendê-las, elas demonstram bastante desconforto com a situação – “a gente percebe o quanto elas se frustram em querer transmitir uma ideia e não conseguir” (E25-SS,f,18).

E25-SS,f,18 chamou atenção também para a apraxia da fala, que seria a ausência de uma linguagem oral. Nesses casos, é necessário desenvolver métodos alternativos de comunicação, utilizando a comunicação assistiva, como a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). Querer se comunicar, expressar-se, e não conseguir pode acarretar em alterações comportamentais, como nervosismo e irritabilidade.

De acordo com E22-PE,f,2, também existem os casos em que a CSD apresenta uma mudez seletiva, comunicando-se oralmente em casa, com os pais e familiares, mas sem emitir uma palavra quando se encontra na escola, por exemplo. Não é esse o caso, mas essa falta de comunicação, mesmo sem problemas fonoaudiólogos ou sem a apraxia, pode ser causada pela falta de estímulos, tanto em casa como na escola.

Eu acho que se há uma falta da comunicação eu penso que seria falta de estímulo, na maioria das vezes pode ser uma falta de estímulo desde criança. Se a criança ela tá num espaço que todos comunicam, e falam, e estimulam a fala, cantar, entendeu? Trabalho com música é excelente pra criança, na pré-escola, com Síndrome de Down, estimular a canção com músicas infantis, eu acho que melhora. Agora a falta disso também... eu vejo que crianças que são poucas estimuladas por esse lado da música, são crianças que depois vão ficar mais tímidas pra falar, porque desde o começo... desde a educação infantil mesmo, não foi estimulado, aí fica pobre a comunicação. (E22-PE,f,2)

Em geral os problemas fonoaudiológicos nas CSD são consequência de uma musculatura flácida da região bucal, associada à uma língua maior e uma arcada dentária menor (com menos dentes). Esses fatores, combinados, segundo E25-SS,f,18, exigem um esforço maior da criança para movimentar a língua e emitir os sons corretamente.

Muito frequentemente eles têm problemas fonoaudiológicos, por causa da questão... que são resultantes, em princípio, de consequências motoras, de uma hipotonia nessa região, então a articulação muitas vezes fica comprometida. Mas não é só uma questão de articulação, ela passa também pela construção do conteúdo, o que que é, da organização de frases, de texto, dessa parte simbólica mais abstrata. (E26-PS,f,31)

Essa última parte citada diz respeito à dificuldade que elas têm de abstrair. As CSD pensam muito mais no concreto, não conseguem imaginar algo, precisam vivenciar.

[...] eles são bem concretos. *Imagina que a gente apague essa luz...* Não é por aí. Você tem que mostrar, *Assim? Ai você apaga a luz. Ou assim?* [Ascendendo a luz]. Entendeu? (E24-PS,f,1)

A simbolização, esse pensamento mais abstrato, envolvendo metáforas, dificilmente é compreendido por elas, e pode ser uma barreira à comunicação. Mas é importante destacar que essa dificuldade não é encontrada nos jogos de fantasia ou no “faz de conta”, como E26-PS,f,31 tentou explicar:

Eu não sei quanto de linguística eu posso entrar com você, mas assim a variação de significante e significados, quer dizer, usar uma caneta pra virar telefone. As práticas de simbolização eles atuam muito bem. Na hora da representação é que a coisa se dificulta e fica um pouco mais difícil. E aí isso aparece no desenho, vai aparecer na escrita. (E26-PS,f,31)

E por fim E26-PS,f,31 destacou que essa questão de comunicação é muito variável, enquanto umas CSD apresentam grandes dificuldades em se comunicar, podendo até possuir a apraxia da fala, outras têm a possibilidade de verbalização, escrita, produção de textos, compreensão de leitura do mundo e leitura dos objetos.

b) *Aproximação e Interação*

O lúdico foi quase unanimidade entre os entrevistados. Para CSD na faixa etária de quatro a sete anos incompletos é essencial utilizar-se de brincadeiras, músicas, e de interesses específicos da criança, seja um brinquedo ou um personagem. Normalmente as CSD não possuem muita dificuldade de interação social, são tranquilas e abertas a conversa; basta que se demonstre interesse em conversar e lhes dê atenção.

[...] se você chega já brincando, perguntando o nome, ou, por exemplo, se você sabe antes qual é o brinquedo de preferência da criança e já chega com algum desenho, alguma coisa disso que ela gosta, acredito que você não vai ter problema de estabelecer uma relação, fazer perguntas. (E23-BI,f,4)

A afetividade, segundo alguns entrevistados, é o caminho mais curto até elas. Deve-se mostrar carinho, cativar a criança, respeitar, tratar cada qual de acordo com sua faixa etária, sem infantilizar as mais velhas.

Porque o que a gente percebe é que as pessoas infantilizam, então, por exemplo, meu filho de dezanove anos, ele... muitas pessoas querem se dirigir à ele, *ai que bonitinho, tá com sapatinho...* Sabe? Um negócio que você não fala com um rapaz de dezanove anos. Então às vezes a pessoa não sabe. Existe uma falta de conhecimento geral em que afasta muito mais. Uma outra questão, de fazer por ele. Muitas pessoas não esperam que eles façam, ou que eles peçam ajuda. Então vê uma dificuldade já vai fazendo na frente deles. Então eu

acho que é isso, nesse sentido, você tem que ter um afeto, um respeito, procurar ver aquela pessoa na idade em que ela tá. (E25-SS,f,18)

E é essa afetividade que deve permitir compreender o que a criança diz por sua expressão corporal e facial, principalmente no caso das não verbais. Elas se comunicam pelo olhar e pelo toque, e se a pessoa estiver muito distraída, ocupada, ou não estiver em contato direto com a criança, essas demonstrações podem passar despercebidas.

Para a seleção das atividades a faixa etária também deve ser levada em consideração. Segundo E26-PS,f,31, para a idade entre quatro e sete anos incompletos, basta considerar um déficit de aproximadamente dois anos em relação às crianças neurotípicas⁴².

Então às vezes você tem uma criança com seis anos, mas que tem um desenvolvimento cognitivo de quatro, às vezes tem uma de quatro anos que tem um desenvolvimento cognitivo de dois. Não é pouco frequente você ter uma defasagem aparente cognitiva de uns dois anos. Mas também não é uma regra. Então, de todo modo, se você focar de quatro a seis anos, seria pensar em um desenvolvimento supostamente normal, das crianças com desenvolvimento sem Síndrome de Down, que seria entre dois e quatro ou cinco anos. (E26-PS,f,31)

Portanto, considerando essa variação de idade um pouco para menos, fica mais fácil selecionar as atividades para as CSD: para as menores, brincadeiras que tenham uma relação mais psicomotora e sensório-motora, de contato, que envolva o corpo; para as maiores, atividades de “faz de conta” ou de desenho (se a constituição do desenho estiver estabelecida). Atividades que as estimulem também são sempre bem-vindas, como a música (E22-PE,f,2), figuras, desenhos e coisas concretas do cotidiano da criança. Dessa forma ela entenderá muito mais facilmente do que somente pela oralidade.

A linguagem também merece destaque. Deve ser bem simples, com poucas palavras, sempre bem concreta, utilizando-se de figuras e objetos para auxiliar na compreensão do que é dito. Os diminutivos também devem ser evitados, pois são um grande complicador na linguagem.

Porque a fala na Síndrome de Down ela normalmente acontece a partir dos quatro, poucos vão expressar alguma palavrinha antes disso. Então a linguagem começa um pouco mais tarde, normalmente depois dos quatro. Se você começa tudo *inho, inho, inho, inho*, eles vão ouvir tudo a mesma coisa. Então não é sapatinho, não é pintinho, não é cachorrinho, é sapato. Tem que ser sempre a palavra correta. (E25-SS,f,18)

E por fim é importante que os pais estejam presentes num primeiro momento, para que a criança não ofereça resistência por não conhecer a pessoa que busca essa aproximação e interação com ela (E23-BI,f,4). Mas deve-se entender que, como todas as pessoas, as CSD também têm dias ruins, em que

⁴² Em psicologia, psiquiatria, neurologia e áreas afins, diz-se neurotípico do indivíduo que não apresenta distúrbios significativos no funcionamento psíquico. Fonte: [http://pt.unionpedia.org/i/Normalidade_\(comportamento\)](http://pt.unionpedia.org/i/Normalidade_(comportamento))

não se sentem bem ou não querem fazer o que lhes é solicitado (E22-PE,f,2). Por isso, em algumas situações e dias específicos, ser afetuoso, ser carinhoso, utilizar a linguagem adequada, ter os pais por perto, pode não funcionar.

c) *Respostas Claras e Objetivas*

Perguntar algo diretamente para uma CSD pode não oferecer bons resultados, sobretudo se a resposta for muito imediata.

Porque assim como eles às vezes mostram uma dificuldade de se fazer entender, eles têm dificuldade às vezes de entender o que você tá dizendo. E é muito comum que eles se defendam, pra não explicitar isso, muito rápido eles aprendem isso, eles se defendem. E a maneira de se defender é dizer rapidamente que sim ou que não. (E26,PS,f,31)

Além disso, existem aquelas crianças que, em sua resposta, apenas repetem a última opção fornecida. Essa questão é mais comum entre as autistas, mas pode ocorrer na Síndrome de Down. Para evitar esse problema e garantir que a criança indique o que pensa, deve-se variar a pergunta, mantendo o conteúdo, mas realizando duas ou três abordagens diversas.

Às vezes a criança diz sim aqui, não ali, e é na sequencia que você vai poder de fato ver se ela deu consistência àquela resposta dela. [...] Porque, às vezes você fala alguma coisa, e ele, pra num dizer que não entendeu, ele responde qualquer coisa, então você muda a pergunta, faz a mesma pergunta de uma outra maneira. Pode simplesmente mudar a forma de fazer a pergunta. Não tá me ocorrendo aqui... *A boneca que cê tá brincando ela é menino ou menina?*; *Menina*; *Ah, então ela usa vestido ou ela usa calça*; *Ela...* Entendeu? *Você vai variando, dando outros elementos na pergunta pra que ela foque. Ah, essa menina vai pra escola?*; *Vai*; *Ah, então ela usa uniforme pra ir pra escola?* *Ela tem amiguinhos?* *Você vai introduzindo outros elementos pra ver se ela... se confirma, a resposta.* (E26,PS,f,31)

Para driblar essas questões, quando se deseja obter respostas claras e objetivas das CSD, é importante ir além da pergunta propriamente dita, utilizando alguns artifícios, principalmente visuais. Como ela aprende mais fácil visualmente, e também tem uma memória visual boa, imagens e figuras podem ser bem exploradas. Uma alternativa é mostrar três opções de imagens, para que ela aponte a resposta à pergunta, “ao invés de pretender que só fazendo a pergunta ela elabore a resposta e dê uma resposta só numa comunicação oral” (E23-BI,f,4).

Também foi destacada a importância de utilizar mais fotografias reais do que imagens ilustrativas ou desenhos, devido à dificuldade de abstração e simbolização da CSD.

[...] como são crianças que vão demorar um pouco mais pra aprender, se beneficiam de uma imagem real, porque já num aprenderam o que é. Se você quer mostrar uma casa e mostra uma casa, assim, típica, com a chaminé... aqui no Brasil não tem essas casas. É mais difícil pra eles associar essa imagem abstrata de uma casa do que se você mostrar uma casa que fica perto deles, ou até a moradia do próprio prédio, porque, já sabe diretamente o que que é isso. Então acho que uma fotografia é com o que se entende melhor. (E23-BI,f,4)

Como as crianças de quatro a sete anos incompletos possuem um déficit cognitivo, estímulos visuais são essenciais. Para elas é muito difícil recriar um ambiente descrito, levar para o imaginário e tomar uma decisão sobre a questão. Quando esse ambiente é mostrado a elas por uma fotografia fica mais simples entender e a chance de uma resposta é bem maior.

Outra sugestão para a realização de perguntas é inserir elementos que facilitem a resposta e deixem o “jogo de perguntas e respostas” mais divertido. Oferecer, por exemplo uma carinha feliz, com um sorriso e uma carinha triste, e a partir das perguntas, pedir que ela utilize essas imagens para mostrar o que prefere, o que está bom ou ruim, apontando. Ou ainda, nesse mesmo sentido, utilizar placas com linguagem comum a quem deseja atingir, para que se interesse e possa responder. Por exemplo, o “curti” e “não curti”, uma linguagem comum das redes sociais, pode ser utilizada para obter respostas positivas ou negativas de jovens e adolescentes. Mas pode-se trazer para a educação infantil, e utilizar “gostei” e “não gostei”, ou até mesmo cores – verde, amarelo e vermelho, simbolizando respectivamente o que é bom, o que não faz diferença ou nem percebe, e o que é ruim.

Eu sou da educação infantil, e eu vejo que nessa fase aí é a fase que eles estão descobrindo a oralidade, a fala. Então eu acho que se você puder introduzir esse tipo de linguagem, Gostei, não gostei ou senão Vou criar símbolos: amarelo pro que eu gostei, vermelho pro que eu não... Porque seria também uma linguagem que a gente conhece até no sinal de trânsito, Você pode, e não pode. Você vai ultrapassar, não vai ultrapassar, você vai ficar parado, vai ter atenção, não. Seriam as cores, “vou usar o vermelho pro que eu não gostei, amarelo pro que eu preciso de atenção e o verde pro que eu gostei muito”. Usaria as cores, os sinais das cores. Mas se você fosse usar a oralidade você usaria aquilo que na hora tivesse mais antenado com ele. A gente precisa também tá antenado com aquilo que eles estão curtindo, ou gostando. Na hora. (E22-PE,f,2)

Essas alternativas possibilitam que uma criança não verbal possa participar e responder as questões colocadas, sendo incluídas na atividade e tendo sua opinião considerada.

Uma coisa que vale a pena ressaltar é que mesmo eles sendo não verbais, a linguagem se divide em duas partes, a linguagem receptiva e expressiva. Então eles tão entendendo o que você tá perguntando, só que eles não conseguem expressar a resposta. Então você vai perguntar e não é que porque ele não fala ele não tá entendendo nada do que você fala. Ele entende, mas na hora de articular uma resposta não consegue. Mas consegue apontar. (E23-BI,f,4)

Apesar do auxílio das imagens, é essencial que a pergunta seja clara e objetiva, pois perguntas longas, com muitas informações de uma só vez dificilmente são absorvidas por elas. A utilização do lúdico também é sempre bem-vinda, utilizando-se de jogos e brincadeiras. Mas as atividades propostas devem ser curtas, pois as CSD na faixa etária dessa pesquisa possuem pouca concentração e se dispersam facilmente.

Um entrevistado destacou a importância de não utilizar negativas para facilitar o entendimento da criança. Portanto, não se deve falar o que a criança não pode fazer, mas sim o que ela deve fazer.

Então limitar a quantidade de palavras e sempre mostrando o que é certo, o que se espera dele. Ao invés de falar *Não pode correr. Não pode mexer*, mostrar o que ela tem que fazer, ela não compreende que... o que ela não pode fazer ela não entende que era isso que não pode, você tem que mostrar o que tem que fazer, com poucas palavras e com a imagem. (E23-BI,f,4)

d) *Atenção, Interesse e Foco na Atividade*

Como as CSD possuem uma concentração menor que as crianças neurotípicas, é importante estimulá-las constantemente, oferecendo atividades variadas, de curta duração, para que não se cansem ou dispersem. Também é fundamental que estejam confortáveis para que se concentrem em algo, pois se estiverem com uma roupa incômoda, com calor, ou numa cadeira desconfortável, dificilmente conseguirão focar em alguma atividade.

Eles não suportam, não toleram uma situação de desconforto. Então se tem um... Desde um sapato apertando pra ficar bonito, não ficam, em geral não ficam, porque eles priorizam o conforto à aparência. (E25-SS,f,18)

As crianças são muito sensíveis e percebem o interesse e a atenção de quem está ao seu lado, por isso, seja professor, terapeuta, familiar ou amigo, todos têm que demonstrar interesse e foco na criança e na atividade que está desenvolvendo com ela, seja uma terapia ou uma conversa casual. Segundo um dos entrevistados elas percebem quando a pessoa não está inteiramente ali, está com pressa ou preocupada com algo, e aí não rendem, não respondem, e não fazem o que lhes foi solicitado. Ou seja, exigem praticamente uma dedicação exclusiva.

Quanto ao que lhes atrai a atenção, novamente foi ressaltado o lúdico: brincadeiras, músicas, livros musicais, desenhos, histórias, “faz de conta”, um material bem criativo, atrativo e colorido. É importante ter sempre um ambiente descontraído, e sempre chamá-las a participar das atividades para que não se dispersem. Não adianta tentar forçá-las a fazer algo ou impor de qualquer modo, porque elas não respondem ao que lhe é solicitado dessa forma. É necessário ativar a curiosidade delas, e realmente utilizar atividades que sejam do interesse delas. “O Down, nessa idade, tem que gostar muito, tem que ser algo que ele interesse, senão não chama atenção não” (E25-SS,f,18).

E os interesses são variados, como acontece entre as crianças comuns. A dica de um entrevistado é iniciar a conversa perguntando do que a criança gosta, qual seu brinquedo preferido, ou o personagem infantil que mais gosta. A partir desse tema específico de interesse da criança é possível trazer

atividades que a interessem. Por exemplo, se a criança gosta muito do Homem de Ferro, serão propostas atividades que tenham o Homem de Ferro⁴³ como personagem principal, histórias que contenham o Homem de Ferro, ou qualquer coisa do tipo. Quando existe algo que ela conhece e gosta, é muito mais fácil a CSD prestar atenção e se interessar pela atividade (E22-PE,f,2).

Eu tinha um aluno que tudo pra ele era borboleta. Então todas as coisas que eu trazia, as mais diferentes borboletas... E aí essa criança começou a ser alfabetizada através de uma borboleta. E tinha Síndrome de Down. E aí como é que isso... a mãe *Ah, como é que conseguiu?* Porque percebi que gostava muito daquela questão da borboleta, e aí você perpassa por esse caminho. Porque você também tem que partir... Todo professor ele parte do conhecimento que o aluno já tem, e daí você vai. Se ele já gosta de uma coisa, você já vai por ali, já vai *Ó, mas tem borboleta, mas também tem um outro inseto que é interessante, a joaninha!* E aí no final do semestre eu já tava com todo um histórico de... um projeto de insetos, mas que começou com a borboleta. Começou a abrir o leque depois. Você começa pelo conhecimento de mundo que a criança já traz, e vai. (E22-PE,f,2)

Em geral, gravadores e filmadoras, estímulos visuais e táteis, objetos concretos que as crianças possam explorar, são interessantes e chamam a atenção delas. Segundo E23-BI,f,4, a interação com a CSD é facilitada pela inserção de algum brinquedo, objeto concreto que possa manusear, ou ainda algo que desperte sua curiosidade.

5.2.2 Percepção da qualidade espacial por crianças com Síndrome de Down

A maioria dos entrevistados afirmou perceber alterações na percepção espacial das CSD, que, segundo E26-PS,f,31, acompanha a defasagem do seu desenvolvimento – aproximadamente dois anos para crianças de quatro à sete anos incompletos. Esse atraso, que também é motor, combinado à deficiência intelectual, pode refletir ainda na exploração do ambiente, com uma consequente noção de lateralidade mais tardia por parte dessas crianças (E23-BI,f,4).

Então, eu penso assim que uma dificuldade é a percepção de si mesmo, a percepção corporal e a espacial. [...] em geral, existe uma dificuldade de coordenação motora fina, coordenação motora grossa até, muitos, é... equilíbrio... [...] em geral a noção de espaço, a noção de direita - esquerda, de em cima - embaixo, de dentro - fora, é algo que eles têm dificuldade. Então é algo que a gente até trabalha muito aqui com os jovens. Porque muitos são até alfabetizados mas não sabem o que é esquerda. (E25-SS,f,18)

Em relação ao ambiente, as dificuldades eram percebidas principalmente em locais novos, que não eram do cotidiano da criança. Neles era possível observar as crianças esbarrando em móveis, por exemplo (E25-SS,f,18). Em locais de seu domínio, como sua residência e escola isso já não acontece, ao menos não após um período de familiarização dos ambientes.

⁴³ Homem de Ferro (*Iron Man*, em inglês) é um personagem de quadrinhos americanos da *Marvel*.

De acordo com os entrevistados as dificuldades apareciam também nas representações. Algumas crianças tinham dificuldade em perceber o tamanho real da folha de papel, acreditavam ser maior do que realmente era, e por vezes seus desenhos não cabiam na folha (E22-PE,f,2). Apresentavam também dificuldade na separação das palavras quando começavam a escrever, escrevendo-as todas ligadas umas às outras (E26-PS,f,31).

A identificação, por exemplo, porque a gente trabalha perspectivas, que você pega um objeto e diz assim Desenha o que você tá vendo daqui. Agora vai lá trás e desenha. O objeto de vários pontos de vista. A criança com Síndrome de Down vai desenhar muitas vezes como um período anterior, não dá o mesmo recorte, não dá uma diferenciação, pode não ter pontos de vista diferentes. (E26-PS,f,31)

Também a noção do espaço em perspectiva, e dos objetos em três dimensões parece não fazer muito sentido para as CSD.

O cubo pra eles vai ser sempre um quadrado, e às vezes não vai ter os quatro lados, falando assim da imagem geométrica. E todas às vezes que a gente trabalhou com cubo com Síndrome de Down, até mesmo pra ver isso, a gente perguntava assim *Quantos lados têm?* E aí não chegava nunca a seis, mas sempre à quatro. É interessante isso, porque seria sempre um quadrado, e nunca um cubo. (E22-PE,f,2)

Mas, como em praticamente todas as questões levantadas, é importante destacar que as CSD não são todas iguais, e algumas possuem uma percepção espacial muito boa, realizando atividades que necessitam de uma habilidade motora muito boa, como andar de bicicleta e surfar. O estímulo recebido desde pequena pela família e pela escola ajuda muito nesse desenvolvimento, tudo tem que ser muito bem trabalhado.

Alguns participantes afirmaram não haver dúvidas que as CSD percebem o espaço em que estão, como no exemplo dado por E28-PE,f,3:

Porque quando nós vamos para outra sala eles percebem que é menor ainda; eles questionam que está muito apertado, que não dá para passar. Então eles têm noção sim. (E28-PE,f,3)

Mas E26,PS,f,31 frisou que elas não percebem tudo que há no ambiente, todos os objetos e mobiliário existentes. Elas percebem muito mais se o ambiente é acolhedor e confortável. Segundo a entrevistada, as crianças de quatro a sete anos incompletos percebem apenas o que tem função para elas, percebem apenas o que chama a atenção e é de seu interesse.

Não, nem uma criança... nem uma criança de quatro anos tem a percepção de tudo que tem, mas ela tem uma percepção se aquilo é acolhedor, se aquilo traz, num primeiro momento, conforto pra ela, segurança e conforto. Isso se passa pelo ambiente e por quem tá recebendo, por quem tá ali junto. É... Em relação à objetos, o que tem ali, é... Ainda é uma idade muito do útil, muito do concreto, muito do que eu preciso e do que... o que me favorece

no que eu preciso, no que eu quero. [...] Mas que eles têm a percepção do espaço não tenho a menor dúvida. (E26-PS,f,31)

E a qualificação acaba como uma consequência. Somente porque elas qualificam o espaço é que os entrevistados acreditavam poder afirmar que elas o percebem. As CSD, segundo os participantes do painel, estão sempre qualificando o ambiente, percebem se é agradável, se está “apertado” ou se está quente, e sempre demonstram o que acham. Quando não o fazem oralmente, demonstram fisicamente, com suas reações - um choro, um sorriso, uma recusa ou até mesmo tampando os ouvidos ao ouvir um ruído irritante.

Como que você sabe que aquela criança tá qualificando aquele lugar como bom e ruim? A partir do momento que ela entra aqui na escola e tá chorando, não quer ir, entendeu? Ai quando você vê uma criança de qualquer... com Síndrome ou sem Síndrome, com vontade, colocar o uniforme, não vê nenhum *Ah num...* Porque igual, por exemplo, mãe *Ah, [E22-PE,f,2], ficava querendo... não falava nada, mas não deixava colocar o uniforme.* Só de ver aquela roupa. Então eu acho que já ali a criança já tava qualificando que aquele lugar não era bom. (E22-PE,f,2)

Apesar de qualificarem, E23-BI,f,4 fez questão de destacar que as CSD apenas dizem ou demonstram se gostam ou não gostam e se está bom ou ruim, mas em sua grande maioria não conseguem explicar o porquê. Não dissertam muito sobre as questões, apenas reagem de determinadas maneiras de acordo com o ambiente em que estão, demonstrando que o qualificam.

Ainda no que tange a percepção da qualidade espacial, os entrevistados discorreram sobre a orientação e a localização das CSD, e sobre a configuração de um espaço adequado para elas.

a) Orientação e Localização

Após uma familiarização com o ambiente as CSD não apresentam grandes dificuldades em se localizar e orientar em ambientes grandes fechados, como a escola, por exemplo. Como crianças de quatro a sete anos não precisam se localizar ou orientar na cidade, muitos entrevistados responderam sobre as mais velhas, afirmando que se orientam e localizam bem, citando casos de adolescentes, jovens e adultos que se locomoviam sozinhos pela cidade de ônibus, por exemplo. Mas as pequenas não ficam muito atrás, e alguns entrevistados afirmaram que elas reconheciam os caminhos realizados com frequência de carro. Identificavam visualmente os elementos por onde passavam, se localizando. Por isso pode-se afirmar que as CSD utilizam a sua memória visual para gravar os percursos nos ambientes fechados e também fora deles. Nas escolas, usam diversos elementos para se orientar, como as cores e os símbolos presentes nas portas. O fluxo dos outros alunos e do professor também foi apontado como um direcionador.

Quando os alunos começam a se movimentar, esse movimento da sala de aula, e do professor, também o ajuda a se locomover dentro da sala de aula... dentro do ambiente escolar. [...] o próprio movimento da rotina escolar faz com que ele se localize também. Exemplo, quando ele vê que todo mundo saiu pra ir pra aula de artes, por exemplo, com aquela bolsinha de lápis. Automaticamente ele já vai procurar os lápis dele e vai descer. (E22-PE,f,2)

Mas essa questão é dúbia, pois pode indicar que ela apenas imita os demais, sem saber de fato para onde deve ir, apenas seguindo-os. Porém o mesmo entrevistado afirma que elas se localizam bem na escola, e conseguem ir sozinhas a determinados ambientes quando solicitadas.

E a rotina escolar também ajuda, pois se acostumam à uma ordem de aulas e deslocamentos diários, marcados, muitas vezes, pelo sinal sonoro (sirene) da escola. Um entrevistado afirmou que elas se localizavam inclusive no tempo, a partir dessas sirenes, identificando que o primeiro sinal era para entrada, o segundo para o lanche e o último para a saída da escola (E22-PE,f,2). Mas outros dois entrevistados discordaram, e defenderam que se não for explicado para a criança do que trata esse sinal sonoro, ela pode ficar perdida, confusa, e não entender o que acontece, apenas imitando os demais alunos. Um recurso visual junto ao sonoro poderia evitar a confusão (E23-BI,f,4).

Porque muitas escolas fazem assim, toca o sinal, *Hora do lanche*, aí os meninos saem correndo. A pessoa que tem a Síndrome de Down, no início, vai ficar sem saber pra onde correr, e porque correr [rindo], não sabe. Então, é... Tem que saber *Ó, depois dessa atividade vai pro lanche; Onde é o lanche?; É em tal lugar; Que que... tem alguém lá pra ajudar?; Tem...* (E25-SS,f,18)

Às vezes parece uma bobeirinha, mas se na sala só toca um... no recreio, só toca uma campainha, todas as crianças vão pra dentro, talvez a criança com Síndrome de Down precisa de uma fotografia das crianças na sala, assim *Ó, agora vamos pra sala*. Claro que obviamente ele vai continuar a querer brincar, mas são pautas, são sinais que podem ajudar ele a se situar, *Não, agora vem tal coisa, agora...* Talvez ele vá pra sala mais porque vê todo mundo correndo, e vai pra sala, do que porque entendeu a professora *É hora de ir pra sala*. Essa linguagem... Essa mensagem auditiva passou totalmente batido, mas ela vai copiar. (E23-BI,f,4)

Já no ambiente externo, os profissionais afirmaram que as CSD identificavam visualmente o caminho percorrido, gravando pontos de referência, sempre visuais, como árvores, casas coloridas, supermercado, farmácia, uma praça ou *outdoors*. Mas para que isso tudo seja memorizado a rotina, o hábito e a familiarização são essenciais.

Como a orientação e a localização são feitas a partir desses pontos de referência, um dos entrevistados sugere que a adoção de mapas para auxiliar as pessoas com Síndrome de Down mais velhas, que são mais esquecidas e podem não lembrar o roteiro ou caminho a seguir, pode ser útil. Tendo um mapa com os principais pontos de referência utilizados por elas em mãos, elas poderiam se orientar muito melhor e garantir sua autonomia na mobilidade pela cidade.

b) Espaço Adequado

A criança chega no ambiente, então não dá para você mudar a criança, você tem que mudar o ambiente, e tem que deixá-lo o mais disponível e favorável possível pra ela. (E25-SS,18)

Foi com base nesse pensamento que os entrevistados deram suas sugestões para um ambiente adequado e que proporcionasse maior autonomia às crianças, algo que a maioria defendeu. Eles esclareceram que, a princípio o ambiente deve ser **amplo e espaçoso**, principalmente para crianças pequenas, pois elas necessitam de um ambiente que ofereça possibilidade de ação, disponibilidade de espaço para que não se sintam enclausuradas. O espaço também deve ser **legível** quanto às suas funções, não podendo, por exemplo, ter portas de sala de aula iguais às portas de acesso restrito aos funcionários, para evitar confusão por parte das crianças. Outro ponto fundamental é sua **organização**, com cada objeto e mobiliário em seu devido local, pois as CSD precisam de um espaço estruturado e organizado para não se desorganizarem internamente.

Não acho que isso é só pra criança com Síndrome de Down, as crianças que tem deficiência, de modo geral, elas precisam de um espaço mais organizado. Quanto mais desestruturado tá o espaço, mais ela se desestrutura. E aí tem a ver com a questão psíquica, subjetiva, emocional, quer dizer, como a deficiência cognitiva ela é correlata de uma deficiência emocional, subjetiva. E a deficiência ou a diferença, enfim, prefiro diferença do psiquismo, então o espaço ajuda a se organizar internamente. Então quanto mais desorganizado está do lado de fora, mais desorganizado internamente estará. (E26-PS,f,31)

A **rotina** contribui muito para essa organização. Por isso um quadro com a rotina da criança, com imagens e figuras que ela entenda, acessível e à disposição dela é importante. Saber o que vai acontecer num segundo momento, e a ordem em que as coisas acontecerão, baixa a ansiedade da criança e contribui para que ela se acalme e se organize internamente.

Na rotina, como eu te falei, que essa criação desse quadro, com o que vem antes e depois, isso dá uma baixada na ansiedade, quando eles conseguem saber o que eles vão fazer. Porque essa história de num saber o que vai acontecer daqui a pouco, deixa todo mundo muito perdido. Eles não têm a noção, nessa idade, de horário, e nem de tempo. [...] Então não saber o que vai acontecer daqui a pouco gera um desconforto e um certo, como é que eu vou te falar, um comportamento muitas vezes, assim, agitado. Então é importante que no ambiente a gente tenha essas especificações. Então que seja na escola, ele sabe que ele vai ficar na sala, vamos supor, numa sala um horário, depois tem o lanche, depois tem o parque, depois tem a natação, um exemplo. Então é importante visualmente ele... mesmo que ele não saiba ler, que tenha com desenho, com gravura. (E25-SS,f,18)

Para um dos entrevistados o ambiente deve ser desafiador, deve provocar a criança a superar os seus limites e dificuldades, porém ao mesmo tempo, precisa ter **acessibilidade** (E22-PE,f,2). Mesmo sem mencionar especificamente a NBR 9050: 2015 (ABNT, 2015), os entrevistados mencionaram as seguintes questões referentes à mesma: rampas, para melhorar a marcha e a caminhada das crianças; corrimãos adequados, para proporcionar maior segurança; banheiros acessíveis, com barras de apoio, bacias sanitárias adequadas as dimensões das crianças e espelhos mais baixos para que possam se

ver; bebedouros em altura acessível; piso antiderrapante; e ausência de obstáculos. As barreiras arquitetônicas devem ser eliminadas, o que inclui dispor os objetos e mobiliários de modo a favorecer a interação da criança com o ambiente, evitando armários fechados e prateleiras altas, e dispondo os objetos atrativos à altura e disposição da criança, para que ela possa pegá-los e manipulá-los no momento que ela quiser e for combinado. O ambiente não deve privar a criança de pegar algo que chame a atenção dela (E22-PE,f,2).

Agora é, assim, se eu pensar numa sala de aula, é uma sala de aula que... cada coisa no seu lugar, mas que ele tenha acesso, que a criança tenha acesso, que ele possa manipular, que ele aprenda a hora que pode e que não pode, mas que isso não quer dizer que a gente na escola desde o primeiro ano a gente fez, a escola sempre foi, na educação infantil, com armários abertos embaixo, e não fechados. Pra que elas tivessem acesso aos objetos na altura do olho, pra poder ver, escolher, classificar, ordenar, aprender a hora do sim, a hora do não, enfim. (E26-PS,f,31)

O **mobiliário** também deve estar adequado às CSD, que “geralmente têm uma estatura menor que os demais” (E25-SS,f,18). A cadeira, por exemplo, deve ser mais baixa para que possam apoiar os pés no chão, e a altura da mesa deve ser adequada a essa cadeira. Quando a cadeira é comum, deve-se ao menos colocar um descanso para os pés evitando que fiquem pendurados.

Se eles vão no banheiro, e a toalha está muito alta, eles vão ter essa dificuldade, essa dependência de ter sempre alguém pra pegar a toalha. Então é legal que nas escolas se tenha esse cuidado, de botar um ganchinho com a toalha mais baixa, de ter um sabonete... que às vezes tem um dispenser que tá muito alto, aí ele não chega. Se fica na altura dele, ou pode botar uma pedrinha de sabão... Pra que ele possa fazer as coisas que eles têm que fazer, o que os outros fazem, e desenvolver a autonomia. (E23-BI,f,4)

Proporcionar essa **autonomia** é importante, e quando o mobiliário está desajustado ao tamanho da criança, “o ambiente físico não favorece a autonomia, ao contrário, aumenta a dependência” (E23-BI,f,4). Por isso o quadro negro e os murais presos nas paredes da sala de aula devem estar numa altura que ela possa ver e manusear. Esses últimos, muitas vezes contendo avisos e trabalhos expostos, não devem ser colocados pensando apenas na altura dos olhos dos pais, pois os maiores interessados são as próprias crianças. Já na cantina da escola geralmente o balcão é alto para as CSD, fazendo com que necessitam de ajuda para pedir seu lanche. Se o balcão fosse acessível esse problema não existiria e elas poderiam ter maior independência. Degraus muito altos também são obstáculos para elas, assim como interruptores e tomadas elevadas.

Aqueles profissionais entrevistados que também são pais de pessoas com Síndrome de Down citaram algumas formas de driblar os ambientes físicos inadequados. Em casa, por exemplo, se a bancada do banheiro é alta, deve-se oferecer um banquinho para que a criança possa ter autonomia na utilização do espaço; o mesmo pode ser feito com objetos pendurados, como toalhas, que costumam estar numa altura que a criança não alcança. Se a cama da criança é muito alta e ela não consegue subir e descer

sozinha, coloca-se um colchão no chão, dando autonomia para que consiga colocar o pijama e ir dormir sozinha.

Mas foram citadas também as alterações recomendadas, como a instalação de gavetas menores e mais baixas no armário da criança, para que fique a sua disposição, e possa organizar sozinha algumas de suas coisas.

Porque eu acho que se perde muito, já logo nessa etapa, de autonomia, porque eles não conseguem fazer, porque uma gaveta que é enorme, que é alta, é óbvio que o pai não vai deixar porque pode se machucar. Mas seria muito interessante ele investir numa gaveta pequena que ele possa abrir, nem que sejam duas camisetas que ele guarde ali e uma meia. Mas que ele possa manipular os objetos da vida diária e pegar a escova de dentes, de abrir, de se vestir sozinho, de comprar roupa que não seja muito complicada. (E23-B1,f,4)

O **Desenho Universal** foi citado algumas vezes durante as entrevistas, não exatamente o nome, mas seu conceito. Os entrevistados destacaram a importância do espaço apresentar-se pronto para receber todas as pessoas, todas as crianças, sendo estimulador, acessível e adequado para todos.

Ser estimulador, mas eu penso que ele não tem que ser só estimulador pra quem tem a Síndrome de Down, mas tem que ser pra todo mundo. Porque às vezes como é estimulador... Pra ser estimulador pra todo mundo, aquele que tem a Síndrome, ele vai ser tão bem acolhido, porque num precisou fazer tanta coisa pra recebe-lo, porque já... o local já tava pronto pra receber todo mundo. (E22-PE,f,2)

Em uma dessas sugestões surgiu o “parquinho infantil para todos”. E26-PS,f,31 destacou a importância de ter brinquedos que favoreçam as crianças com alguma deficiência, pensando na melhoria do parquinho ou do pátio escolar que se mostrasse adequado ou acessível a todas as crianças.

[...] porque muitas delas têm dificuldade motora, têm uma lentidão na parte motora, então tem um desenvolvimento motor mais lento do que as outras, e às vezes não chegam a um desenvolvimento semelhante, motor, semelhante. Então precisa ter brinquedos que atendam à criança com essas diferenças, com essas deficiências. Então desde um balanço, como é que se acessa o balanço, é... o escorregador, o cuidado de onde que ele tá saindo, é... cuidado com... é areia, no chão? Mas que o lugar esteja fofinho, e a diferença entre a ponta do escorregador e o chão, às vezes tem uma ponta que a criança machuca as costas. Se tem alguma coisa cortante, às vezes nesses brinquedos tem isso. Então, quer dizer, são cuidados que servem pra todos, não são pra essas crianças com Síndrome de Down. É... Como muitas delas tem hipotonia, elas exigem um maior acompanhamento nesses lugares, mas não que tem que ter um brinquedo específico pra ela. Tem que ter brinquedo específico pra essa diversidade de faixa etária. (E26-PS,f,31)

Quanto ao **conforto ambiental**, falou-se pouco no luminoso – apenas um dos entrevistados afirmou que o espaço da sala de aula deve ter uma boa iluminação (E26-PS,f,31). Já o conforto térmico teve maior destaque. Destacou-se que as crianças com Síndrome de Down gostam de frio, e por isso a temperatura deve estar sempre de moderada a fresca. Como a temperatura corporal delas é um pouco acima do normal, elas sentem mais calor que os demais. Os médicos até recomendam que haja um ventilador ou um ar condicionado no quarto da criança para que ela possa dormir melhor, um sono

mais estável. Por sua vez, dois entrevistados destacaram que ventilador não adiantava para o clima quente da cidade de Vitória-ES, que realmente exigia sala climatizada, com ar condicionado. Mas o essencial é que seja um ambiente arejado e com uma ventilação razoável, pois as crianças não conseguem nem se concentrar em ambientes desconfortáveis.

A **sinalização** merece destaque, pois a maioria dos entrevistados defendeu a inserção de uma sinalização diferenciada, com imagens e figuras somadas à escrita, auxiliando na localização e na orientação das CSD. Isso, principalmente em ambientes desconhecidos da criança, ou locais que não fazem parte de seu dia a dia, pois nos locais de seu cotidiano elas aprendem muito rápido a se localizar e se orientar.

É fundamental que sejam imagens que as crianças entendam, algo bem claro, nítido e que elas se identifiquem. Para indicação do banheiro, por exemplo, poderia ter uma seta somada a uma imagem de um vaso sanitário ou de uma pessoa utilizando a pia do banheiro.

Então pra eles tem que ser muito assim, não dá pra cê pôr um sapato feminino e um masculino e achar que ele vai saber qual banheiro é de cada um, entendeu? (E25-SS,f,18)

Num âmbito menor, a sinalização por figuras também pode ajudar. Dentro da sala de aula ou do quarto da criança, as caixas organizadores podem conter, além da identificação escrita do que tem lá dentro, uma fotografia. Por exemplo, uma caixa que guarda os bloquinhos de colorir tem um adesivo escrito “blocos”, mas também tem uma fotografia de um bloco real. “Se você escreve bloco, carrinho, ela não vai decifrar esse código linguístico” (E23-BI,f,4), mas a figura ela vai entender. Cores também são bons sinalizadores; nas portas das salas elas podem ser combinadas a fotografias dos professores, profissionais, de algo que caracterize o que ocorre no local ou que identifique os próprios alunos que ali estudam.

A porta da sala deles, por exemplo, os pequenos têm sempre alguma coisa próximo da porta que seja... que seja muito a cara deles, que eles se identifiquem, pra facilitar o acesso, mas também pra facilitar o aconchego, a chegada, o sentimento de pertencimento àquele espaço. Por exemplo? Ah, por exemplo, eu tenho uma professora lá que é campeã nesse sentido, a porta da sala dela, a lateral da sala dela tem sempre trabalhos e temáticas lindíssimas onde tem a carinha dos meninos, um trabalho deles, tem sempre coisa que... isso... nessa faixa etária de dois, três anos, é super importante. (E26-PS,f,31)

Mas é preciso ter cuidado com o excesso de **estímulos**, pois um ambiente visualmente poluído torna-se confuso. Ou seja, o ambiente deve ser sinalizado e estimulante, com a presença de texturas diferenciadas e objetos coloridos, mas não pode apresentar estímulos visuais em excesso, pois como as CSD são um pouco mais desorganizadas que as demais, elas se beneficiam de um ambiente com menos estímulos. Em uma sala de aula, por exemplo, existem recursos visuais que facilitam o

aprendizado e funcionam como um apoio visual para a criança, como alfabeto, numerais relacionados às quantidades, e um cartaz com os aniversariantes do mês. Mas deve-se atentar para não exagerar e procurar oferecer os demais estímulos um de cada vez, o que, aliás, é válido para todo e qualquer ambiente.

Eu vou dá um exemplo. Se dentro de uma sala que seja para alfabetização você... Pra tudo que é lado tá ali estampado cartaz, isso e aquilo. Mas peraí! Porque que tá aquele monte de coisa? Tá, botou a criança ali dentro. Invés de ser estimulador, às vezes acaba se tornando confuso. Então eu prefiro que seja mais estimulador do que confuso. Então *Ó, nós vamos fazer isso, então vai ficar aqui durante determinados dias*, depois a gente tira, e quando a gente quiser coloca outro. Vai ter um ambiente mais limpo, de sala de aula, com um propósito de aprendizagem, não só pra criança com Síndrome de Down, mas também pras outras demais que estão inseridas ali. (E22-PE,f,2)

Então poucas coisas que ele possa explorar mais a fundo, e também, pouco de tudo na realidade, pouca roupa que ele possa vestir e desvestir, mas que ele manipule, ao invés de um guarda-roupa cheio que ele não tem noção. É... Pouco livro, coisa que ele possa se familiarizar e explorar os brinquedos e não ter demais. (E23-BI,f,4)

Nada que seja exagerado, entendeu. Porque você num pode também oferecer tanto estímulo que vire uma confusão mental. Então tem que ser tudo de acordo. Então tem assim um cantinho do livro, dos livros, por exemplo, que nessa fase eles gostam, de manusear os livros, tem livros bem legais, com bastante recursos. [...] Agora o ambiente físico ele não pode ser cansativo, nem... Porque ele provoca uma agitação também. (E25-SS,f,18)

É comum durante a fase de alfabetização da criança colocar nomes nos objetos e nos móveis dentro de casa e na escola. Esses também são estímulos visuais válidos que contribuem muito para o aprendizado da criança, pois ela identifica visualmente o que está escrito ali. É a forma mais concreta possível de ensiná-las.

Muitas vezes a gente sai colando, na época de alfabetização, e mesmo um pouco antes, a gente sai colando nome de tudo - quadro, porta, armário - tudo com nome, que favorece... é uma coisa que favorece o processo de aprendizagem. (E26-PS,f,31)

Assim como o excesso de estímulos visuais, o barulho também desorganiza e incomoda a CSD. Ambientes barulhentos, com poluição sonora, não são agradáveis. Elas são muito seletivas, e gostam muito de ouvir suas músicas favoritas em volume alto, mas precisam do silêncio para realizar suas atividades, para conseguirem se concentrar.

Como elas não têm noção do perigo, todos os cuidados de **segurança** geralmente adotados com bebês e crianças pequenas neurotípicas devem ser prolongados. Deve-se, portanto, evitar: quinas, pontas e arestas; piso muito áspero – pois podem se machucar ao cair; plantas tóxicas; tapetes escorregadios; mesas baixas com tampo de vidro ou com muitos objetos decorativos; televisão baixa – pois podem puxar e cair sobre elas; e objetos pequenos que deem margem para colocar na boca e engolir. Deve-se tirar do alcance e da visão das crianças as bebidas, os remédios, os produtos de limpeza e quaisquer outros materiais que possam lhes oferecer risco. Deve-se instalar tela de proteção

quando houver segundo andar, e em alguns casos grades, atentando-se para que não haja o risco da criança prender um braço ou uma perna no espaçamento entre as hastes. E a cozinha não deve ter acesso fácil, instalando-se um portãozinho para não correr o risco de a criança entrar na cozinha correndo, numa distração dos pais ou funcionários. As escadas também devem receber o mesmo tipo de portão.

As tomadas baixas devem estar protegidas, as portas de vidro devem ter adesivos que chamem a atenção e não permitam confusão ou acidentes. Além disso, qualquer vidro deve ser especificado corretamente para garantir a segurança dos usuários. É preciso, ainda, evitar trancas e chaves nas portas, pois as crianças podem se trancar em algum cômodo sem querer, e depois terem dificuldades em se destrancar. As portas devem possuir fechaduras e maçanetas simples e facilmente manipuláveis pelas crianças, apesar da sua limitação na psicomotricidade fina (dedos pequenos e músculos fracos devido à hipotonia), o que dificulta o ato de abrir e fechar determinados objetos ou portas.

5.2.3 Comentários finais ou sugestões para a pesquisa

Ao longo das entrevistas e nos comentários finais dos profissionais especializados em Síndrome de Down surgiram algumas questões relevantes que não se adequaram aos tópicos anteriores. A inclusão escolar, por exemplo, foi considerada muito positiva pelos entrevistados por tornar as atividades mais interessantes e atrativas à medida que são realizadas em grupos ou pela turma inteira.

Exemplo, de colocá-lo em cima de uma cadeira, ou de um banco, Olha, agora você está em cima, agora vão passar por debaixo, todo mundo, vão passar por debaixo? Mas não é só ele que vai passar, vai passar todo mundo por debaixo. Porque o grupo ajuda muito, estar no grupo ajuda muito a criança com Síndrome de Down. Até porque Peraê! Todo mundo tá passando? Vou passar também! E aí vai. (E22-PE,f,2)

Os profissionais também ressaltaram que a criança com Síndrome de Down imita muito os colegas de classe. Por isso é importante sentá-la ao lado de uma criança bem desenvolvida, que seja uma boa aluna e possa servir de modelo. Como demora a aprender, é importante que aprenda da melhor forma possível, tudo muito corretamente. Inclusive é essencial que a professora fale um português correto, para servir também de modelo (E23-BI,f,4). Apesar de ser essencial para seu desenvolvimento esse contato com a turma, também é importante que aconteça um momento em que essa criança tenha assessoria direta do adulto, para que ele a auxilie mais especificamente nas atividades que necessitar.

Embora eles se beneficiam muito do contato com a turma, eu acho que chega um momento que é muita informação, muita criança falando ao mesmo tempo, muita conversa, então para o momento do aprendizado, se você pode fazer um trabalho de a dois ou três, ou individual, eu acho que aí você dá uma acelerada pra ele melhor se incorporar na turma. (E23-BI,f,4)

Além disso, estabelecer regras e fazer cumprir essas regras é fundamental, pois uma vez burlada, o precedente foi aberto para a criança, que é esperta o bastante para utilizar-se de sua síndrome como desculpa para não realizar uma atividade ou exercício que não deseja. Mas deve-se sempre estar alerta às comorbidades que podem estar associadas à síndrome, como Déficit de Atenção⁴⁴, Hiperatividade, problemas de audição ou de visão.

As CSD aprendem pelo tato e pela visão, por isso a importância dos objetos concretos.

[...] o Down precisa tocar pra aprender, e precisa enxergar, precisa ver. Eles não são aprendizes auditivos. Você pode ficar falando, falando horas, que ele tá viajando. Então pra ele, é... essa identidade visual, essa coisa é muito importante pra eles. E quando a gente fala aprender não é só aprender a questão pedagógica, mas aprender a conviver mesmo, então tudo é importante. (E25-SS,f,18)

É interessante mencionar uma metáfora utilizada por um dos entrevistados ao ponderar que as fases de desenvolvimento pelas quais as crianças neurotípicas e com Síndrome de Down passam são semelhantes, embora sejam temporalmente diferentes em sua duração.

Ela mostra o que às vezes o dito normal passa muito rápido, você não consegue ver. Então eu uso uma metáfora, assim, é como se entre... você fosse virar um livro, uma página de um livro, e para cada página você tivesse várias páginas de bíblia ali embutidas. Então elas mostram muito as etapas que em outros a gente não vê. (E26-PS,f,31)

Outro entrevistado concordou, afirmando que “todas as fases do desenvolvimento deles demora mais à chegar e [se] estendem por mais tempo” (E25-SS,f,18). Assim, como essas fases são mais prolongadas é importantíssimo estabelecer uma rotina mais ou menos estável para a CSD, que deve ter horários estabelecidos para suas atividades diárias, bem como locais físicos estabelecidos para cada uma delas.

Que tenha horário pra acordar, que tenha um momento pra comer e um lugar físico, não um dia comer no sofá, outro dia pode comer no quarto, outro dia se come na sala, outro dia se lancha e não se almoça. Que a rotina familiar seja mais ou menos mantida, coerente, e que ele possa circular livremente diante essa rotina no espaço sem perigo e com autonomia. (E23-BI,f,4)

E é justamente essa autonomia que vai influenciar a qualidade de vida dessa criança, melhorando-a. É fundamental que os pais, os familiares em geral, os professores e todas as pessoas que os rodeiem deixem que elas façam suas atividades sozinhas, como alertou uma das pedagogas entrevistadas.

[...] trabalhar a autonomia é o essencial. Deixar fazer sozinho, deixar se sujar, deixar... ir lá ver que a porta tá fechada. *Tá, a porta tá fechada. Agora como é que a gente vai fazer pra abrir essa porta?* Então vão pensar num mecanismo pra abrir a porta. *Ah, é a chave que*

⁴⁴ Déficit de Atenção é uma condição física que se caracteriza pelo subdesenvolvimento e mau funcionamento de certas partes do cérebro - gerando distração, desorganização, problemas de controle de impulso, e dificuldade de aprender com erros passados, por exemplo. Fontes : <https://hiperatividade.pt/deficit-de-atencao/> e <http://www.metas.com.br/dda/disturbio-de-deficit-de-atencao-dda>

abre? Então vão procurar a chave. E não pegar, abrir a porta, e deixar... Entendeu? Deixar fazer sozinho. Acho que é importante deixar. Do mesmo jeito que a gente aprende com os nossos erros, tem que deixar errar também. (E22-PE,f,2)

Quanto às sugestões para a etapa de pesquisa de campo que seria aplicada às CSD, as dicas foram variadas. Um entrevistado se baseou no fato dessas crianças terem dificuldade em recriar abstratamente um outro espaço que não seja o que estão vendo ou vivenciando no momento, para indicar que a melhor forma de obter sua opinião sobre determinado ambiente seria levá-las até o local e realizar experimentações, simulações de situações práticas para se observar as reações das crianças. Foi sugerido, por exemplo, colocar um som contínuo ao fundo e pedir que a criança realizasse determinada atividade, verificando se isso modificaria sua atenção e concentração.

Então, por exemplo, é... Cê conta uma história, e põe um barulho de fundo, que atrapalha essa história, pra você ver se ele vai se incomodar, se irrita... Aumenta, vai aumentando o som, tipo assim, sabe? É... Cê tá brincando com a criança e põe lá uma caixa de som... um som, com um barulho de chuva, de raio, ou então de uma orquestra, de uma música. Num determinado som... Primeiro começa a brincar com ela, mas tem que ser muito rápido, porque a concentração também nessa idade é pequena. E aí cê vai aumentando essa música pra ver se aquilo incomoda ou não. Acho que cê vai perceber muito mais do que ela verbalizar isso. Ou ela vai pedir pra parar, ou ela vai lá tentar desligar, você vai ver alguma coisa. (E25-SS,f,18)

Outro entrevistado se baseou no fato das CSD serem muito concretas, para sugerir a realização de simulações utilizando o “faz de conta”. Com objetos a mão e simulações de ambientes com bonequinhos, para tornar a experiência bastante palpável e concreta, a ideia foi brincar com a criança e, utilizando o “faz de conta”, conseguir as respostas desejadas.

Não vai direto no assunto. Mas que cê possa brincar, e olhar, e perguntar, Como é que ele tá achando... Olha ele aqui... O que que ele acha daquele quadro ali? Aquele quadro tá alto? Ele tá enxergando? Tá pequenininho diante do quadro? Ele acha aquele quadro muito grande?, A cadeira dele, ele senta direitinho, consegue deitar? O pezinho dele vai no chão? Ele tá bem? Então cê vai... Com o faz de conta isso pode contribuir. Se você entrar e perguntar pra ele, talvez tenha dificuldade. (E26,PS,f,31)

De todo modo, a maioria dos entrevistados concordou ser difícil a criança responder verbalmente, salientando que o mais proveitoso seriam atividades práticas, como a realização de dinâmicas, de preferência em ambientes conhecidos da criança, que ela domine. Houve, ainda, outras sugestões, como solicitar que a criança desenhe o que mais gosta, ou apresentar ilustrações numa prancha e solicitar que selecione sua opção preferida (E25-SS,f,18), embora o entrevistado tenha feito questão de frisar que essas duas atividades só obteriam resultado após a criança vivenciar a situação, reforçando que as experiências concretas são sempre necessárias.

5.3 Painel de pais de crianças com Síndrome de Down

Para a realização do painel com os pais, optou-se pela técnica dos grupos focais, que aconteceram na sede da Instituição D, que disponibilizou os ambientes na tarde do dia 2 de julho de 2016. Uma psicóloga da própria instituição acompanhou a realização dos grupos e redigiu um relatório sobre os grupos focais (ANEXO B), e uma outra profissional da instituição se disponibilizou, voluntariamente, para cuidar das crianças que precisassem acompanhar os pais.

Foram realizados dois grupos focais, com roteiros semiestruturados (APÊNDICE H) com pais de crianças com Síndrome de Down (CSD) com idades entre cinco e doze anos de idade, cada grupo com cinco participantes. O primeiro grupo teve duração de uma hora e vinte minutos e o segundo uma hora e quarenta e cinco minutos. Em ambos os casos, após a leitura dos objetivos da pesquisa e do termo de consentimento, foi dado o aviso sobre a filmagem e a gravação, e foram informadas as regras básicas do grupo focal, que inclui a necessidade de que todos falem, que seja um de cada vez, e que não haja conversas paralelas. Após os esclarecimentos, iniciou-se de fato o grupo focal com a autoapresentação dos participantes, que são aqui chamados por meio de siglas (letras e números) para preservação de suas identidades (QUADRO 9).

Quadro 9 - Informações referentes aos participantes dos grupos focais.

	Identificação	Sexo	Profissão ou Ocupação	Identificação do Filho(a)	Sexo do filho(a)	Idade do filho(a)
GRUPO FOCAL 01	GF-01,f	Fem.	Aposentada	C1-f,5	Fem.	05 anos
	GF-02,f	Fem.	Administradora	C2-f,6	Fem.	06 anos
	GF-03,f	Fem.	Do lar	C3-f,8	Fem.	08 anos
	GF-04,f	Fem.	Téc. Segurança do Trabalho	C4-f,10	Fem.	10 anos
	GF-05,f	Fem.	Funcionária Pública	C5-m,8	Masc.	08 anos
GRUPO FOCAL 02	GF-06,f	Fem.	Professora	C6-m,10	Masc.	10 anos
	GF-07,f	Fem.	Enfermeira	C7-f,6	Fem.	06 anos
	GF-08,f	Fem.	Professora	C8-m,7	Masc.	07 anos
	GF-09,f	Fem.	Do lar	C9-m,9	Masc.	09 anos
	GF-10,m	Masc.	Agente de Correios	C10-m,11	Masc.	10 anos

Fonte: Elaborado pela autora.

5.3.1 Sugestões quanto aos instrumentos metodológicos a serem aplicados às crianças com Síndrome de Down

Ao seguir o roteiro utilizado na apresentação dos dois painéis de profissionais especialistas, no tocante aos instrumentos de pesquisa, as respostas obtidas nos grupos focais com os pais foram divididas em aspectos relativos a: comunicação; aproximação e interação; atividades preferidas; respostas claras e objetivas; atenção, foco e concentração das CSD. É preciso salientar, ainda, haver tanto semelhanças quanto diferenças no tipo de respostas obtidas com relação aos anteriores.

a) Comunicação

Para os pais, todas as crianças envolvidas tinham boa compreensão, entendendo o que era dito, e respondendo aos anseios com palavras, gestos ou ações, embora o mesmo não ocorresse quando eram elas que falavam. A grande maioria das crianças possuía uma dicção ruim, o que não impedia que seus pais entendessem tudo que diziam, mas as demais pessoas muitas vezes não as compreendiam. Apenas três dessas crianças tinham uma dicção boa, de fácil compreensão por pessoas que não conviviam com elas. Dois pais destacaram que era mais fácil entender palavras soltas ditas por seus filhos, e afirmaram ser complicado compreender histórias e frases longas. Quando isso ocorria, alguns tentavam se fazer entender de outras formas, com gestos ou outras palavras, mais simples, que levassem ao que desejavam:

Ela tá bem assim Nita... niita, Nita. Eu falei assim O que? Não tô entendendo. Ai ela Prepara mamãe! [fazendo parte da coreografia da música da cantora Anitta⁴⁵]. A Anitta. (GF-07,f)

Esta criança, que se esforçava para se fazer entender, se incomodava quando alguém fingia entender ou disfarçava seu desentendimento. Mas havia também aquela que não se importava, e não se esforçava nem um pouco, insistindo na comunicação oral, repetindo a mesma palavra, mesmo sem sucesso. O filho de um dos participantes apresentava dificuldade na comunicação, independente do desenvolvimento da linguagem. Como solução, ele próprio criou um protocolo de conversa a ser seguido, uma linha de conversa sobre determinado assunto que não podia ser alterado bruscamente.

O protocolo que ele já memorizou, que é o protocolo pra uma série de coisas do dia a dia, ele tem resposta. Se você muda levemente esse protocolo de conversa, e, acho ótimo, assim, levantar essa questão, porque eu falo isso pra todo mundo, ele te dá uma resposta baseada no protocolo. Tipo assim: [C6-m,10], *qual o seu time?*, agora ele sabe time, *Vasco; é... você vai comer o que hoje?; Botafogo. Você entendeu? Que como o protocolo tá na linha do futebol, ele vai responder coisas naquele sentido. Falei assim Não, COMER, o que que você vai COMER hoje?* [Dando bastante ênfase a palavra em caixa alta – falando lentamente a palavra]. Então a minha... Eu... A gente comunica bem com o [C6-m,10 hoje

⁴⁵ Cantora, compositora, apresentadora e dançarina brasileira.

porque a gente respeita o protocolo dele. Se você muda rapidamente de tema, de contexto, ele fica travado no contexto anterior. Aí você reforça, reforça, reforça. Então essa transição de temas ela não é fácil no C6-m,10, ela é muito complexa, mas muito mesmo”. (GF-06,f)

b) Aproximação e Interação

De acordo com os pais, as CSD, em sua maioria, apresentavam humor variado, podendo estar muito sociáveis num dia, e extremamente introspectivos em outro. Por isso, os pais alertam que é difícil informar a melhor forma de aproximação e interação com elas. Segundo seis dos dez pais participantes, se o filho simpatizasse com a pessoa que tentava se aproximar, a conversa ou interação fluía facilmente, porém, se isso não ocorresse, dificilmente essa pessoa conseguiria obter alguma resposta ou mesmo sua atenção.

[...] é só quando ela quer. Quando ela vai com a cara da pessoa ela já chega ali, já abraça, beija. Quando ela quer. Quando ela não quer não adianta. *Fala aqui filha, com a amiga da mamãe; Não, não falo. Aí... Ah, vem dá um abraço na tia; Não.* Aí um beijo, um abraço... Ela tem que querer. É amorosa, mas quando ela quer. (GF-03,f)

[...] só se ele gostar da cara da pessoa, porque se ele não gostar ele vira as costas e vai embora. (GF-09,f)

[...] depende do dia e do bom humor. O dia que ela tá estressada, não adianta, você pode abraçar, querer beijar, querer fazer tudo que ela vai falar *Sai, sai, sai.* (GF-07,f)

A julgar que a criança precisaria simpatizar com a pessoa que deseja se aproximar, as dicas dos pais foram variadas. Alguns afirmaram que, num primeiro momento, era importante se apresentar e explicar as atividades que seriam desenvolvidas – pode ser que a criança não entenda de primeira, mas isso deve ser repetido, até que compreenda. Outros apostaram na criação de um vínculo usando algum interesse da criança, como futebol ou um brinquedo. Para descobrir esses interesses alguns pais defenderam que eles são fundamentais, ou seja, deve-se conversar com os pais e pedir ajuda, antes de ter contato com a criança. Outra ajuda que podem oferecer é apresentar a pessoa desconhecida à criança, afirmando ser sua amiga. Isso transmite confiança à criança, que se torna naturalmente mais receptiva à pessoa estranha que está vindo pela primeira vez.

Todo o primeiro grupo focal concordou que é interessante utilizar recursos visuais para facilitar essa aproximação, e GF-01,f acrescentou que a música, o teatro e fantoches podem ser bons artifícios. Os participantes também salientaram que há aquelas CSD que se mostram bem receptivas, bastando ser atencioso, carinhoso e acolhedor em seu primeiro contato. GF-07,f afirmou que dever-se-ia chegar, abaixar para ficar no mesmo nível de sua filha, e então falar com ela “Ei [C7-f,6], tudo bom? Dá um abraço na titia”, abraçando em seguida, de forma a acolhê-la. Por fim, GF-05,f aproveitou a

oportunidade para destacar que não se pode esquecer que são crianças, pessoas, cada qual com uma personalidade própria e bem específica, e nem sempre tão previsíveis quanto se gostaria que fossem.

c) *Atividades Preferidas*

Dentre os filhos dos participantes era grande a variedade de atividades desenvolvidas, mas quase todos gostavam muito de ouvir música, cantar, dançar e assistir shows e programas musicais na televisão e na internet.

A música é muito significativa pra eles. É uma coisa impressionante como a música ela transforma o Down, assim, ela muda o humor. [...] Eles têm uma relação muito forte com a música. (GF-06,f)

Apenas um pai afirmou que seu filho não se interessava por música, causando espanto nos demais. Este interessava-se mais por desenho animado, outra atividade bastante requisitada entre as crianças com Síndrome de Down. Metade dos filhos dos entrevistados gostavam de assistir animações infantis, destacando-se Peppa⁴⁶, *Backyardigans*⁴⁷, DPA⁴⁸ (Detetives do Prédio Azul), Alvin e os Esquilos⁴⁹, e Bitá e os Animais⁵⁰. Também foram mencionadas novelas infantis (Carrossel⁵¹), os programas de auditório (Domingão do Faustão⁵²), de humor (Chaves⁵³) e infantis (Patati-Patatá⁵⁴). Mas esses programas de entretenimento e os desenhos animados não eram assistidos necessariamente na televisão. Eles gostavam muito de tecnologia, por isso os computadores, *tablets* e *smartphones* estavam sempre presentes em seu dia a dia. Inclusive, quando os pais precisavam que seus filhos ficassem quietos, em algum local que não era muito interessante para eles, utilizavam-se da tecnologia. Um celular liberado para que vissem fotos, vídeos, músicas e tudo mais que desejassem, ou um pen drive com inúmeros desenhos animados gravados, podiam distraí-los por horas.

Agora ela ganhou um *tablet*, aí meu marido gravou num pen drive. Quando a gente vai à algum lugar... Que eu jogo e o meu filho também. Então às vezes a gente tá dentro do

⁴⁶ Peppa Pig é uma série britânica de desenhos animados para crianças em idade pré-escolar, produzida por Astley Baker Davies.

⁴⁷ *The Backyardigans* é uma série musical de em CGI canadense-americana criada por Janice Burgess, é uma co-produção do estúdio de animação Nelvana e Nickelodeon Animation Studios.

⁴⁸ Detetives do Prédio Azul é uma série de TV brasileira exibida pelo canal de televisão Globo.

⁴⁹ Alvin e os esquilos (*Alvin and the chipmunks*) é uma série animada de televisão americana protagonizada por Esquilos.

⁵⁰ O Bitá é um personagem de animação que tem a proposta de educar brincando através de cliques musicais.

⁵¹ Telenovela brasileira voltada para o público infantil, produzida pelo Sistema Brasileiro de Televisão (SBT).

⁵² Domingão do Faustão é um programa de auditório brasileiro dominical da Rede Globo.

⁵³ Série de televisão mexicana de comédia, produzida pela Televisa que foi dublada para o português e difundida pelo SBT.

⁵⁴ Patati Patatá é uma dupla de palhaços brasileiros que apresentam um programa infantil.

ginásio, e a gente quer assistir o jogo, pra gente conseguir assistir a gente leva o *tablet*, com o pen drive, e colocou aquilo ali, a gente consegue assistir. (GF-02,f)

Isso não funcionava para todos, principalmente fora de casa. Os inúmeros estímulos novos e variados existentes no espaço externo empolgavam o filho de GF-05,f, que desejava ver tudo que estava a sua volta, fazendo com que nada prendesse sua atenção, nem mesmo um *smartphone* liberado. E o mesmo ocorria com a filha de GF-04,f, que se incomodava tanto com o ambiente externo que não conseguia prestar atenção em nada, apenas em sair do local.

A partir daqui os interesses apareceram bastante variados, sendo amados por uns e detestados por outros. Aquelas citados ao menos uma vez foram:

- Atividades de coordenação motora fina (Grafimotricidade) – desenhar e pintar, escrita, recorte;
- Jogos – educativos, quebra-cabeças, jogo de empilhar blocos de madeira - Jenga⁵⁵;
- Jogos de imitação – bonecas;
- Brincadeiras, brinquedos ou jogos simbólicos – bonecas e panelinhas, brincadeiras de cozinhar
- Modalidades esportivas e atividades físicas – natação, corrida, futebol, ginástica rítmica, *taekwondo*⁵⁶, futebol de mesa⁵⁷, balé, cama elástica⁵⁸;
- Brincadeiras criadas a partir de uma corda;
- Parquinho infantil;
- Programas de quiz (perguntas e respostas);
- Atendimentos terapêuticos – atividades propostas pelos profissionais;
- Animais.

Alguns desses interesses eram repudiados por algumas crianças, como as atividades com lápis e papel, que não eram bem vistas por duas das crianças desses grupos, os jogos de imitação com bonecas, que uma menina não gostava de brincar, e o jogo de quebra-cabeças que outras duas detestavam.

Além das atividades citadas, a imagem e o movimento chamam a atenção das CSD, por isso alguns demonstravam fascínio por shows de fogos de artifício. Mas isso somente na televisão ou no

⁵⁵ Jenga é um jogo em que os jogadores se revezam para remover blocos de uma torre, equilibrando-os novamente em cima da mesma, criando uma estrutura cada vez maior e mais instável à medida que o jogo progride.

⁵⁶ *Taekwondo* é uma arte marcial coreana que originou um esporte de combate e atualmente é um esporte olímpico.

⁵⁷ Futebol de mesa, popularmente conhecido no Brasil como totó ou pebolim, é um jogo inspirado no futebol, que consiste em manipular bonecos presos a manetes, possibilitando “jogar futebol” numa mesa.

⁵⁸ Cama elástica é uma lona elástica unida à uma estrutura metálica por molas que serve para o entretenimento infantil, para o treinamento muscular e atividades atléticas.

computador, sem som. Elas gostavam muito das luzes, da imagem e do movimento dos fogos, mas detestavam os sons emitidos.

d) Respostas Claras e Objetivas

Quando desejavam obter respostas diretas, claras e objetivas de seus filhos, os pais apenas perguntavam, oralmente, o que desejavam. Essa resposta foi comum a todos os participantes. No entanto verificou-se alguma variação de acordo com o sexo e a “paciência” da criança. Assim, segundo os pais, os meninos costumavam falar menos, sendo mais monossilábicos, respondendo apenas o essencial, e contando apenas o que consideravam muito marcante e significativo em seu dia. Também de acordo com eles, algumas crianças tinham menos paciência que outras para responder perguntas, e não se sentiam confortáveis respondendo às perguntas dos pais, ou contando para eles o que havia acontecido em seu dia. Em todos os casos, os pais destacaram que as crianças precisavam ser estimuladas, precisavam ser questionadas, e muitas vezes era necessário insistir na pergunta e em seus desdobramentos, para conseguir obter informações mais concretas. A mais nova entre os filhos dos participantes tinha apenas cinco anos, e sua mãe destacou que ela ainda apresentava muita dificuldade em se comunicar oralmente, tornando complicada uma conversa clara e objetiva.

Todas as mães do primeiro grupo focal concordaram que as CSD não possuem um pensamento cronológico ou uma ordem de pensamento muito organizada, o que dificulta o entendimento de uma história ou um acontecimento contado por ela.

Eles têm dificuldade, gente, de contar início, meio e fim da história. Eles às vezes vem do fim, depois vai, pro começo, depois vai pro meio. Eles não têm essa ordem de pensamento. (GF-04,f)

Uma última questão levantada nesse tópico mostrou-se bem interessante e relevante, sendo comum à metade dos participantes: o fato das crianças representarem situações reais através de bonecos e brinquedos. Segundo relatos dos pais, as crianças pegavam seus brinquedos, bonecas e bonecos, e enquanto brincavam, falavam sozinhas e/ou com os brinquedos, simulando situações reais ocorridas, repetindo gestos e até falas ouvidas e presenciadas.

e) Atenção, Foco e Concentração

Os pais descreveram as CSD como inquietas, distraídas, esquecidas, preguiçosas e teimosas. Para fazê-las ter atenção, foco e concentração numa determinada atividade, os pais sugeriram trabalhar uma atividade ou brincadeira de cada vez, estando sempre focado na atividade em questão. Também indicaram a eficácia da técnica da troca (ensinada por psicólogos), ou seja, oferecer à criança algo que

goste em troca da realização de determinada atividade. A maioria dos participantes afirmou utilizar esse artifício com os filhos, envolvendo desde um capítulo da novela preferida na televisão ou uma ida ao balé, até uma simples estrelinha de parabéns pintada no caderno.

Para as crianças menores também funcionava a parabenização: a cada atividade concluída com sucesso os pais davam os parabéns, batiam palmas, davam abraços e beijos. Carinho e afeto são consideradas ótimas recompensas. Alguns pais mencionaram que as professoras também já haviam aprendido a técnica e a utilizavam na escola. Para que realizassem as atividades eram permitidos ou proibidos o parquinho e determinadas brincadeiras, como o totó, no recreio.

A teimosia, considerada por muitos como “gênio forte”, muitas vezes atrapalhava a realização das atividades. Segundo os pais, quando seus filhos não queriam fazer algo dificilmente eles conseguiam fazê-los mudarem de ideia.

Não, e você bater de frente... Você não consegue. Se tentar obrigar, a fazer alguma coisa, é a mesma coisa que... não queira que aquilo seja feito, porque eles não vão fazer. (GF-05,f)

Você não pode bater de frente. Nunca. (GF-04,f)

Não consegue mesmo não, tá. (GF-03,f)

GF-04,f afirmou que quando sua filha não queria fazer uma atividade pedagógica no papel ela utilizava a tecnologia ao seu favor. Informou que existia um jogo eletrônico pedagógico chamado Coelho Sabido⁵⁹, que possuía questões de português, matemática e ciências, para todos os níveis intelectuais. Como sua filha gostava de tecnologia, quando as atividades no papel não estavam dando resultado, GF-04,f pegava o computador e a desafiava a realizar atividades pedagógicas nesse jogo.

A paciência também não é uma virtude das CSD, por isso atividades muito longas as desagradam. Elas se cansam facilmente, enjoam rapidamente de atividades, locais e pessoas, e quando isso ocorre demonstram sua insatisfação e irritação, querendo ir embora ou ficando mal-humoradas. É essencial despertar o interesse delas pela atividade, pois se não for algo que considerem interessante, provavelmente não vão dar atenção ou se esforçar para realizá-la. Sendo assim, é essencial buscar formas alternativas de ensinar, questionar, ou propor atividades, utilizando sempre questões do interesse delas, para que se interessem e as realizem.

Pra você ter uma ideia a questão da concentração e do interesse. Eu coloquei o A, E, I, O, U e [C7-f,6], *cadê o A?*, ela apontava [sem olhar pro papel], nem olhava pro A, ficava assim [apontando com o dedo para o papel, mas olhando para o teto, ou para o outro lado]. Aí o

⁵⁹ Coelho Sabido é uma franquia de software educativo criada em 1986 pela The Learning Company.

que que eu fiz? Eu tenho um monte de figurinhas, imprimi Chaves⁶⁰, Chiquinha, tá. *Neném, vão pegar o que? [C7-f,6] vão lá, ensina o Kiko onde que é o A, coloca o Kiko em cima do A. Ela pega o Kiko e coloca em cima do A. Vão lá! Pega a Chiquinha, cadê? Coloca a Chiquinha em cima do E... fala pra Chiquinha onde que é.* Ela pega a Chiquinha e vai em cima do E. Agora se... Tem que tentar ter algumas alternativas pra chamar interesse pra fazer aquela coisa. Não adianta tentar no modo tradicional que não tem jeito. E a maior dificuldade é a escola entender isso.” (GF-07,f)

As CSD apresentam maior dificuldade em se concentrar, e os pais que possuíam outros filhos, sem a síndrome, confirmaram essa questão. Além disso, se distraem muito facilmente, com qualquer barulho ou pessoa passando, e dificilmente conseguem retomar a atenção e concentração no que estavam fazendo antes. Por isso o silêncio é considerado de suma importância para que consigam se concentrar e realizar as tarefas propostas. GF-08,f foi além, e afirmou que era necessário criar um ambiente para a concentração, algo parecido com uma sala de aula, sem nenhum estímulo, onde estivesse somente seu filho e o quadro.

Tudo desconcentra eles. [...] a minha maior dificuldade é ela fazer a atividade dentro da sala de aula com vinte crianças falando ao mesmo tempo. (GF-07,f)

Quase todos os pais concordam que era necessário retirar todos os estímulos do ambiente, a televisão deveria estar desligada, o celular escondido, sem brinquedos ou coisas coloridas que pudessem desviar o olhar ou a atenção. Deve-se ter o foco na atividade a ser desenvolvida. Por essa razão o quarto da criança não costuma funcionar para concentração. Nesse cômodo tudo se encontra ao alcance da criança, mesmo que dentro de baús ou armários. A criança sabe que os brinquedos estão ali, e lembra deles quando visualiza armários e baús fechados. Além do colorido comum dos quartos de crianças, e dos casos em que existem inúmeras prateleiras com brinquedos e demais objetos de interesse à mostra. A mesa da cozinha tornava-se frequentemente uma mesa de estudos para algumas das crianças, e até a cama da mãe era utilizada para esse fim, visto que nestes cômodos existiam menos estímulos para a criança. Apenas uma mãe mencionou que possuía uma mesa de estudos no próprio quarto da criança, mas esta encontrava-se de frente para a parede, e quando o filho se sentava somente visualizava o que estava em cima da mesa, ou na parede à sua frente.

As exceções estiveram presentes, e dois pais afirmaram que música e pessoas falando, por exemplo, não interferiam na concentração de seus filhos, que conseguiam realizar a atividade proposta da mesma forma. Um deles ainda destacou que os estímulos próximos também não interferiam, visto que a mente de seu filho trabalhava a mil por hora, e ele estava acostumado a fazer várias coisas ao mesmo tempo. Porém esta mesma mãe afirmou que, no momento das atividades, era necessário que estivesse presentes somente o filho e o pai ou o filho e a mãe, e ainda mencionou que seu filho

⁶⁰ Chaves, Chiquinha e Kiko são personagens de uma série de televisão mexicana de comédia produzida pela Televisa.

apresentava muita dificuldade em desenvolver as atividades propostas, o que talvez demonstre que a criança precisava de um ambiente mais propício e adequado, onde fosse mais fácil se concentrar.

Eu tô conversando com ele aqui [C9-m,9], *que letrinha que é? Faz isso aqui. Aí ele fica tão assim... Parece que a mente dele trabalha tanto em outras coisas, que se eu falei com ele isso aqui, que é o E, aqui, e aqui tem o E de novo, aqui ele já não sabe mais que é o E.* (GF-04,f)

Conclui-se que, para a maioria das CSD, é fundamental que haja silêncio, que não tenha nenhum estímulo próximo, que alguém esteja ao lado e que seja uma atividade de interesse, para que ela se concentre e possa realizá-la. A repetição também é essencial, pois aprendem por repetição, no que os pais chamaram de “ladainha”. Mas GF-06,f destacou um ponto interessante, e outros dois pais concordaram com sua observação. Segundo ela, à medida que seu filho se desenvolveu cognitivamente ficou mais difícil se concentrar, pois os estímulos não precisavam mais estar visíveis, eles eram lembrados e até utilizados como artifícios para desviar a atenção das atividades que não desejava realizar.

O que que eu percebi do [C6-m,10]? Que eu acho que tá tudo... tem tudo a ver. Quanto mais velho ele foi ficando... que ele foi enxergando mais o mundo, a concentração vai ficando mais comprometida. Quando eles são menores, que eles têm menos percepção... Eu acho que, assim, o cognitivo ele ainda tá tão lentinho pra algumas coisas que você ainda consegue fazer ele realizar algumas tarefas. A medida que ele consegue lembrar “olha, lá fora tem a minha bola, tem o não sei o que, que não sei o que”, ele não precisa nem ouvir ruído, ou seja, que a própria mente dele evoluiu, fica pior você conseguir fazer a concentração. Por quê? Qualquer instante... qualquer barulhinho lá fora é o gatilho pra poder desviar. Então, eu sinto que com o passar do tempo, apesar dele amadurecer por um lado, por outro ele tá perdendo, porque eles... ele tem mais motivações pra perder a atenção. [...] Se ganhou em evolução, ganhou em esperteza também, como fugir daquilo que não quer fazer. É sério isso. (GF-06,f)

5.3.2 Percepção da qualidade espacial por crianças com Síndrome de Down

Para a maioria dos pais, a percepção espacial de seus filhos era normal, conseguindo, por exemplo, correr num apartamento pequeno sem esbarrar em móveis ou derrubar objetos. Muitas das crianças praticavam esportes, como ginástica rítmica, futebol e *taekwondo*, e não apresentavam problemas quanto a isso. GF-06,f afirmou que seu filho apresentava percepção espacial muito boa para algumas coisas e muito ruins para outras, e a chave era o interesse combinado ao treino contínuo. Seu filho possuía, por exemplo, uma mira muito boa, mas tinha dificuldade em encaixar peças de tamanhos e formas específicas em seus espaços equivalentes, nos brinquedos. E outros pais mencionaram o mesmo, dificuldade agravada, em alguns casos, por um déficit de coordenação motora.

[...] ele se interessou pelo futebol, ele chuta muito bem, ele chuta com uma perna, com a outra, outra coisa... Aí já outra coisa que também tem essa coisa espacial, de dimensão, de

distância, não acerta nem... nunca, porque não tá interessado. [...] Não é uma dificuldade, o que existe ali chama-se treino. Treino. Quando ele tem interesse ele treina. Ele é mal, mal, médio, médio, bonzinho, bonzinho, ótimo [demonstrando a evolução]. Não, quando não tem interesse vai ficar no mal, mal, mal, mal, mal. (GF-06,f)

Quase todos os filhos dos participantes conseguiam perceber bem o espaço ao seu redor, identificando suas principais características e os objetos contidos nele. O fato de serem muito visuais provavelmente ajuda nessa questão. A maioria dos pais afirmou que a memória visual das CSD é muito boa, e que elas percebem facilmente uma mudança realizada num ambiente que costumam frequentar. Como no caso de GF-05,f, que quando seu filho tinha apenas dois anos de idade tirou um quadro que ficava pendurado em sua sala de estar, e a criança se incomodou, permanecendo incomodada por alguns dias. Mas a mudança não era sempre vista como algo negativo. Dentre as dez crianças dos grupos, isso ocorreu apenas com duas delas.

O mesmo acontecia quando eram realizadas mudanças na rotina da criança ou da família. Estabelecia-se uma rotina a ser seguida, com dias e horários de escola, dever de casa, visita à casa dos avós, televisão e parquinho, por exemplo, e algumas crianças sentiam-se mal quando essa rotina precisava ser alterada, ficando irritadiços e chorosos. GF-07,f citou que, por ser enfermeira, trabalhava por plantões e às vezes precisava trabalhar aos sábados ou domingos, o que confundia muito sua filha e a deixava estressada. Como para a criança o “normal” dos finais de semana era estar em casa com o pai e a mãe, isso tornava-se uma rotina, e ela se incomodava muito com mudanças desse tipo.

Quanto à qualificação do espaço, todos os pais afirmaram que seus filhos qualificavam o ambiente em que estavam, e quando não se manifestavam oralmente, demonstravam através de suas reações: podia ser através de um sorriso ou da alegria de estar e permanecer ali; do choro ou da insistência para ir embora; ou simplesmente do ato de sair de um banco desconfortável e procurar uma cadeira com braços e encosto. A única ressalva foi feita quanto aos ambientes chamados por eles de indefinidos, que seriam aqueles desconhecidos, que não possuem características determinantes, e as crianças não costumavam frequentar. Segundo GF-06,f, os ambientes definidos, por exemplo, parquinho, praia, sala de aula, brinquedoteca e consultórios médicos, odontológicos e similares, eram claros para as crianças e fáceis de serem qualificados. Já os ambientes indefinidos, como a sala em que era realizado o grupo focal, seu filho costumava chegar desconfiado e somente após sentir-se seguro no local conseguia perceber do que se tratava, perdendo sua timidez.

GF-08,f concordou e ressaltou que seu filho ainda não possuía maturidade para falar que não gostava de algo. Provavelmente a participante se deteve apenas na linguagem oral, e não imaginou que uma ação, um gesto ou uma reação também poderiam demonstrar essa qualificação do ambiente, pois logo

em seguida afirmou que existiam ambientes que seu filho gostava e demonstrava interesse em ir, e espaços que ele não queria ir, e quando chegava demonstrava seu desejo em ir embora.

Os pais ainda discutiram sobre a orientação e a localização de seus filhos com Síndrome de Down, e a configuração de um espaço adequado para eles, como segue.

a) *Orientação e Localização*

De acordo com a opinião de todos os pais, participantes dos dois grupos, as CSD não possuem qualquer problema em orientar-se e localizar-se; até mesmo a criança mais nova, de cinco anos, já demonstrava se orientar, segundo sua mãe. Alguns pais afirmaram que seus filhos demonstravam ter conhecimentos de direção, e até quando estavam de carro conseguiam se localizar e se orientar, memorizando e conhecendo os quebra-molas e as curvas dos caminhos que normalmente faziam.

[...] não tem muita idade não, mas eu fico com ela, por exemplo, na... no salão onde às vezes eu vou fazer a minha unha, ela já aprendeu a dar a volta no quarteirão com o carrinho dela, aqueles carrinho de empurrar, volta, e vai pra porta do salão de novo. Às vezes vou só seguindo ela, ela vai. Já aprendeu a fazer isso. (GF-01,f)

Eu moro na Praia da Costa, quando eu passo debaixo da ponte *mamãe, já tô chegando no ubu*. Ubu é a garagem, a garagem e a varanda é o ubu dela. Então, assim, ela consegue reconhecer os lugares." (GF-07,f)

E os pais não tinham dúvida sobre quais elementos as crianças utilizavam para essa orientação: a memória visual. Todos concordaram que seus filhos utilizavam edifícios, comércios, farmácias, e qualquer outro elemento físico do ambiente, visto por eles, para se orientar. As CSD memorizam a paisagem por onde passam, habilidade que é muito valorizada pelos pais.

Pra gente ficou claro que era memória visual porque meu pai mora num sítio em Alfredo Chaves, exatamente no momento em que a gente desce a segunda ponte, tem um... um... uma vegetação presa na terceira... na segunda ponte, assim [mostrando com as mãos], quando a gente passa da vegetação ele fala *casa do vovô [Fulano]*. É impressionante. Aquela vegetação caindo... (GF-06,f)

b) *Espaço Adequado*

Alguns dos participantes realizaram algumas **adaptações em suas residências** para um maior conforto e bem-estar de seus filhos, dentre elas: o rebaixamento de alguns móveis, como sofá e rack, para facilitar o acesso; a compra de uma mesa de estudos sob medida, para um maior conforto na hora de realizar as atividades; e a compra de uma segunda geladeira, menor, que permanece trancada com as guloseimas da casa, para garantir a saúde e o bem-estar da criança que é compulsiva com comida. Outras modificações foram realizadas para garantir a segurança dos pequenos, tais como: proteção

das quinas de móveis; fechamento de vidro da varanda; colocação de tela nas janelas; retirada de tapetes e objetos de decoração até que a criança começasse a andar com um bom equilíbrio. É importante, ainda, manter escondidos remédios, objetos perfurocortantes, e quaisquer líquidos que não podem ser ingeridos (perfume, material de limpeza, etc.), que devem ser colocados em locais onde as crianças não têm acesso, de preferência no alto, assim como as chaves das portas externas, que devem ser mantidas trancadas.

Esses cuidados, assim como instalar um pequeno portão gradeado no vão da porta da cozinha para evitar que a criança entre sozinha, são elementos de **segurança** comuns à todas as crianças, mas que precisam ser prolongados com aquelas que possuem Síndrome de Down, pois seu desenvolvimento cognitivo é mais lento. Existem exceções, e nos grupos focais não poderia ser diferente. GF-04,f afirmou não ter modificado nada em sua residência, nem mesmo vidros, e completou: “nunca tirei um litro de água sanitária de lugar nenhum”. Mas foi a única. Todos os outros pais afirmaram ao menos realizar as medidas de segurança citadas acima.

Outra questão apontada quanto à adaptação do ambiente domiciliar foi o fato das bancadas de cozinha e banheiros serem muito altas para as crianças, e permanecerem altas por muito tempo, visto que normalmente elas possuem uma estatura menor. A alternativa apontada pelos pais foi deixar banquinhos e cadeirinhas, de plástico ou madeira, a disposição das crianças, para que possam subir e ter acesso confortável às bancadas, pias e lavatórios. No grupo focal onde essa questão foi levantada apenas uma criança não necessitava desse artifício, mas tratava-se de uma exceção, pois a criança tinha estatura elevada para o padrão das crianças com Síndrome de Down, provavelmente devido à genética (os pais eram muito altos).

O **conforto térmico, luminoso e acústico** também foi levantado. A temperatura corporal das crianças com Síndrome de Down é um pouco acima do normal, o que faz com que sintam mais calor do que as outras. Por isso, num clima quente como o de Vitória-ES, é importante que o ambiente possua ar condicionado, mantendo uma temperatura agradável, para que elas se sintam confortáveis.

A temperatura elevada ainda é refletida em outra adaptação do ambiente, desta vez durante a noite. Enquanto dormem, sua cabeça esquenta muito a cama, de modo que elas procuram posições mais frescas e confortáveis, se mexendo, rolando, e percorrendo toda a cama durante a noite. Essa grande movimentação durante o sono ocasiona quedas, e por isso os pais criaram alternativas para que as crianças não se assustassem, nem se machucassem caindo da cama durante a noite. As opções eram variadas: havia quem colocasse o colchão da cama no chão, para diminuir e amenizar a queda; aquele

que colocava a cama de puxar, inferior, ou um colchão inflável no chão, ao lado da cama – dessa forma se o filho caísse seria no colchão debaixo; teve ainda pais que optaram por camas cercadas e colocavam a parte mais baixa voltada para a parede; e por fim os mais tradicionais, que confiavam nas grades de contenção existentes no mercado.

O barulho é apontado como algo **negativo**, que os incomoda e irrita. Quase todos os pais afirmaram que seus filhos não suportavam sons irritantes e repetitivos, como barulhos de construção (furadeira, bate-estaca, etc.), sirenes, buzinas, aspirador de pó, liquidificador e fogos de artifício. Locais fechados, com muito movimento e muitas pessoas falando ao mesmo tempo também incomodavam e estavam na lista dos locais desagradáveis, sendo destacada por GF-04,f a praça de alimentação de shoppings, que sua filha detestava. Quando se encontravam em situações desse tipo, a maioria das crianças tampava os ouvidos, demonstrando seu desconforto. Mas é importante destacar que não eram todos os sons e barulhos. Quase todos apreciavam música, e gostavam de ouvir suas músicas favoritas em volume elevado. Apenas uma mãe afirmou que seu filho não se incomodava com barulho, e que ele nunca demonstrou aversão a sons de nenhuma natureza. Não é de se estranhar, pois era o único que não gostava de ouvir música.

Quanto ao **ambiente preferido** das crianças, os pais concordaram que deve: possuir temperatura agradável, por sentirem muito calor; ser bastante colorido, pois a cor atrai, seduz e chama a atenção dos pequenos; ter muitos brinquedos, e variados, para qualquer gênero, porque as crianças não ligam para isso, a maioria gosta de bonecos, bonecas, carrinhos e bola; ter um **espelho**, o que completa a alegria deles, pois adoram ficar se olhando e brincar em frente ao espelho. Mas, excluindo a temperatura agradável (considerada positiva em qualquer situação), nada disso foi considerado positivo em um ambiente onde pretende-se obter a concentração das crianças. Nos locais de estudos, onde é necessário estar concentrado, como nas salas de aula, é essencial não existir muitos **estímulos**, nada de muitas cores, brinquedos ou **espelho**.

Rampas, um piso regular, para dar firmeza ao caminhar, e corrimãos nas escadas também foram mencionados como questões importantes para tornar o ambiente seguro, confortável e agradável para as CSD.

5.3.3 Comentários finais ou sugestões para a pesquisa

Não houveram muitos comentários ou sugestões para a pesquisa, mas algumas questões interessantes colocadas ao longo dos grupos focais não se encaixaram em nenhum dos tópicos anteriores e são detalhadas a seguir, por sua relação com a investigação.

As CSD não possuem muita noção de tempo, talvez por isso fiquem incomodadas com atividades muito longas, ou por permanecer em um mesmo local, com as mesmas pessoas e as mesmas atividades disponíveis. A noção de perigo também não está presente nelas: apesar de algumas mães terem descrito alguns medos das filhas, em muitos casos as crianças não conseguiam perceber situações claras de perigo.

Sua memória era excelente, muitas vezes relembando de coisas do passado, fatos que nem os pais se lembravam, recordando muito bem de locais, objetos e situações, mas demonstrando extrema dificuldade em aprender coisas novas que precisavam ser memorizadas, como as letras e os números. Ou seja, pode-se dizer que a memória deles é incrível, mas é seletiva. Para facilitar e estimular esse aprendizado, e principalmente a alfabetização, os pais utilizavam técnicas divertidas, como a colocação de nomes em todos os objetos, móveis e eletrodomésticos da casa.

Eu uso muito o E.V.A. colorido. Lá em casa tudo tem nome. Porta tem nome de porta, geladeira tem nome de geladeira, fogão tem nome de fogão, televisão tem nome de televisão. (GF-02,f)

Os números e as quantidades também podiam entrar na brincadeira, colocando-se em algum local da casa o número, ao lado de sua quantidade correspondente, como explica GF-02,f: “No espelho tem os números, e ao lado dos números as quantidades. O um é um coração, o dois são dois quadrados, o três, três estrelas, o quatro, aí por aí vai”. Para isso os materiais mais utilizados pelos pais eram o E.V.A. e o feltro. Colados com fita dupla-face ou velcro, esses materiais permitiam que a criança aprendesse brincando. Mas tudo devia ser sempre muito colorido, para atrair os olhares e a atenção das pequenas. Segundo GF-04,f, “tudo que você investe pra eles aprenderem, eles gostam”.

O atraso no desenvolvimento da CSD foi confirmado pelos pais, que o compararam com o desenvolvimento dos seus outros filhos. Elas demoraram mais para sentar, andar, falar e deixar de usar as fraldas, e por isso exigiram alguns cuidados prolongados (como mencionado anteriormente). Alguns pais destacaram a importância da inclusão nas escolas, pois o convívio com as outras crianças as estimulava de forma natural, sendo um convívio saudável e proveitoso.

A [C2-f,6] tava no particular, e enquanto não andasse não saíria do berçário. [...] Aí eu precisei tira-la e colocar no CMEI [Centro Municipal de Educação Infantil]. Aí quando ela

entrou no CMEI ela ficou com as crianças da idade dela, todos andavam e ela não. Aí eu chegava na escola, os amiguinhos tavam de mão dada com ela, levando ela. Deu quatro meses ela tava andando. Pra mim a melhor fase foi quando ela saiu do particular e entrou no CMEI. (GF-02,f)

E o atraso cognitivo das CSD ocasiona alguns desconfortos que não deveriam existir. Uma mãe participante questionou o fato dos parquinhos infantis não possuírem brinquedos para adultos que são intelectualmente crianças. As pessoas com deficiência intelectual, muitas vezes, são crianças em corpos de adultos, e por isso querem continuar a brincar nos brinquedos da praça, por exemplo. Mas esses brinquedos precisam suportá-los e precisam ser seguros.

Eu acho muito interessante isso. Colocar os brinquedos pra quem tem deficiência também aproveitar aquilo, porque o cognitivo de quem tem dez anos, igual a minha, pra mim ela tem sete, seis, seis anos! Então ela vai demorar ainda. Então aquilo ainda vai ficar persistindo na mente dela, *Ah, eu quero balançar! Ah, eu quero escorregar!* Entendeu? São coisas, assim, que eles não pensam. (GF-04,f)

Os pais insistiram em dizer que cada criança é única e possui uma personalidade própria, podendo generalizar algumas questões proporcionadas pela síndrome, mas não gostos e afinidades. Enquanto a filha de um participante adorava passear e reclamava toda vez que se aproximava de casa, outra muitas vezes pedia para ir para casa. Cada criança, com ou sem Síndrome de Down, possui suas peculiaridades, que somente serão descobertas e percebidas no convívio com elas.

Para finalizar, GF-06,f destacou que “o Down ele é tão igual a gente, só que ele expressa o desconforto dele”. Segundo ela as pessoas com Síndrome de Down são muito parecidas com as demais, a única diferença seria que as pessoas sem o cromossomo a mais⁶¹ aprendem a aceitar o que não gostam e aprendem protocolos de boa convivência que devem seguir, e as pessoas com Síndrome de Down não. Se elas não gostam ou não querem algo, elas falam, reclamam, esperneiam. Não são acostumadas a esconder nem disfarçar nada.

5.4 Considerações relevantes

As entrevistas e os grupos focais alcançaram seu objetivo de auxiliar na etapa seguinte da pesquisa, norteados pela elaboração do instrumento aplicado às crianças pequenas com Síndrome de Down, e também oferecendo dicas sobre sua aplicação. As informações mais relevantes estão aqui reunidas em dois quadros-sínteses (QUADROS 10 e 11).

A partir destes quadros é importante destacar que as CSD geralmente possuem uma oralidade muito comprometida e uma defasagem cognitiva, mas não apresentam dificuldade em compreender o que

lhes é dito. Por isso, para se fazer entender, o pesquisador precisa utilizar uma fala direta, bem articulada e pausada, com comandos simples, poucas palavras e frases curtas. Uma linguagem informal, adequada à infância, mas sem muitos diminutivos também é bem-vista.

Inversamente, para o pesquisador a dificuldade está em compreendê-las. Para isso é necessário a máxima atenção a todos os sinais fornecidos pela criança, sejam expressões faciais, corporais, gestos ou apontamentos. Também é essencial a utilização de figuras que elas possam apontar para mostrar escolhas, ou apoiar-se em objetos concretos que auxiliem nessa comunicação. Destacando que o concreto é fundamental, pois as CSD apresentam muita dificuldade em abstrair ou imaginar, pensando e compreendendo muito mais aquelas experiências e situações que são por elas vivenciadas.

Para se aproximar e interagir com essas crianças é preciso ser afetuoso, jamais forçar ou impor algo, e ganhar sua confiança através de brinquedos, jogos e/ou música, sempre inserindo na conversa ou na brincadeira algo de interesse delas – tema que pode/deve ser descoberto previamente com os pais. Além disso, durante o tempo de contato individual é essencial demonstrar interesse e dedicação exclusiva à criança.

Outro aspecto interessante destacado nos painéis de especialistas é que as CSD, assim como as demais, demonstram grande interesse por tecnologia, sendo atraídos por *tablets*, smartphones, computadores e/ou televisões. Apesar dos interesses serem bem variados, esse é um ponto comum à quase todos.

A música também é quase uma unanimidade, incluindo assistir shows de música, apenas ouvi-la em alto som, ou dançar e cantar. E nessa lista de preferências mais generalizadas também se encontram os jogos de imitação ou “faz de conta”, com bonecos e fantoches. Nesse ponto é importante salientar que na infância é comum representar com bonecos as experiências reais vivenciadas, assim como repetir falas ouvidas de adultos, e que tal condição pode ser exacerbada no caso da Síndrome de Down.

Quando a intenção é obter respostas claras e objetivas, como no caso do instrumento que será aplicado nessa pesquisa, somente perguntas diretas podem não fornecer bons resultados, sendo necessário que o pesquisador seja criativo e utilize artifícios visuais e táteis, incluindo figuras, brinquedos, “faz de conta” e brincadeiras em geral, somados a perguntas claras, curtas e objetivas.

⁶¹ Se referindo ao cromossomo 21 extra que as pessoas com Síndrome de Down possuem.

Como a CSD não possui muita concentração e se dispersa facilmente é interessante que sejam planejadas várias atividades de curta duração ao invés de uma mais prolongada. Mas deve ser oferecida apenas uma atividade ou exercício por vez.

Para driblar essa falta de atenção também é preciso estimulá-las constantemente, utilizando sempre o interesse específico da criança ao seu favor. Além disso, o conforto é essencial para que consigam se concentrar em uma atividade, assim como o silêncio e a ausência de condições que as dispersem. Para tanto, é interessante aguçar sua criatividade; tornar o material criativo, colorido e atrativo pode auxiliar nessa questão, assim como a tecnologia.

As sugestões dos entrevistados e dos participantes dos grupos focais (QUADRO 11) para o desenvolvimento e aplicação dos instrumentos às crianças foram bastante relacionadas às informações fornecidas anteriormente, indicando-se a utilização de fotografias e figuras reais, oferecendo algumas poucas opções de respostas, perguntas realizadas em meio à realização de alguma atividade ou brincadeira, e experimentações que levem a criança ao concreto. Nesse sentido, duas sugestões se destacaram:

- criação de um aplicativo para *tablet* ou celular com os objetivos pretendidos pela pesquisa, mas que fosse prático e visual, instigando a curiosidade das crianças;
- simulação de um ambiente (como uma maquete) utilizando-se do “faz de conta”, com bonecos e objetos à mão, tornando a experiência palpável e concreta, para que a criança possa brincar e ao mesmo tempo fornecer as respostas desejadas.

Foram ainda feitas três indicações gerais relevantes:

- que a criança conheça o local onde as atividades serão realizadas - para que ela se sinta segura e confiante;
- que exista sempre um plano B - pois a criança pode se cansar, enjoar, ou simplesmente não se interessar pela atividade proposta;
- que as perguntas sejam repetidas ao menos duas vezes, mantendo seu conteúdo mas modificando as abordagens - para garantir que a criança responda o que realmente pensa.

Quadro 10 – Informações auxiliares para a elaboração e aplicação dos instrumentos às crianças.

COMUNICAÇÃO	<p>[LIMITAÇÕES]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oralidade muito comprometida – a maioria possui uma dicção não muito clara; ▪ Podem ser verbais ou não verbais; ▪ Defasagem cognitiva de aproximadamente dois anos – não é regra; ▪ Linguagem mais tardia, normalmente a partir dos quatro anos; ▪ Dos quatro aos seis anos estão sendo introduzidos na oralidade; ▪ Dificuldade na simbolização - pensamento mais abstrato, envolvendo metáforas dificilmente é compreendido; ▪ Dificuldade em abstrair e imaginar – pensam muito mais no concreto, precisam vivenciar; ▪ Alguns, quando apresentam dificuldade em se fazer compreender oralmente costumam procurar outras formas de se fazer entender, dando dicas, fazendo mímica, gestos e utilizando-se de sua expressão facial e corporal – deve-se estar atento; ▪ Muitos se frustram e se incomodam quando não conseguem se fazer entender; ▪ Não gostam quando alguém finge que entendeu ou disfarça seu desentendimento;
	<p>[MELHOR FORMA DE SE FAZER ENTENDER]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Não utilizar negativas – indicar sempre o que a criança deve fazer, e não o contrário; ▪ Evitar diminutivos – complicadores na linguagem; ▪ Utilizar linguagem mais infantilizada, simples, com poucas palavras – frases curtas, comandos simples, fala bem articulada e pausada; ▪ Se abaixar para falar com a criança, falando de frente e olhando em seus olhos; ▪ Falar a mesma frase ou comando repetidas vezes; ▪ Linguagem bem concreta, utilizando-se de figuras e objetos para auxiliar na compreensão do que é dito; ▪ Procurar saber os interesses da criança previamente – um brinquedo ou personagem preferido; ▪ Utilizar meios lúdicos – música, brincadeira, desenho; ▪ Realizar a atividade junto com a criança – para a criança compreender; ▪ Realizar uma conversa informal, usando a linguagem deles, gestos e talvez até uma comunicação alternativa, através de imagens; ▪ Não mudar bruscamente de assunto – alguns não conseguem acompanhar; ▪ Normalmente compreendem bem o que é dito para elas;
APROXIMAÇÃO E INTERAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Através do lúdico, do brincar – brincadeiras, jogos, músicas, desenhos, teatro, fantoches; ▪ Utilizar recursos visuais; ▪ Conversar utilizando a linguagem deles – desenhos, vídeos infantis, músicas e brinquedos; ▪ Não se impor ou forçar contato; ▪ Afetividade é um ótimo caminho – deve-se mostrar carinho, afeto, atenção e cativar a criança; ▪ Criar um vínculo com a criança a partir de algo de seu interesse – um brinquedo, um desenho, um personagem ou um tema favorito, como futebol, por exemplo; ▪ Conversar com os pais antes do primeiro contato com a criança - para descobrir os interesses do filho; ▪ Conversar, demonstrar interesse em conversar com eles; cativar; demonstrar carinho; se fazer entender e procurar entendê-los e ouvi-los – importante ter dedicação exclusiva a eles durante as atividades; ▪ Num primeiro encontro é importante se apresentar e explicar as atividades que serão desenvolvidas - repetidas vezes; ▪ Importante ter os pais por perto, num primeiro momento, para ganhar a confiança da criança; ▪ Solicitar auxílio dos pais – eles podem apresentar a pessoa desconhecida da criança, afirmando seu uma amiga, o que transmite confiança e aumenta a receptividade;
ATIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Jogos: encaixe, quebra-cabeça, de montar, da memória; ▪ Desenhos, pinturas: lápis, pincel, giz de cera, canetas coloridas; ▪ Música: ouvir, cantar e dançar; ▪ Jogos de imitação: “faz de conta”, bonecos, bonecas, fantoches; ▪ Brinquedos eletrônicos: laptop infantil, brinquedos sonoros e luminosos; ▪ Equipamentos tecnológicos: <i>tablet</i>, <i>smartphone</i>, computador; ▪ Televisão: shows de música, animações infantis, e programas de entretenimento; ▪ Menores: brincadeiras que tenham uma relação mais psicomotora e sensorio-motora, de contato, que envolva o corpo dela; ▪ Maiores: “faz de conta” ou desenho (quando já possuem a constituição do desenho estabelecida); ▪ São muito visuais e concretos, por isso deve-se utilizar muitas figuras, desenhos e objetos concretos do cotidiano da criança;
ATENÇÃO, INTERESSE E FOCO NA ATIVIDADE	<p>[MELHOR FORMA DE MANTER A ATENÇÃO DA CRIANÇA NA ATIVIDADE]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estimulá-las constantemente, oferecendo atividades variadas e de curta duração; ▪ Utilizar atividades do interesse das crianças; ▪ Inserir o interesse específico da criança nas atividades programadas; ▪ Respeitar as aversões das crianças – material específico ou atividade; ▪ Não forçar a criança a fazer algo, impondo através da força; ▪ Realizar a atividade junto com a criança – para atrair o interesse da criança; ▪ Oferecer reforço verbal ou a técnica da troca, onde oferece-se algo que a criança goste em troca da realização de determinada atividade; ▪ Contato visual é essencial; ▪ Retirar os estímulos do ambiente; ▪ Um exercício ou atividade por vez; ▪ Atividades curtas; ▪ Precisam estar confortáveis para se concentrar em algo; ▪ Ambiente precisa ser descontraído; ▪ Sempre chamá-lo para a atividade, para que não se disperse – repetidas vezes; ▪ É preciso ativar a curiosidade deles; ▪ Utilizar a tecnologia ao seu favor – Ex.: “coelho sabido”; ▪ Silêncio e ausência de estímulos são essenciais para que consigam se concentrar;
	<p>[INTERESSES DAS CRIANÇAS]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Muito variados, como com as crianças neurotípicas; ▪ Conversar primeiramente com os pais para descobrir os interesses das crianças; ▪ Iniciar a conversa perguntando o que a criança gosta;
	<p>[O QUE ATRAI A ATENÇÃO]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Lúdico – brincadeiras, músicas, livros musicais, desenhos, histórias, “faz de conta”; ▪ Material bem criativo, atrativo e colorido; ▪ Gravadores e filmadoras; ▪ Estímulos visuais e táteis – objetos concretos que elas possam explorar;
RESPOSTAS CLARAS E OBJETIVAS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Somente a pergunta realizada diretamente à criança pode não fornecer bons resultados – alguns desenvolvem uma defesa e, mesmo sem entender o que lhes foi questionado, respondem rapidamente uma das alternativas; outros repetem a última opção fornecida; ▪ Deve-se ir além da pergunta propriamente dita – ser criativo, utilizar artifícios, principalmente visuais; ▪ Utilizar o lúdico - utilizando brinquedos e brincadeiras somados às perguntas diretas; ▪ Realizar conversas informais enquanto estão distraídos com alguma atividade; ▪ Usar o “faz de conta”, com bonecas, super-heróis e fantoches – a criança simula situações reais ocorridas, repetindo gestos e até falas ouvidas e presenciadas, revelando algumas informações; ▪ Para os não verbais: figuras, gravuras e fotografias auxiliam – prancha de comunicação; ▪ Observar gestos ou comportamentos das crianças quando os questionamentos são feitos; ▪ Explorar imagens e figuras; ▪ Mostrar três opções de resposta (imagens) para que ele aponte a resposta para a pergunta; ▪ Inserir elementos que facilitem a resposta e deixem o “jogo de perguntas e respostas” mais divertido; ▪ Perguntas curtas, claras e objetivas; ▪ Atividades curtas – crianças possuem pouca concentração e se dispersam facilmente; ▪ Por não possuírem um pensamento cronológico ou uma ordem de pensamento muito organizada, é difícil entender histórias ou acontecimentos contados pela criança;

Fonte: Elaborado pela autora.

VERSO DO QUADRO 10

Quadro 11 – Sugestões para desenvolvimento e aplicação dos instrumentos às crianças.

INSTRUMENTOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Criação de um jogo que fosse jogado em grupo ou trio, para que uma criança estimulasse a outra a falar; ▪ Criação de um aplicativo para <i>tablet</i> ou celular, algo que fosse bem prático e visual, pois as crianças adoram tecnologia e novidade; ▪ Pedir que a criança desenhe ou pinte uma sala, realizando perguntas enquanto ela realiza a atividade, sempre no lúdico, na brincadeira; ▪ Fotografar ambientes opostos e apresentar as comparações para as crianças escolherem aquele que mais lhes agrada; ▪ Experimentação real, testando situações através de simulações, onde as crianças possam vivenciar os espaços que se deseja testar; ▪ Simulação utilizando-se do “faz de conta”, com objetos a mão, simulações de ambientes e bonecos, tornando a experiência bastante palpável e concreta para a criança – brincar com a criança e tentar obter as respostas desejadas; ▪ Mostrar três opções de resposta (imagens) para que ele aponte a resposta para a pergunta; ▪ Inserir elementos que facilitem a resposta e deixem o “jogo de perguntas e respostas” mais divertido – Ex.: carinha feliz e carinha triste; plaquinhas de “gostei” e “não gostei”; placas com as cores amarelo, verde e vermelho; ▪ Após a criança vivenciar a situação, solicitar que desenhe o que mais gosta, ou apresentar ilustrações numa prancha e solicitar que a criança selecione sua opção preferida – tudo em relação à vivência anterior (experiência concreta);
DICAS GERAIS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ter um plano B, caso a criança não queira realizar a atividade, enjoe e/ou se canse rapidamente; ▪ Utilizar sempre figuras reais - fotografias, do que imagens ilustrativas ou desenhos, pois as crianças são muito concretas e têm dificuldade em fazer associações; ▪ Realizar a mesma pergunta as menos duas vezes, modificando a ordem de indagação, como forma de confirmação, para driblar a ecolalia⁶² e as defesas comuns em algumas crianças; ▪ Para garantir que a criança responda o que realmente pensa também pode-se variar a pergunta, mantendo o conteúdo, mas realizando duas ou três abordagens diversas; ▪ Realizar as atividades em um ambiente conhecido da criança, que ela domine.

Fonte: Elaborado pela autora.

Os instrumentos metodológicos aplicados também forneceram informações relevantes sobre a percepção da qualidade espacial e sobre o espaço adequado para as CSD (QUADROS 12 e 13).

⁶² Ecolalia: repetição automática de palavras ou de sons ouvidos.

Quadro 12 – Percepção da qualidade espacial por crianças com Síndrome de Down.

PERCEÇÃO ESPACIAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Possuem alterações que acompanham a defasagem do seu desenvolvimento; ▪ Noção de lateralidade mais tardia; ▪ Dificuldades em locais novos, onde não estão familiarizados; ▪ Alterações nas representações – dificuldade em: perceber o tamanho real de uma folha de papel, ao desenhar; separar as palavras quando começam a escrever; perceber pontos de vista diferenciados; encaixar peças de tamanhos e formas específicas em seus espaços equivalentes, nos brinquedos; ▪ Figuras tridimensionais não são facilmente compreendidas, assim como noção do espaço em perspectiva; ▪ Variável - depende dos estímulos recebidos; ▪ Treino contínuo e interesse da criança podem fazê-la melhorar muito sua percepção espacial para determinadas funções, como para jogar futebol, por exemplo;
PERCEÇÃO E QUALIFICAÇÃO DO ESPAÇO	<p>[PERCEÇÃO DO ESPAÇO]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Percebem o espaço em que estão; ▪ Percebem preferencialmente o que é de interesse deles, ou o que tem função para eles; ▪ Percebem se o ambiente é acolhedor e confortável; ▪ Percebem as mudanças em ambientes onde estão familiarizados, devido à sua memória visual muito desenvolvida – alguns se incomodam com essas mudanças, outros não; <p>[QUALIFICAÇÃO DO ESPAÇO]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Qualificam o espaço em que se encontram – estão sempre qualificando; ▪ Demonstram o que acham - quando não o fazem oralmente, fazem fisicamente, através das reações; ▪ Conseguem dizer o que gostam ou não gostam, mas dificilmente conseguem explicar o porquê; ▪ Em espaços desconhecidos demoram um pouco para se sentirem seguros, perceber e qualificar o espaço;
ORIENTAÇÃO E LOCALIZAÇÃO	<p>[ORIENTAÇÃO E LOCALIZAÇÃO]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Após uma familiarização com o ambiente não apresentam dificuldades em se localizar e orientar em ambientes fechados; ▪ Ambientes abertos – adolescentes, jovens e adultos se localizam e orientam-se bem; ▪ As crianças não andam sozinhas, mas reconhecem os caminhos percorridos, identificando as rotas traçadas; <p>[ELEMENTOS QUE UTILIZAM PARA SE ORIENTAR OU LOCALIZAR NO AMBIENTE]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Condicionamento - repetição, costume e rotina possibilitam que gravem o caminho que realizam; ▪ Memória visual – crianças realizam um registro da imagem do lugar na mente – gravam os percursos nos ambientes fechados e também fora deles; ▪ Pontos de referência visuais internos – escada, muro colorido, rampa, piscina, área destinada aos cavalos, trilha integrada ao estacionamento, cores das portas e símbolos presentes nelas, números das salas e posição das mesmas, pinturas e quadros coloridos; ▪ Pontos de referência visuais externos – árvores, casas coloridas, edifícios, comércios, supermercados, farmácias, praças, <i>outdoors</i>; ▪ O fluxo das outras pessoas também pode ser um direcionador; ▪ Rotina, hábito e familiarização são essenciais;

Fonte: Elaborado pela autora.

A percepção espacial dessas crianças é muito variável, mas normalmente é alterada, acompanhando a defasagem de seu desenvolvimento e apresentando maiores dificuldades em locais novos, onde não estão familiarizadas.

Quanto à percepção do espaço, as crianças geralmente dão prioridade ao que é de interesse delas, ou ao que tem alguma função para elas, ignorando os demais objetos ou mobiliários do ambiente. Tem-se a certeza de que elas percebem bem o espaço em que estão porque geralmente identificam facilmente mudanças nos ambientes onde estão familiarizadas, o que, inclusive, incomoda algumas delas.

O fato delas qualificarem o ambiente em que estão também traz essa certeza quanto à percepção do espaço. Mesmo quando não se expressam oralmente informando se gostam ou não de algo, elas demonstram fisicamente através de suas reações, seja um choro ou um sorriso.

Quanto à orientação e localização, as CSD não apresentam dificuldades em ambientes fechados em que estejam familiarizados. E em ambientes abertos, apesar de não se locomoverem sozinhas, percebe-se que as crianças reconhecem e identificam os caminhos realizados, identificando mudanças de trajeto inclusive quando estão no interior de automóveis.

Essa boa orientação e localização se deve à excelente memória visual dessas crianças, que memorizam pontos de referência visuais nos trajetos realizados com frequência. Destacando-se que a rotina, o hábito e a familiarização são essenciais para essa memorização.

Para ser considerado adequado para as CSD o espaço deve ser organizado e com uma disposição de móveis e objetos ordenada. Além disso é importante ser um ambiente amplo, com espaço para circulação e livre apropriação, bem como a possibilidade confortável e segura de utilização do solo.

Uma sinalização adequada, que combine escrita com fotografias e símbolos conhecidos é um grande facilitador para a autonomia dessas crianças. Mas de nada adianta uma sinalização visual eficiente se o ambiente for poluído visualmente. A poluição visual, e também a sonora, são consideradas características negativas de um ambiente, assim como locais fechados com grande concentração e/ou movimentação de pessoas.

É essencial que o ambiente possua mobiliário nas dimensões e alturas apropriadas às CSD, que normalmente apresentam estatura inferior às demais. E esse mobiliário não pode oferecer nenhum tipo de risco às crianças, pois elas não possuem noção do perigo.

Essa última questão reflete também nas questões de segurança. Todos os cuidados básicos adotados com bebês e crianças pequenas neurotípicas devem ser prolongados com as que possuem a síndrome, como evitar quinas, tapetes, plantas tóxicas, objetos pequenos que possam ser ingeridos, e retirar da visão e do alcance remédios, líquidos que não podem ser ingeridos, objetos pontiagudos e perfurocortantes, e quaisquer outros objetos ou materiais que possam lhes oferecer risco.

O conforto ambiental também deve ser pensado para que o espaço seja considerado adequado. A iluminação deve ser abundante, sendo preferencialmente de luz natural; a ventilação deve ser abundante, de preferência com presença de ar condicionado para deixar o ambiente com temperatura de moderada à fresca. E a ausência de barulhos em excesso é ideal para que as CSD se sintam bem em um espaço, pois determinados sons as desorganizam e incomodam. E, por fim, a acessibilidade em seus termos mais amplos é essencial para que o ambiente se torne adequado, proporcionando a autonomia e a independência desejada a essas crianças.

O conhecimento obtido a partir dos painéis de especialistas (apresentado de forma sintetizada nos quadros deste item) favoreceu o contato posterior da pesquisadora com as crianças pequenas com Síndrome de Down, além de ter fornecido informações relevantes para a continuidade da pesquisa, auxiliando o desenvolvimento e a aplicação dos instrumentos metodológicos voltados às crianças.

Quadro 13 – O espaço adequado para as crianças com Síndrome de Down.

CARACTERÍSTICAS POSITIVAS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Organização e clareza do ambiente – disposição de móveis e objetos ordenada; ▪ Ambiente amplo, com espaços para circulação e livre apropriação, e possibilidade confortável e segura de utilização do solo; ▪ Ambiente limpo e organizado visualmente; ▪ Ambiente desafiador – deve provocar a criança a superar os seus limites e dificuldades; ▪ Ambiente estimulador, com texturas diferenciadas, objetos coloridos, espelho, muitos brinquedos variados – sem estímulos visuais em excesso; ▪ Ambiente com temperatura agradável;
CARACTERÍSTICAS NEGATIVAS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mobiliário com dimensões inapropriadas à estatura das crianças; ▪ Ambientes fechados com muitas pessoas, muitas vozes ou uma grande movimentação de pessoas; ▪ Poluição visual e/ou sonora; ▪ Local de concentração – espelho, brinquedos, objetos coloridos, muitos estímulos, tatame – atraem as crianças e causam dispersão;
SINALIZAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diferenciada – pistas visuais; ▪ Escrita combinada à imagens, gravuras, fotografias e símbolos conhecidos; ▪ Importante: imagens que as crianças entendam – algo claro, nítido, que as crianças se identifiquem; ▪ Portas dos ambientes identificadas por cores diferentes e imagens das atividades realizadas no interior; ou a porta do professor ou do profissional com a fotografia dele; ▪ Seta combinada à escrita e imagem; ▪ Caixas organizadoras, por exemplo, com identificação por fotografia junto à palavra escrita; ▪ Somente funcionará em ambientes despoluídos visualmente;
MOBILIÁRIO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cantos arredondados ou acolchoados, sem quinas e que não sejam amolados; ▪ Dimensões e alturas apropriadas – normalmente essas crianças possuem estatura menor que as demais; ▪ Cadeiras mais baixas para que possam apoiar os pés no chão - altura da mesa adequada à essa cadeira; ▪ Cadeiras com braço; ▪ Para as cadeiras comuns deve haver um apoio para os pés das crianças menores que não alcançam o chão quando se sentam; ▪ Móveis baixos e acessíveis às crianças, de modo a favorecer a interação da criança com o ambiente e os objetos existentes nele – realmente baixos, não oferecendo risco de a criança tentar buscar algo por si só e se machucar; ▪ Quadro negro e murais presos nas paredes da sala de aula devem estar numa altura acessível à criança; ▪ Sempre dispor de banquinhos para que a criança alcance móveis ou bancadas mais altas; ▪ Camas, sofás e rack mais baixos; ▪ Camas com grades de contenção, colchão no chão, ou algum tipo de proteção no chão que amenize o impacto em caso de quedas; ▪ Gavetas menores e mais baixas no armário;
SEGURANÇA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuidados geralmente adotados com bebês e crianças pequenas neurotípicas devem ser prolongados; ▪ Evitar quinas, pontas e arestas, piso muito áspero, tapetes, mesas baixas com tampo de vidro ou com muitos objetos decorativos, plantas tóxicas, televisão baixa e objetos pequenos que deem margem para colocar na boca e engolir; ▪ Retirar da visão e do alcance das crianças (mesmo em armários fechados): remédios, quaisquer líquidos que não podem ser ingeridos (perfume, material de limpeza, etc.), objetos pontiagudos ou perfurocortantes, chaves de portas externas, e quaisquer outros objetos ou materiais que possam lhes oferecer risco – esconder de preferência em locais altos; ▪ Ausência de obstáculos; ▪ Brinquedos não devem oferecer riscos; ▪ Tomadas baixas e objetos eletrônicos com fiação aparente devem estar protegidos, escondidos e/ou numa altura que a criança não alcance; ▪ Aparelhos de ar condicionado, extintores e mangueiras de incêndio não devem estar ao alcance das crianças, e não podem configurar como obstáculos no caminho; ▪ Cautela com espelhos e demais vidros – sempre muito bem fixados, produzidos em material resistente, sem arestas cortantes; ▪ Portas de vidro devem estar muito bem sinalizadas; ▪ Portas em geral devem possuir maçanetas arredondadas e algum tipo de dispositivo de segurança que as impeçam de bater para não causar acidentes; ▪ Evitar maçanetas ou trincos difíceis – não possuem uma boa coordenação motora fina; ▪ Evitar trancas e chaves nas portas internas – crianças põem se trancar sozinhas em algum cômodo; ▪ Manter portas externas trancadas; ▪ Janelas devem ser isoladas de forma que as crianças não tenham acesso a elas; ▪ Instalar tela de proteção nas janelas (se houver segundo andar), e em alguns casos, grades, atentando-se para que não haja risco da criança prender um braço ou uma perna no espaçamento entre as hastes; ▪ Em apartamentos, colocar um fechamento de vidro na varanda; ▪ Cozinha e escada devem receber um portãozinho para controlar o acesso;
CONFORTO AMBIENTAL	<p>CONFORTO TÉRMICO:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ambiente fresco, arejado e ventilado – preferencialmente com presença de ar condicionado; ▪ Crianças com Síndrome de Down gostam de frio – temperatura sempre de moderada à fresca; <p>CONFORTO LUMINOSO:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Iluminação adequada, preferencialmente luz natural; <p>CONFORTO ACÚSTICO:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Local sem excesso de barulho; ▪ Barulho desorganiza e incomoda – principalmente ruídos irritantes e repetitivos; ▪ São muito seletivos – a maioria gosta de ouvir suas músicas favoritas em volume alto, mas precisam de silêncio para se concentrar em suas atividades;
ACESSIBILIDADE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rampas adequadas; elevadores; ▪ Corrimãos adequados; ▪ Corredores mais amplos; ▪ Piso antiderrapante, plano, sem desníveis ou degraus; ▪ Barras de apoio em alguns ambientes; ▪ Banheiros acessíveis, com barras de apoio, bacias sanitárias adequadas as dimensões das crianças, espelhos mais baixos para que possam se ver; ▪ Bebedouros em altura acessível; ▪ Ausência de obstáculos; ▪ Balcões de cantinas, por exemplo, em altura acessível às crianças; ▪ Dispor interruptores, tomadas, porta toalhas e demais elementos numa altura mais baixa, para que possam utilizar com autonomia; ▪ Abolir degraus muito altos; ▪ Parquinho infantil e pátio escolar com brinquedos que favoreçam as crianças com deficiência;

Fonte: Elaborado pela autora.

6

VERSO DO QUADRO 13

A OPINIÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

A partir das estratégias recomendadas pela literatura (Item 3.2) e dos métodos e técnicas das áreas de Arquitetura e Urbanismo (Item 4.1), Psicologia, Pedagogia e Sociologia (Item 4.2), somados às informações coletadas nos painéis de especialistas (Cap. 5) foi possível desenvolver instrumentos metodológicos para serem aplicados às crianças pequenas com Síndrome de Down visando compreender sua percepção espacial e satisfação em relação à qualidade espacial.

Neste capítulo são descritos os instrumentos desenvolvidos, os pré-testes realizados e os ajustes necessários para sua eficácia, bem como os resultados obtidos a partir da análise dos dados coletados.

6.1 Instrumentos metodológicos desenvolvidos

Com o objetivo de compreender a percepção espacial das crianças com Síndrome de Down com idade entre quatro e sete anos incompletos (crianças pequenas), com ênfase para sua percepção do ambiente e satisfação em relação à qualidade espacial, foram elaboradas cinco questões que deveriam ser respondidas sobre as crianças participantes:

- 1) Percebem o espaço, se atentando aos objetos e mobiliário que as rodeiam?
- 2) Qualificam o espaço? Têm preferência por um ambiente em detrimento de outro?
- 3) Quais seriam as características de um espaço adequado para elas?
- 4) O que gostam em um ambiente?
- 5) O que não gostam em um ambiente? O que as incomoda?

Para tanto foram trabalhados três instrumentos, como segue: a Prancha de Qualificação Espacial, os Cartões Ilustrados e o Faz-de-conta em Modelo Tridimensional Físico. Genericamente, sua elaboração pode ser justificada pelo fato das pranchas e cartões serem instrumentos de fácil assimilação por pessoas não escolarizadas e a faz-de-conta mostrar-se um modo lúdico de lidar com crianças.

Para facilitar a compreensão do conjunto de atividades, o detalhamento dos procedimentos relacionados a cada instrumento de pesquisa é apresentado num momento posterior.

INSTRUMENTO I – Prancha de Qualificação Espacial

O desenvolvimento deste instrumento levou em consideração métodos das Ciências Humanas e Sociais e estratégias sugeridas, ambos presentes na revisão teórica, bem como as recomendações de

pais e profissionais, contidos nos resultados dos painéis realizados por meio de entrevistas e grupos focais (QUADRO 14). Nesta atividade buscou-se responder o segundo questionamento - Qualificam o espaço? Têm preferência por um ambiente em detrimento de outro?

A partir de uma prancha com duas fotografias de mesmo tamanho, lado a lado, com a seguinte frase escrita: “O que você gosta mais?” (FIGURA 7), solicita-se que a criança escolha aquela que mais gosta. Os dois ambientes apresentados devem ser reais e conhecidos, com os quais a criança já está familiarizada. A seleção é realizada através da colagem de um coração adesivo acima da fotografia favorita. Pensando na possibilidade da criança apenas querer “adesivar” rapidamente, sem realmente responder à pergunta realizada, devem ser fornecidos de dois a três corações por criança, um por vez. Caso a criança cole o primeiro coração em uma fotografia, e o segundo em outra, deve ser fornecido um terceiro adesivo, informando-a que é o último, para que a criança realmente opte por um dos dois ambientes. Também é prevista a possibilidade de a criança colar um dos adesivos entre as duas fotografias, e nesse caso também deve ser fornecido um outro coração para o participante.

Quadro 14 - Informações relevantes consideradas ao desenvolver o Instrumento I.

INSTRUMENTOS INSPIRADORES (FONTES)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Seleção Visual ou <i>Visual Cues</i> (SANOFF, 1991) – Ver item 4.1.1.1, p.79; ▪ Jogos, Brinquedos e Brincadeiras (ARFOUILLOUX, 1976) – Ver item 4.2, p.87.
RECOMENDAÇÕES (PAINEL DE ESPECIALISTAS)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fotografar ambientes opostos e apresentar as comparações para as crianças escolherem aquele que mais lhes agrada; ▪ Utilizar sempre figuras reais - fotografias, do que imagens ilustrativas ou desenhos, pois as crianças são muito concretas e têm dificuldade em fazer associações; ▪ Mostrar opções de resposta (imagens) para que ele(a) aponte a resposta para a pergunta; ▪ Inserir elementos que facilitem a resposta e deixem o “jogo de perguntas e respostas” mais divertido – Ex.: carinha feliz e carinha triste; plaquinhas de “gostei” e “não gostei”; placas com as cores amarelo, verde e vermelho; ▪ Após a criança vivenciar a situação, solicitar que desenhe o que mais gosta, ou apresentar ilustrações numa prancha e solicitar que a criança selecione sua opção preferida – tudo em relação à vivência anterior (experiência concreta);
ESTRATÉGIAS (REVISÃO TEÓRICA)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Deixar a criança manipular o material livremente; ▪ Propor atividades de interesse da criança; ▪ Propor atividades que as estimulem; ▪ Propor brinquedos e atividades que resultem em algum tipo de ação; ▪ Propor brinquedos e atividades que sejam divertidos e criativos.

Fonte: Elaborado pela autora.

Figura 7 – Prancha de Qualificação Espacial - Instrumento I.



Fonte: Autora, 2018.

INSTRUMENTO II – Cartões Ilustrados

Para alcançar o lúdico, elaborou-se um instrumento semelhante a um jogo de cartas, com fotografias de móveis, objetos e brinquedos, cuja base foram as informações obtidas na revisão bibliográfica e o levantamento de campo realizado por meio de questionamentos a profissionais e familiares (QUADRO 15). A partir dessa atividade pretendia-se responder ao primeiro questionamento - Percebem o espaço, se atentando aos objetos e mobiliário que as rodeiam?

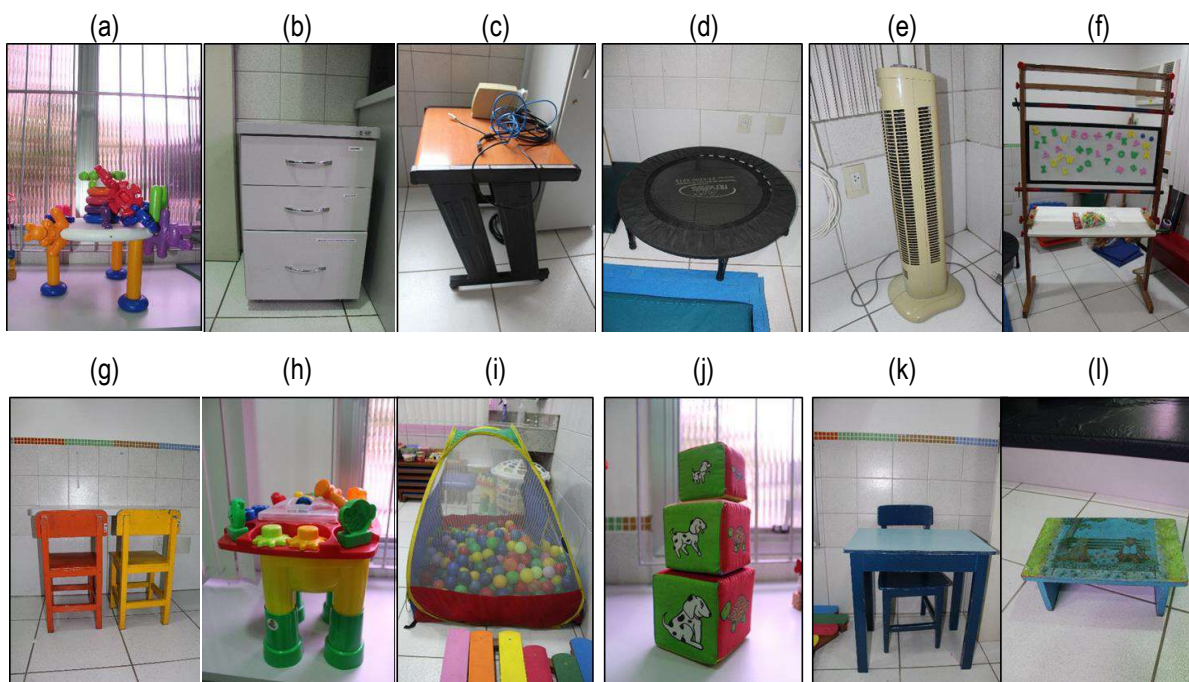
Neste instrumento a criança é convidada a identificar quais cartas indicam elementos que pertencem ao ambiente em que se encontra. São apresentados para a criança doze cartões individuais com fotografias de móveis, objetos e brinquedos do ambiente em que se encontra, e também de outros ambientes da mesma edificação, em igual quantidade (cartões pertencentes e não pertencentes à sala em questão – FIGURA 8). Após cada carta apresentada, uma por vez, pergunta-se à criança onde está aquele objeto, móvel ou brinquedo.

Quadro 15 - Informações relevantes consideradas ao desenvolver o Instrumento II.

INSTRUMENTOS INSPIRADORES (FONTES)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Seleção Visual ou <i>Visual Cues</i> (SANOFF, 1991) ou <i>Photo Questionnaires</i> (SANOFF, 1994) – Ver item 4.1.1.1, p.79.
RECOMENDAÇÕES (PAINEL DE ESPECIALISTAS)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilizar sempre figuras reais - fotografias, ao invés de imagens ilustrativas ou desenhos, pois as crianças são muito concretas e têm dificuldade em fazer associações; ▪ Realizar a atividade junto com a criança para atrair o interesse da mesma.
ESTRATÉGIAS (REVISÃO TEÓRICA)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Deixar a criança manipular o material livremente; ▪ Propor atividades que as estimulem;

Fonte: Elaborado pela autora.

Figura 8 – Cartões Ilustrados - Instrumento II.



Legenda: a)* Brinquedo de encaixe; b)* Gaveteiro; c) Mesa; d) Cama elástica; e) Ventilador; f) Quadro de letras; g)* Mesa de madeira com cadeiras coloridas; h)* Brinquedo de números; i) Piscina de bolinhas; j)* Dados em pirâmide; k) Mesa com cadeira azul; l)* Apoio para pés. *Cartões pertencentes à Sala 22. Fonte: Autora, 2018.

INSTRUMENTO III – “Faz de conta” em Modelo Tridimensional Físico

Este último instrumento tentou se aproximar mais do imaginário da criança, fazendo-a brincar e refletir sobre o ambiente em que se encontrava a partir do lúdico, possibilitado pelo “faz de conta”. Para seu desenvolvimento também foi considerada a revisão teórica e os painéis de especialistas apresentados anteriormente (QUADRO 16).

Quadro 16 - Informações relevantes consideradas ao desenvolver o Instrumento III.

INSTRUMENTOS INSPIRADORES (FONTES)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Questionário 3D com maquete tátil (ABATE, 2011) – Ver item 4.1.1.1, p. 81; ▪ Jogos, Brinquedos e Brincadeiras (ARFOUILLLOUX, 1976) – Ver item 4.2, p.87; ▪ Jogo de Construir Casas (ABERASTURY, 1982) – Ver item 4.2, p. 89; ▪ Narrativa do Brincar (GOULART; SPERB, 2008) – Ver item 4.2, p. 89; ▪ “Faz de Conta” (ABERASTURY, 1982) – Ver item 4.2, p. 90;
RECOMENDAÇÕES (PAINEL DE ESPECIALISTAS)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Experimentação real, testando situações através de simulações, onde as crianças possam vivenciar os espaços que se deseja testar; ▪ Simulação utilizando-se do “faz de conta”, com objetos a mão, simulações de ambientes e bonecos, tornando a experiência bastante palpável e concreta para a criança – brincar com a criança e tentar obter as respostas desejadas; ▪ Pedir que a criança faça algo, realizando perguntas enquanto ela realiza a atividade, sempre no lúdico, na brincadeira; ▪ Realizar conversas informais enquanto estão distraídos com alguma atividade; ▪ Usar o “faz de conta”, com bonecas, super-heróis, e fantoches – a criança simula situações reais ocorridas, repetindo gestos e até falas ouvidas e presenciadas, revelando algumas informações; ▪ Inserir o interesse específico da criança nas atividades programadas; ▪ Realizar a atividade junto com a criança para atrair o interesse da mesma; ▪ Atiçar a curiosidade deles; ▪ Estimular tátil e visualmente – objetos que elas possam explorar;
ESTRATÉGIAS (REVISÃO TEÓRICA)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Deixar a criança manipular o material livremente; ▪ Propor atividades de interesse da criança; ▪ Propor atividades que as estimulem; ▪ Propor brinquedos e atividades que resultem em algum tipo de ação; ▪ Propor brinquedos e atividades que sejam divertidos e criativos.

Fonte: Elaborado pela autora.

Resumidamente, trata-se de um modelo tridimensional físico (maquete) realista de um ambiente conhecido da criança, com o qual ela está familiarizada. A partir dessa maquete pretende-se observar se a criança associa o tamanho real à miniatura apresentada, bem como averiguar se reconhece os elementos presentes no espaço real em que se encontra. Com a inserção da figura humana, na escala adequada, através de personagens de papel que se sustentam em pé, pretende-se, ainda, acrescentar o “faz de conta” à investigação, a fim de obter informações relevantes sobre o “gostar” e o “preferir” dentro do ambiente. Buscando-se, então, responder aos demais questionamentos estabelecidos - *Quais seriam as características de um espaço adequado para elas? O que gostam em um ambiente? O que não gostam em um ambiente? O que as incomoda?*

O modelo físico deve ser produzido em escala 1:10 (FIGURA 9), visando facilitar a compreensão e possibilitar um manuseio confortável para as crianças pequenas, e com materiais considerados seguros, sem quaisquer pontas ou possibilidade de corte. Quase todo o mobiliário deve ser móvel, podendo ser livremente manipulado pelas crianças, e as peças mais frágeis ou que as atraiam mais, como cadeiras e mesas, devem ter peças sobressalentes, para reposição imediata durante a realização das atividades.

Após apresentar a maquete para a criança e deixá-la se familiarizar com a mesma, manipulando as miniaturas, iniciam-se as associações entre o modelo físico tridimensional e o ambiente real em que se encontra. Num primeiro momento mostra-se à criança dois ou três móveis ou objetos em miniatura, associando-os aos reais, e em seguida solicita-se que a criança continue realizando as associações. Estimula-se, sempre, a criança a manipular as miniaturas, questionando-a sobre seus equivalentes em tamanho real. Por exemplo, quando a criança pega uma cadeira na mão, pergunta-se onde a cadeira encontra-se no ambiente real, para que ela mostre, apontando ou indo até o móvel. Após um tempo de manipulação da maquete e de seus componentes, com as associações realizadas, insere-se a figura humana, associando o boneco(a) ao participante. Caso a criança se canse ou enjoje da “brincadeira”, insere-se algum personagem de seu interesse, como super-heróis ou personagens de desenhos animados. E com a figura humana estimula-se a criança a criar situações e contar histórias, questionando-a sobre gostar ou não de determinados móveis ou objetos.

Figura 9 – Modelo Tridimensional Físico da Sala 22 - visto de cima.



Fonte: Autora, 2018.

Em geral, para os três instrumentos, considerou-se as seguintes recomendações dos pais e profissionais, somadas às estratégias obtidas na revisão teórica:

- Utilizar recursos visuais;
- Realizar as atividades em um ambiente conhecido da criança, que ela domine;
- Ser paciente, e praticar a repetição da informação, visto que as crianças possuem dificuldade na memória auditiva imediata;
- Realizar a mesma pergunta as menos duas vezes, modificando a ordem de indagação, como forma de confirmação, para driblar a ecolalia e as defesas comuns em algumas crianças;
- Variar a pergunta, mantendo o conteúdo, mas realizando duas ou três abordagens diversas. a fim de garantir que a criança responda o que pensa;
- Ir além da pergunta propriamente dita, ser criativo, utilizar artifícios, principalmente visuais;
- Utilizar o lúdico, somando brinquedos e brincadeiras às perguntas diretas;
- Oferecer apenas uma atividade por vez, para que foquem a atenção;
- Fornecer um modelo do que deve ser realizado, ou executar a atividade junto à criança;
- Ajudar quando necessário, para que a criança não se desestimore; mas aguardar o tempo de resposta da criança, ao invés de preencher a lacuna do silêncio com sua própria fala;

- Explicar previamente cada passo das atividades a serem desenvolvidas;
- Fornecer poucas instruções, claras e precisas;
- Utilizar linguagem simples, com frases curtas e informações concretas;
- Guardar quaisquer estímulos, que não os da atividade em questão, em armários fechados, para não distrair as participantes;
- Recompensá-las positivamente, com um sorriso, um gesto de aprovação ou algumas palavras de elogio durante a execução das atividades;
- Estimulá-las constantemente, oferecendo atividades variadas e de curta duração, pois tais crianças possuem pouca concentração e se dispersam facilmente.

Justamente visando atingir esta última recomendação é que foram pensados três instrumentos distintos, sendo que os dois primeiros tinham duração prevista de quinze minutos, e o último de 20 minutos, totalizando 50 minutos de aplicação dos instrumentos, tempo compatível com uma sessão de terapia (ou ludoterapia, no caso de crianças), que geralmente é de 50 minutos. Considerando esse tempo e a idade das crianças (menos de 7 anos, e não acostumadas a atividades escolares), poderiam ter sido aplicado apenas dois instrumentos, no entanto, optou-se por um número ímpar de atividades pois, no caso das duas primeiras terem resultados opostos, ou a criança fazer a primeira e não querer participar da segunda, haveria uma oportunidade para outra participação.

6.2 Aplicação dos instrumentos desenvolvidos

Os instrumentos foram aplicados em uma instituição especializada no atendimento de crianças com deficiência intelectual da cidade de Vitória-ES (Instituição A), coparticipante da pesquisa. Esta foi uma escolha por conveniência, visto que o local concentra muitas crianças com Síndrome de Down. Note-se, ainda, que o estudo foi exploratório e não confirmatório, ou seja, as atividades realizadas foram apenas a um ponto de partida para que o desenvolvimento dos instrumentos que, em caso de desempenho adequado, futuramente, poderão vir a ser replicados em outros espaços, como escolas, por exemplo.

Para organização, preparação e programação destes instrumentos foi necessário selecionar um único local de aplicação. Os dois primeiros instrumentos exigiam fotografias, sendo necessárias imagens da sala em que a criança estivesse e de outras salas (para que ela as comparasse). No entanto, mais do que isso, a atividade em vários locais dificultaria a aplicação do terceiro instrumento, visto que não seria viável desenvolver diversos Modelos Tridimensionais (cada um compatível com um local). Assim,

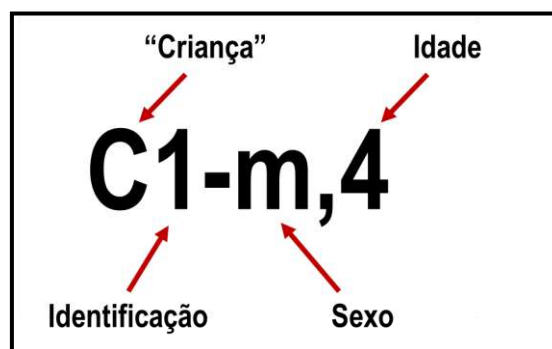
como a familiarização das crianças com os ambientes avaliados era essencial (recomendação de pais e profissionais), foi necessário identificar um único ambiente que reunisse a maior quantidade de crianças pequenas atendidas na Instituição A, que autorizou a aplicação dos instrumentos em suas dependências.

Após obter uma listagem completa de todas as crianças com Síndrome de Down atendidas pela instituição em questão e que tivessem as características pretendidas, além de indicar os profissionais e as especialidades que as atendiam, e ainda os dias, horários e salas de seus atendimentos, foi possível determinar a Sala 22 como objeto da pesquisa, e conseqüentemente do Modelo Tridimensional Físico.

Como não havia um outro ambiente familiar para as crianças, suficientemente diverso da Sala 22, para aplicação do Instrumento I, optou-se pela Sala de Reuniões da instituição, devido a possibilidade de caracterizá-la como uma sala de aula tradicional, com carteiras enfileiradas. Como as crianças não eram familiarizadas com o local, acrescentou-se ao instrumento em questão uma vivência prévia. Após a vivência a criança era convidada a escolher entre os dois ambientes através das fotografias.

Com os ambientes escolhidos foi possível detalhar e preparar os instrumentos para aplicação. O próximo passo foi a seleção das crianças participantes: onze crianças entre quatro e sete anos incompletos, meninos e meninas, verbais ou não verbais, com comorbidades ou não, todos atendidos, em algum momento, na Sala 22 da Instituição A (QUADRO 17). De modo semelhante ao que aconteceu nos painéis, para sua menção nessa tese as crianças receberam uma legenda especial (FIGURA 10), que as identifica genericamente, mas preserva os preceitos éticos estabelecidos.

Figura 10 – Legenda explicativa da identificação das crianças com Síndrome de Down participantes.



Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 17 - Informações referentes às crianças participantes.

Identificação	Sexo	Idade	Acompanhamento Clínico na instituição desde que idade?	Comunicação	Compreensão da Comunicação	Frequenta Escola Regular?
C1-m,4	Masc.	04 anos	02 meses	Comunicação Oral + Gestos/Exp. Corporal	Pais, familiares e pessoas próximas compreendem	Escola Pública com acompanhamento especializado individual.
C2-m,5	Masc.	05 anos	03 anos	Gestos/Exp. Corporal	Pais, familiares e pessoas próximas compreendem	NÃO INFORMADO
C3-m,5	Masc.	05 anos	06 meses	Pouca Comunicação Oral + Gestos/Exp. Corporal	Somente pais compreendem	Escola Pública com acompanhamento especializado individual.
C4-m,5	Masc.	05 anos	06 meses	Gestos /Expr. Corporal	Todos compreendem facilmente	Escola Privada com acompanhamento especializado individual
C5-f,4	Fem.	04 anos	06 meses	Comunicação Oral	Todos compreendem, se prestarem atenção na fala	NÃO INFORMADO
C6-m,5	Masc.	05 anos	02 meses	Pouca Comunicação Oral + Gestos/Exp. Corporal	Pais, familiares e pessoas próximas compreendem	Escola Pública com acompanhamento especializado individual.
C7-m,5	Masc.	05 anos	05 meses	Gestos/Exp. Corporal	Pais, familiares e pessoas próximas compreendem*	Escola Pública com acompanhamento especializado individual.
C8-m,6	Masc.	06 anos	05 anos	NÃO INFORMADO	NÃO INFORMADO	Escola Pública.
C9-f,6	Fem.	06 anos	01 mês	Gestos/Exp. Corporal	Todos compreendem, se prestarem atenção na fala	Escola Pública com acompanhamento especializado individual.
C10-m,4	Masc.	04 anos	01 mês	Comunicação Oral	Pais, familiares e pessoas próximas compreendem	Escola Privada.
C11-f,4	Fem..	04 anos	02 anos	Pouca Comunicação Oral + Gestos/Exp. Corporal	Pais, familiares e pessoas próximas compreendem	Escola Privada com acompanhamento especializado individual.

* Provável diagnóstico autista. Fonte: Elaborado pela autora com base em informações fornecidas pelos pais.

Para que as crianças participassem da pesquisa era necessário conversar com seus pais, que deveriam autorizar a participação. Mas a instituição coparticipante não poderia, por questões éticas, fornecer os contatos dos pais à pesquisadora. Por isso, elaborou-se um documento para explicar brevemente a pesquisa para os responsáveis pela criança, e solicitar seu contato (APÊNDICE I). Esse documento foi enviado aos pais, junto com um questionário básico que pretendia um conhecimento prévio da criança pela pesquisadora, atendendo a mais algumas das recomendações dos pais e profissionais (conversar com os pais antes do primeiro contato com a criança para descobrir quais os interesses do filho; e procurar saber os interesses da criança previamente – um brinquedo ou personagem favorito) e estabelecer o *Rapport* (ver item 4.2, p. 83).

O questionário (APÊNDICE J) continha informações pessoais sobre a criança, dados referentes ao acompanhamento do filho na instituição, sua comunicação, bem como seus interesses específicos, além de um espaço aberto a comentários gerais e relevantes dos pais sobre seus filhos. A partir desse conhecimento prévio, foi possível elaborar o Quadro 17, além de estratégias diferenciadas de abordagem à cada criança.

Os dois documentos foram entregues aos profissionais da instituição, que auxiliaram à pesquisadora distribuindo e recolhendo o material, assinado pelos pais, nos atendimentos semanais das crianças, durante o mês de outubro de 2018. Após receber as autorizações em mãos, a pesquisadora entrou em contato com os pais, por telefone, para definição de dia e horário em que ocorreria a aplicação dos instrumentos (geralmente nos horários de atendimento das crianças, até mesmo pela disponibilidade da Sala 22).

Com as autorizações obtidas, foi agendada a aplicação dos pré-testes, seguindo dez passos previamente estabelecidos.

- 1º) No horário semanal do atendimento da criança a pesquisadora se dirigia à recepção com o profissional responsável pela mesma, que a apresentava. Eram entregues ao responsável pela criança as duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) acrescido de uma autorização de uso da imagem (APÊNDICE D), e lia-se também o Termo de Assentimento (APÊNDICE C) para a criança, perguntando-a se queria participar das atividades. Com a autorização do responsável e o aval da criança, o pai era informado sobre a possibilidade de acompanhar as atividades (sentado em uma cadeira reservada para ele, dentro da Sala 22, mas sem interferir, pois a resposta da criança era de extrema importância, e não poderia ser

influenciada), o que ocorreria somente se achasse necessário, considerando que seu filho não fosse ficar à vontade na presença somente da pesquisadora.

- 2º) Após os esclarecimentos realizados, a criança seguia com a pesquisadora até a Sala de Reuniões, até então desconhecida pela mesma, para conhecimento e familiarização do local, permanecendo nessa sala por cinco minutos, com estímulo da pesquisadora para explorá-la.
- 3º) Passados os cinco minutos a criança era direcionada à Sala 22, com a qual era familiarizada e onde realizava seus acompanhamentos semanais na instituição. A criança também tinha alguns minutos para explorá-la, para que se sentisse à vontade.
- 4º) Após esses minutos iniciais, a pesquisadora apresentava à criança a prancha com as duas fotografias, uma de cada sala explorada, com a seguinte frase escrita: “O que você gosta mais?” (já apresentada - FIGURA 7). A pesquisadora se direcionava ao tatame e realizava todas as atividades ali, visto que as crianças “precisam estar confortáveis para se concentrar em algo” e o “ambiente precisa ser descontraído” (QUADRO 10, item 5.4).
- 5º) A pesquisadora repetia a frase escrita no cartaz oralmente para a criança, e entregava um coração autocolante para que colasse acima da fotografia preferida. A entrega do coração acompanhada da pergunta se repetia de diversas formas, e se a criança colasse o coração na mesma imagem, a atividade se encerrava, porém, caso a criança colasse na outra imagem, era fornecido um terceiro coração para que a criança se decidisse por uma das duas fotografias. Esse terceiro coração também foi a solução em casos em que a criança colava o coração entre as duas fotografias.
- 6º) Finalizada a primeira atividade, eram apresentados para a criança os doze cartões individuais com as fotografias de móveis, objetos e brinquedos da sala em que se encontrava (Sala 22), e também de outros ambientes da instituição, em igual quantidade (cartões já apresentados - FIGURA 8). Além dos cartões, era também apresentada uma moldura (FIGURA 11), na qual a criança deveria inserir somente os cartões relacionados à Sala 22 (FIGURA 12).
- 7º) Primeiramente a pesquisadora mostrava o cartão de um objeto presente no ambiente, relacionando-o ao real, e o colocava dentro da moldura, e depois mostrava o cartão de um objeto que não pertencia à sala, deixando-o de fora da moldura. Após esse procedimento inicial, a pesquisadora espalhava todas as cartas em frente à criança para que colocasse apenas aquelas que se encontravam na Sala 22 dentro da moldura fornecida;

Figura 11 – Moldura apresentada no Instrumento II.



Fonte: Autora, 2018.

Figura 12 – Moldura sendo utilizada durante a atividade.



8º) Finalizada a segunda atividade, a pesquisadora apresentava a maquete realística da Sala 22 para a criança. Num primeiro momento, realizava a associação de um ou dois objetos em miniatura aos objetos reais presentes na sala, apontando-os. Em seguida solicitava que a criança fizesse o mesmo, mostrando os equivalentes aos objetos em miniatura, na Sala 22 (FIGURAS 13 e 14);

Figura 13 – Modelo Tridimensional Físico da Sala 22.



Figura 14 – Sala 22.



Fonte: Autora, 2018.

9º) Realizadas as associações, era inserida a figura humana através de personagens de papel. Dependendo do grau de interesse da criança, eram inseridos seus personagens favoritos, também na escala, em papel, para prender sua atenção na atividade (FIGURA 15). Com a ajuda dos

bonecos, numa atividade de “faz de conta”, eram realizadas perguntas sobre a sala, utilizando-os para tentar captar as respostas das crianças, como por exemplo: O “Fulano” (nome do boneco) gosta dessa sala? Tem alguma coisa na sala que ele não gosta? Vamos tirar da sala? O que o “Fulano” queria que tivesse nessa sala? Está faltando alguma coisa nessa sala? O que?

Figura 15 – Personagens de papel inseridos na atividade.



Fonte: Autora, 2018.

10º) Por fim solicitava-se à criança que inserisse sua digital ao final do TALE e direcionava-a até seus pais na recepção.

Nos pré-testes realizados em 27/10/2018 com três crianças, foram obtidas as seguintes considerações relevantes para o prosseguimento da pesquisa:

- Duração da aplicação entre 40 e 50min;
- Apesar das crianças não serem familiarizadas com a pesquisadora, **não foi necessário o acompanhamento dos pais durante a realização das atividades;**
- Duas crianças eram não verbais, o que não foi um empecilho para realização das atividades, visto que se comunicavam e se expressavam através de gestos e apontamentos;

- Foi realizada filmagem⁶³ apenas da terceira atividade, mas **percebeu-se a necessidade de filmar tudo, para não deixar nenhum detalhe passar despercebido;**
- As três crianças responderam de forma muito diferente às atividades, como os especialistas já haviam alertado;
- A Prancha de Qualificação Espacial obteve uma resposta muito positiva. As crianças rapidamente escolhiam uma das salas e colavam o adesivo de coração. Ocorreram as duas situações citadas anteriormente: adesivo colado entre as figuras; e adesivo nas duas imagens;
- Quanto aos Cartões Ilustrados, as crianças identificaram bem as fotografias daquilo que estava na sala, e fora dela também, apontando para a porta quando era um objeto de outra sala da instituição. Porém ocorreu um imprevisto, uma das crianças ao identificar dentre as cartas a piscina de bolinhas de uma sala vizinha, insistiu que queria brincar na mesma, impossibilitando a continuação da atividade, visto que, após essa situação, as outras fotografias não prenderam mais sua atenção e ele se dispersou;
- Ainda nos Cartões Ilustrados, **a moldura não deu certo para nenhuma das crianças.** Elas entendiam como uma atividade pedagógica - "colocar dentro dos limites" ou algo assim – e inseriam todas as imagens dentro dos limites da moldura, independente de identificarem como presentes ou não na Sala 22. Além disso, espalhar todas as cartas na frente das crianças também não teve um retorno positivo, pois as crianças ficavam perdidas e não focavam a atenção: ou pegavam todas as fotografias e colocavam dentro da moldura; ou buscavam aquela que lhes interessava, ignorando as demais. **Percebeu-se a necessidade de, seguindo as indicações dos especialistas, mostrar um estímulo (no caso, fotografia) por vez;**
- No “Faz de conta” em Modelo Tridimensional Físico as crianças conseguiram perceber que as miniaturas representavam os móveis e objetos da Sala 22, mas apenas uma delas respondeu aos questionamentos qualitativos (gostar ou não de móveis, objetos e brinquedos), balançando a cabeça afirmativa ou negativamente. As outras ignoravam quando era perguntado se ele(a) gostava, se o boneco ou a personagem gostava.

No geral os pré-testes apresentaram resultados bastante positivos, as crianças responderam bem às atividades propostas, não houve problemas de comunicação, e a maquete atraiu sua atenção. Apenas não foram obtidas respostas muito definidas quanto a qualificação do ambiente, quanto às crianças gostarem ou não, disso ou daquilo, dentro do ambiente. Apesar da primeira atividade abordar essa qualificação, dentro de um ambiente não foi possível saber do que eles gostavam ou não.

⁶³ Filmagem permitida pelos responsáveis por meio da assinatura de autorização de uso de imagem.

Foi necessário realizar alterações apenas nos Cartões Ilustrados, abolindo a moldura, e mostrando as cartas uma a uma, solicitando que a criança apontasse os móveis, objetos e brinquedos presentes na Sala 22, assim como informasse aqueles que não estavam presentes no ambiente em questão.

Em razão da pequena quantidade de crianças localizadas como participantes e observando-se que foram necessárias poucas modificações na aplicação dos instrumentos, alterações essas que não prejudicariam os resultados finais, optou-se por manter essas crianças no grupo final de participantes.

Também como consequência dessa primeira aplicação dos instrumentos, optou-se por dividir os participantes em três grupos, a fim de testar formas diferentes de interação e aplicação com os envolvidos, visto que se trata de um estudo exploratório (QUADRO 18). Os dois primeiros grupos, compostos por cinco crianças no total, realizaram todas as atividades num único dia. Sendo que as crianças dos pré-testes estavam no segundo grupo, experimentando um segundo encontro, onde todas as atividades foram realizadas novamente. Para o terceiro grupo, composto por seis crianças, o primeiro encontro foi para conhecer a pesquisadora e a maquete física, podendo tocá-la, sendo estimuladas a realizar associações ao espaço real em que se encontravam. Já no segundo encontro foram aplicados todos os instrumentos previstos.

Foram experimentadas, então, três formas de aplicação das atividades, visando observar as diversas reações dos participantes, e perceber a melhor forma de interagir e obter respostas.

Quadro 18 - Classificação dos participantes conforme a forma de aplicação dos instrumentos.

GRUPO 01	GRUPO 02	GRUPO 03
C1-m,4	C3-m,5	C6-m,5
		C7-m,5
	C4-m,5	C8-m,6
		C9-f,6
C2-m,5	C5-f,4	C10-m,4
		C11-f,4
Encontro único	Dois encontros	
Aplicação de todos os instrumentos num único dia.	Primeiro encontro: conhecimento da pesquisadora e da maquete / Segundo encontro: aplicação de todos instrumentos.	

Fonte: Elaborado pela autora.

Em continuidade ao levantamento de dados, com as adequações citadas, os instrumentos foram aplicados entre os dias 06 e 23 de novembro de 2017, com duração média de 50 minutos. Antes do início de cada aplicação a Sala 22 era preparada, levando em consideração mais uma recomendação dos especialistas – “Retirar os estímulos do ambiente” -, da seguinte forma: todo o material das atividades era colocado em local adequado, longe da vista e do alcance das crianças; e armários e gaveteiros eram trancados ou lacrados com fita adesiva.

Para facilitar a análise posterior dos dados, as atividades foram filmadas (vídeo), e também contou-se com o auxílio de um(a) fotógrafo(a), sempre após a obtenção da autorização por parte dos responsáveis. Apenas duas crianças não se sentiram confortáveis com a presença de uma outra pessoa na sala para fotografá-la, e o(a) fotógrafo(a) precisou se retirar. Já o vídeo foi realizado em todos os casos, pois a câmera era posicionada em local estratégico, de forma que conseguia filmar o que ocorria no interior da sala, mas não era facilmente percebida pela criança.

6.3 Resultados da aplicação dos instrumentos

Após o encontro com cada criança, a pesquisadora gravava um áudio informando todos os detalhes e sensações percebidas nos momentos anteriores. Dessa forma, formou-se um diário de campo, que, somado aos vídeos e às fotografias realizadas, permitiu redigir detalhadas descrições sobre cada encontro realizado com as crianças. E a partir destas, foi possível identificar as informações mais relevantes para a pesquisa, gerando alguns quadros que serão apresentados a seguir.

O Quadro 19 apresenta as características gerais dos participantes e seu comportamento/desempenho perante as atividades propostas, baseando-se nas seguintes definições estabelecidas pela pesquisadora e que serão adotados em todo este capítulo:

- **Sociável:** criança que interagiu bem com a pesquisadora;
- **Aagitado(a):** criança muito inquieta;
- **Disperso(a):** criança que não concentrava ou focava numa única atividade, mesmo num período curto de tempo;
- **Tentativa de fuga:** criança que apresentou tentativa de fugir da atividade proposta, seja na fuga literal, pela porta, ou pela fuga através dos inúmeros brinquedos a disposição na sala.

A maioria das crianças participantes utilizava linguagem verbal, mas se comunicava prioritariamente por gestos e apontamentos, além de palavras de difícil compreensão por alguém de pouco convívio. A sociabilidade também foi uma característica observada na maioria, que acatou bem a pesquisadora, sendo necessário recorrer à presença do profissional ou do pai da criança apenas em momentos pontuais, permanecendo sozinha com os participantes durante quase todo o tempo de realização das atividades, mesmo num primeiro contato. Porém, três crianças se destacaram por serem menos sociáveis: duas (C2-m,5 e C11-f,4) se incomodaram com a presença do fotógrafo, que precisou se retirar; e a terceira (C7-m,5) não interagiu muito bem com a pesquisadora, se isolando em alguns momentos, ao deitar-se com as mãos sobre o rosto, escondendo-se no tatame.

Além dessas crianças, a participante C9-f,6 também se destacou, pois apesar de ser extremamente sociável, no segundo encontro exigiu a presença da mãe para realização das atividades. Mas esta permaneceu no canto da sala, lendo uma revista, sem olhar para as atividades ou tentar influenciar a filha. Em síntese: a criança simplesmente necessitava da presença dela para a continuidade da aplicação dos instrumentos.

Como é possível observar no Quadro 19, a agitação está intimamente ligada à dispersão das crianças nas atividades propostas. Apenas uma das participantes (C8-m,6) apesar de não apresentar nenhuma agitação, encontrava-se dispersa na realização das atividades. Tal situação tanto pode ser justificada pela falta de sociabilidade do participante (que evitava a pesquisadora, ignorava o que lhe falava ou solicitava que fizesse), quanto por alguma dificuldade na empatia entre ambos.

Quase metade dos participantes se mostraram agitados e dispersos em ao menos um dos encontros realizados. No primeiro encontro foram seis os participantes tranquilos, sem agitação e também sem dispersão, mas dois destes encontravam-se mais agitados no segundo encontro, conseqüentemente, mais dispersos. Infere-se que a agitação/dispersão não depende apenas de características pessoais, mas do humor e estado psicológico da criança naquele determinado dia, e, mais especificamente, no momento da realização das atividades.

Apenas um caso merece atenção especial (C7-m,5), pois apesar de não se apresentar agitada, por possuir um possível diagnóstico autista, nos dois encontros se agitava quando era contrariada ou recebia uma negativa. Em algumas situações tentava bater na pesquisadora, e também se batia na cabeça, se jogava no chão e gritava.

Quadro 19 - Informações gerais quanto aos participantes e sua relação com as atividades.

CARACTERÍSTICA / COMPORTAMENTO	PARTICIPANTES										
	GRUPO 01		GRUPO 02			GRUPO 03					
	C1-m,4	C2-m,5	C3-m,5	C4-m,5	C5-f,4	C6-m,5	C7-m,5	C8-m,6	C9-f,6	C10-m,4	C11-f,4
Verbal	SIM - Incompreensível	SIM – Apenas o “NÃO” compreensível	NÃO	NÃO	SIM – Palavras compreensíveis	SIM – Apenas o “NÃO” compreensível	SIM – Apenas o “NÃO” compreensível	SIM – Apenas o “NÃO” compreensível	SIM – Apenas o “NÃO” compreensível	SIM – Palavras compreensíveis	SIM – Palavras compreensíveis
Sociável	SIM	POUCO	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	POUCO	SIM	SIM	POUCO
Agitado(a)	MUITO	NÃO	NÃO	NÃO / SIM	MUITO	MUITO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO / SIM	NÃO
Disperso(a)	MUITO	NÃO	NÃO / POUCO (Sonolento/ febril)	NÃO / SIM	MUITO	MUITO	NÃO	SIM	NÃO	NÃO / MUITO	NÃO
Tentativa de fuga	SIM (brinquedos)	SIM (brinquedos)	NÃO / SIM (deitando / sair da sala)	NÃO / SIM	SIM	SIM (brinquedos)	SIM (brinquedos)	SIM (brinquedos / magoados)	NÃO	SIM (brinquedos / sair da sala)	NÃO
Interesse pelas atividades propostas	Parcial	Parcial	SIM	SIM	SIM (curta duração)	SIM	Ativ. 01 e 03: SIM, mas Ativ. 02: NÃO	SIM	SIM	Apenas pela Ativ. 03	SIM
Resposta às atividades propostas	Ativ.01: + Ativ.02: Parcial Ativ. 03: -	+ (Sem qualificar objetos na Ativ.03)	Ativ.01: + Ativ.02: Parcial Ativ.03: + / Parcial	+ (Sem qualificar objetos na Ativ.03)	Ativ.01: + Ativ.02: - / Parcial Ativ. 03: + (Sem qualificar objetos / qualificou)	+ (Sem qualificar objetos na Ativ.03)	Ativ.01: + Ativ.02: Parcial Ativ. 03: - / Parcial	Ativ.01: + Ativ.02: - Ativ. 03: -	Ativ.01: + Ativ.02: Parcial Ativ. 03: + / Parcial	Ativ.01: + Ativ.02: - Ativ. 03: + (sem qualificar objetos) / Parcial	Ativ.01: + Ativ.02: + Ativ. 03: - / Parcial

OBS.: A presença de duas possibilidades simultâneas (ex. + / Parcial) indica que a criança apresentou comportamento diferenciado em cada um dos dois encontros que participou. Fonte: Elaborado pela autora.

VERSO DO QUADRO 19

Como as atividades despertaram o interesse da maioria das crianças, as tentativas de fuga se davam pela agitação/dispersão, quando eram contrariados ou quando não sabiam responder algo que lhes era perguntado, talvez como uma forma de defesa. Mas o fato é que a maioria, em algum momento da aplicação dos instrumentos, tentou fugir em busca de brinquedos, seja para pegar aqueles expostos ao seu alcance em cima do armário baixo, ou abrindo armários em busca dos brinquedos guardados. Poucas foram as que não tentaram fugir em momento algum, permanecendo durante todo o tempo focadas nas atividades e na pesquisadora. E dessas, ainda tiveram aquelas que tentaram fugir no segundo encontro proposto. Em alguns casos, era necessário deixar que a criança brincasse por alguns minutos com algum dos brinquedos da sala, para depois dar prosseguimento às atividades. Caso contrário não se conseguiria nenhum retorno ou atenção sua.

Ao analisar especificamente o retorno obtido através dos instrumentos metodológicos aplicados, a maioria das crianças demonstrou perceber bem o ambiente estudado, e também relacioná-lo à miniatura, identificando os objetos e móveis semelhantes (Instrumento III). Nos Cartões Ilustrados isso também foi demonstrado, pois muitas crianças participantes conseguiram apontar para os objetos presentes na sala em questão. Quando o objeto não estava presente, a maioria apontava para a porta de entrada, ou não apresentava reação alguma (Instrumento II).

Houve uma maior dificuldade para qualificar o ambiente. No Instrumento I, aparentemente, todas as crianças conseguiam escolher o ambiente que gostavam mais. Mas, no Modelo Tridimensional (Instrumento III), ao questioná-las quanto aos objetos e móveis específicos, não ocorreu o retorno esperado, sendo que poucas responderam aos questionamentos de alguma forma, seja verbalmente ou por gestos.

Na análise específica da **Prancha de Qualificação Espacial** (QUADRO 20) foram encontrados alguns padrões de comportamento no ambiente desconhecido, com o qual as crianças participantes não estavam familiarizadas (Sala de Reuniões). Quase todas interagiram com o espaço, apesar de algumas terem apresentado certa resistência para adentrá-lo. Apenas uma criança que apresentou resistência não interagiu com o ambiente, permanecendo ao lado da pesquisadora no interior da sala, com a cabeça baixa, e os olhos voltados para o chão, sem nenhuma intenção de explorar ou entender o novo ambiente. Por outro lado, cinco das participantes interagiram bastante com o ambiente, testando as diferentes cadeiras, descobrindo os móveis espalhados pela sala, tentando abrir gavetas e armário, ligar um ventilador de piso e abrir a persiana. Uma delas encontrou os vários livros e revistas presentes num canto da sala, e sentou-se para folheá-los; e outra descobriu uma porta camuflada na divisória da sala, abrindo-a. As outras cinco interagiram pouco, apenas sentando-se em algumas cadeiras; três

delas sentaram-se apenas após insistência da pesquisadora, que as estimulava a sentar em uma ou outra cadeira, na tentativa de fazê-las percorrer a sala e explorá-la.

A cadeira giratória foi uma atração à parte: quase todas as crianças se interessaram, sentaram e gostaram de ser giradas pela pesquisadora. O interesse imediato pela atividade foi quase unânime, com exceção de C2-m,5 e C10-m,4, que se interessaram após insistência da pesquisadora, que atraiu seu interesse através dos adesivos de coração.

Como é uma atividade de curta duração, o desinteresse posterior, quando ocorreu, se deu de forma muito breve, sendo observado em quatro crianças. É difícil verificar um padrão entre elas: duas eram muito agitadas, duas tranquilas; uma se mostrou dispersa, duas muito dispersas, e a terceira não; três foram sociáveis, uma pouco sociável. De fato, o único comportamento comum entre elas foi a tentativa de fuga através dos brinquedos, pois as quatro tentavam pegar brinquedos dentro e acima dos armários durante e entre as atividades. Essa tentativa de pegar alguns brinquedos, que afetou o desenvolvimento das atividades, pode ter ocorrido em razão da rotina das crianças nos atendimentos realizados no local, isto é, talvez elas estivessem tão acostumadas a ali ter acesso a algum brinquedo educativo, sonoro ou de encaixe, que associavam a chegada na sala a esse brinquedo, se preocupando em procurá-lo, mas sem conseguir verbalizar esse interesse.

Foram seis as crianças participantes que sofreram interferência negativa dessa rotina de brinquedos na realização dessa primeira atividade, sempre os utilizando como fuga, sendo que três delas (C1-m,4; C7-m,5; C8-m,6) tiveram ainda uma influência positiva da rotina, balanceando a experiência. Estas somente realizaram a atividade quando se sentaram, por conta própria na cadeira de madeira com mesinha, provavelmente onde costumavam realizar as atividades nos seus atendimentos.

Uma situação semelhante ocorreu com C10-m,4, mas a influência da rotina foi extremamente negativa. A criança se aproximou, por conta própria, da cadeira de contenção, subindo no apoio para pés logo à frente da mesma, e a pesquisadora a ajudou a se sentar na cadeira, acreditando que C10-m,4 estava acostumada a realizar atividades nela, e isso a ajudaria na realização da atividade, visto que não demonstrava interesse algum na mesma. Mas a criança começou a brincar com as madeiras de fixação da cadeira, ignorando completamente a pesquisadora, suas solicitações, e conseqüentemente a atividade. Observou-se outra interferência negativa diferenciada, quando C9-f,6 não quis entrar e nem permanecer na Sala de Reuniões, que desconhecia.

Quadro 20 - Resultados obtidos por meio da Prancha de Qualificação Espacial.

Comportamento / Resposta ao instrumento	PARTICIPANTES										
	GRUPO 01		GRUPO 02			GRUPO 03					
	C1-m,4	C2-m,5	C3-m,5	C4-m,5	C5-f,4	C6-m,5	C7-m,5	C8-m,6	C9-f,6	C10-m,4	C11-f,4
Interação com ambiente desconhecido	POUCA (Cadeiras)	MUITO POUCA (instigado pela pesquisadora)	MUITA	POUCA (Instigado pela pesquisadora)	POUCA (Cadeiras)	MUITA	MUITA	POUCA (Instigado pela pesquisadora)	NENHUMA	MUITA	MUITA
Interesse pela atividade	SIM	SIM (Após insistência)	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM (Após insistência)	SIM
Posterior desinteresse	SIM (rápido)	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM (Rápido)	SIM (Rápido)	SIM (Rápido)	NÃO	NÃO	NÃO
Interferência da rotina	SIM – positiva (local) e negativa (brinquedos)	SIM – negativa (Brinquedos)	NÃO	NÃO	NÃO	SIM - negativa (Brinquedos)	SIM – positiva (local) e negativa (brinquedos)	SIM – positiva (local) e negativa (brinquedos)	SIM - negativa (Não quis entrar na sala nova)	SIM - negativa (Brinquedos / cadeira de contenção)	NÃO
Realizou associação entre fotografias e realidade	SIM	SIM	NÃO SINALIZOU / SIM	NÃO SINALIZOU / SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO SINALIZOU	SIM	SIM
Local de realização	Tatame e Cadeira de madeira (Opção dele)	Tatame	Tatame	Tatame	Tatame	Tatame	Tatame e Cadeira de madeira (Opção dele)	Tatame e Cadeira de madeira (Opção dele)	Tatame	Tatame	Tatame
Resultado direto	♥♥ Sala 22 (Justificado)	♥♥ Sala 22 (Justificado)	♥♥ Sala de Reuniões	♥♥ Sala 22 / ♥ Sala 22 (1º) e ♥♥ Sala de Reuniões (Justificado)	♥♥ Sala 22 e ♥ Sala de Reuniões (2º) / ♥♥ Sala de Reuniões (Justificado)	♥♥ Sala 22 e ♥ Sala de Reuniões (2º) (Justificado)	♥♥ Sala de Reuniões	♥♥ Sala 22	♥♥ Sala 22	♥♥ Sala de Reuniões (Justificado)	♥♥ Sala de Reuniões

LEGENDA:

Sala 22



Sala de Reuniões



OBS.: A presença de duas possibilidades simultâneas (ex. + / Parcial) indica que a criança apresentou comportamento diferenciado em cada um dos dois encontros que participou. Fonte: Elaborado pela autora.

VERSO DO QUADRO 20

A realização da atividade se iniciava no tatame, e a maioria dos participantes realizou toda a atividade nele. Apenas três crianças (C1-m,4; C7-m,5; C8-m,6), como mencionado anteriormente, optaram por dar continuidade a atividade na cadeira de madeira junto à mesinha.

Quando o painel com as duas imagens era apresentado para as crianças, a pesquisadora realizava algumas associações entre fotografia e realidade, e tentava verificar se os participantes conseguiam percebê-las. A grande maioria demonstrou, de alguma forma, associar os elementos presentes, quase todas apontando para os elementos reais e os da fotografia, ou apontando para elementos conhecidos na fotografia. Destes, duas crianças sinalizaram essa associação somente no segundo encontro, o que não interfere na pesquisa, visto que, se associaram no segundo encontro, provavelmente também o fizeram no primeiro, apenas sem sinalizar para a pesquisadora. Apenas uma criança (C9-f,6) não sinalizou essa associação, não permitindo à pesquisadora saber se compreendeu ou não do que tratavam as imagens. Por se tratar da única criança que não interagiu com a Sala de Reuniões, e esta ter assinalado a Sala 22 como sua preferida, com os corações, sem titubear, pode-se supor que tenha entendido/identificado bem as fotografias.

Assim, considerando que todas as crianças sabiam do que tratava as duas imagens apresentadas, analisa-se o resultado geral deste instrumento como positivo, visto que seis delas conseguiram justificar sua escolha, seja verbalmente, apontando para sua preferência, ou colando o adesivo exatamente em cima do elemento preferido.

Quatro crianças colaram dois adesivos rapidamente na Sala 22, duas das quais justificando a escolha: C1-m,4 apontou para as bolas na fotografia, e colocou as mãos no peito, sua expressão facial também colaborou para demonstrar que gostava daqueles elementos; e C2-m,5 colou os adesivos em cima do velotrol⁶⁴ e da mesa de madeira com cadeiras coloridas, e quando questionado sobre o porquê da escolha, voltou a apontar para o velotrol na fotografia. As outras duas participantes apenas colaram os adesivos em qualquer lugar da foto da Sala 22, sem justificativa, ignorando os questionamentos feitos.

Outras quatro crianças demonstraram preferência pela Sala de Reuniões, também através da colagem de dois corações consecutivos. Apenas C10-m,4 justificou verbalmente para a pesquisadora dizendo que a sala “é legal”, além de colar o adesivo sobre a cadeira giratória. É importante destacar que C3-m,5, por pertencer ao Grupo 02, realizou a atividade duas vezes, e foi o único a sinalizar a Sala de Reuniões nas duas aplicações da atividade. C4-m,5 e C5-f,4 selecionaram a Sala 22 na primeira aplicação e a Sala de Reuniões na segunda, ambos justificando a opção – o primeira quando

questionado apontou para a cadeira giratória, e a segunda quando questionada disse “gosto” e também apontou para a cadeira giratória, além de ter colado os dois adesivos sobre a imagem desta cadeira. Na primeira aplicação C4-m,5 colou os dois corações na Sala 22; já C5-f,4 havia colado o segundo coração na Sala de Reuniões. Já na segunda aplicação ocorreu o inverso, C5-f,4 colou os dois corações na Sala de Reuniões; e C4-m,5 colou o primeiro coração na Sala 22. Além destes, somente um outro participante colou adesivos nas duas imagens. C6-m,5 optou pela Sala 22, mas colou o segundo coração na Sala de Reuniões. Sua escolha foi justificada pela colagem exatamente sobre as bolas e o velotrol. Mas é importante salientar que ele colou o primeiro coração na Sala de Reuniões, o retirando imediatamente e colando-o na Sala 22, além de apontar para a cadeira giratória, na Sala de Reuniões, antes de colar o terceiro coração na Sala 22.

Não é possível fazer algum tipo de associação inicial entre a interação e exploração da Sala de Reuniões e sua escolha como ambiente favorito, mas percebeu-se que as crianças que a escolheram, o fizeram pela cadeira giratória. Considerando que a pesquisadora foi quem instigou as crianças a brincarem nesta cadeira, girando-as para que se interessassem pela sala em questão, esta ação pode ter influenciado o resultado direto, mas não o resultado final, visto que as crianças conseguiram realmente identificar elementos das salas e indicar preferências.

Ao analisar os resultados da aplicação dos **Cartões Ilustrados** (QUADRO 21), foi possível observar que todas as crianças se interessaram pela atividade ao menos em um encontro, mesmo que depois de muita insistência da pesquisadora, ou com dispersão. A única que não se interessou pela atividade foi a C5-f,4 no primeiro encontro, mas é importante destacar que se tratava de um dos pré-testes, e a moldura estava presente. Ela se interessou pelas cartas, mas queria apenas segurá-las, e encaixá-las dentro da moldura, não se interessando pela atividade de identificação das imagens proposta, ou não entendendo de imediato o que deveria ser feito.

O desinteresse posterior nessa atividade foi mais presente. A maioria das crianças participantes se desinteressou muito rápido, e pode-se verificar que foram todas aquelas que se interessaram pela atividade, mas estavam muito dispersas. Aquelas que se interessaram sem dispersão, mesmo que após insistência por parte da pesquisadora, não se desinteressaram pela atividade, com exceção de C7-m,5, que se desinteressou depois de certo tempo que a atividade havia sido iniciada. Também é importante destacar que C2-m,5 realizou a atividade enquanto brincava no tatame com um brinquedo que selecionou. O que não o impediu de ter um bom desempenho na atividade.

⁶⁴ Velotrol é um triciclo infantil.

Em muitos casos é difícil afirmar que a rotina das crianças participantes nos atendimentos interferiu nas atividades, mas para quatro delas parece fácil dizer que interferiu negativamente, por conta dos brinquedos, assim como na atividade anterior. Para outras três crianças essa rotina pareceu atrapalhar, mas não é possível afirmar com tanta certeza: C1-m,4 se encantou pelo tatame e pelo espelho, brincando, pulando, rolando, se distraíndo e atrapalhando o andamento da atividade – provavelmente não estivesse acostumado a ficar tão “livre” na sala de atendimento; C3-m,5 quando viu as cartas da piscina de bolinhas e da cama elástica se recusou a continuar a atividade, calçando o sapato e se dirigindo até a porta – provavelmente realizava atendimento na sala ao lado, de estimulação, onde utilizava esses dois elementos, e desejava seguir para lá; e C6-m,5 foi até a cadeira de contenção, pedindo que o colocasse na mesma, quando a pesquisadora o fez, somente brincou com as madeiras de fixação, se sacudindo e gritando – provavelmente realizava as atividades na cadeira de contenção, mas não foi possível explicar o porquê de não ter se comportado nela, talvez tenha sido para mostrar sua insatisfação com a mesma.

Somente quatro crianças não aparentaram ter qualquer interferência da rotina de atendimento na realização da segunda atividade. Sobre a identificação dos elementos que a atividade previa, pode-se afirmar que dependeu muito da boa vontade da criança, ela precisava “querer mostrar” o objeto, brinquedo ou mobiliário presente na fotografia. Duas crianças (C8-m,6 e C10-m,4), apesar de terem se interessado num primeiro momento pela atividade, logo desinteressaram-se, ignorando a pesquisadora e os cartões, para os quais nem olhavam. Consequentemente não identificaram nenhum elemento proposto, nem de dentro, nem de fora da Sala 22. Além destas, C3-m,5, no primeiro encontro, também apresentou o mesmo comportamento – interessando-se e desinteressando-se rápido, sem identificar nenhum elemento do ambiente em questão -, mas ao menos olhava para as cartas, e quando viu a cama elástica e a piscina de bolinhas apontou para a porta, se dirigindo a ela. No segundo encontro ele já identificou alguns elementos, se unindo à maioria das crianças, que identificou, ao menos, dois elementos da Sala 22.

Foram nove as crianças participantes que, em algum dos encontros, identificaram elementos. Duas destas apontaram todas as cinco cartas; e três deixaram de identificar apenas o gaveteiro, confundindo-o com o armário baixo de brinquedos. Dessas nove crianças, oito identificaram o apoio para pés, a mesa com cadeiras coloridas, e o brinquedo de encaixe; e sete identificaram o brinquedo de números. As duas que identificaram todos os elementos pareciam estar dispersas, e enquanto realizavam a atividade inclusive caminharam pela sala, o que permite supor que a dispersão não interferiu no sucesso da atividade. Por outro lado, considerando-se a sua capacidade de discriminação visual, talvez o movimento pela sala tenha auxiliado na identificação dos objetos, facilitando a tarefa.

Quanto aos elementos de fora da sala, é difícil analisar os resultados, pois quando o cartão foi apresentado, algumas crianças apontaram para a porta, outras não tiveram reação alguma, fixaram o olhar na carta ou na pesquisadora, disseram “NÃO”, ou apontaram para qualquer direção/objeto. Mas, ao mesmo tempo, quando não queriam responder, ou se cansavam da atividade, algumas faziam o mesmo para elementos da Sala 22. Além disso, um cartão específico foi alvo de confusão por parte de três crianças, que confundiram a mesa com cadeira azul com um mobiliário semelhante presente na Sala 22, mas com outras cores.

O mais importante quanto a essa questão é que cinco das nove crianças que identificaram elementos, apontaram tudo o que era da sala, mesmo que confundindo o gaveteiro; e outras duas crianças identificaram todos os elementos que foram mostrados para elas – algumas cartas não foram apresentadas, visto que C3-m,5 estava muito sonolento e febril, e C7-m,5 já estava muito irritado, impossibilitando a continuidade da atividade. Dessa forma, considera-se que a maioria (sete crianças) apontou objetos que conhecia, e quando não os reconhecia, realizou qualquer comportamento que o demonstrou (dentre os citados). Infelizmente, apesar de todas as crianças que identificaram algum elemento terem comportamento semelhante, seus resultados são menos confiáveis, pois algumas não identificaram todos os elementos da sala, e nessa situação elas apresentaram comportamentos bastante diversos.

C1-m,4 não tinha reação alguma ao visualizar os cartões de fora da sala, assim como fez com os elementos da Sala 22 que não sabia, ou não conhecia. Não procurava, simplesmente fazia gracinhas, gritava, se olhando no espelho e aproximando o rosto do cartão, e em seguida, se a pesquisadora insistia no mesmo cartão, ele se dispersava, caminhando pelo ambiente. Já C2-m,5 prestava atenção em cada cartão e logo respondia, apontando para o real, ou dizendo “não” e balançando a cabeça para os que não eram da sala. Os elementos da Sala 22 que ele não sabia ou desconhecia o deixavam nervoso, ele não queria olhar de novo para o cartão, talvez como uma forma de fugir do que não sabe e não aparentar isso para a pesquisadora, uma forma de defesa. Quando a pesquisadora mostrou, ao final, quais eram os dois elementos da sala que ele não havia apontado, C2-m,5 prestou atenção como se estivesse realmente interessado em aprender.

Quadro 21 - Resultados obtidos por meio dos Cartões Ilustrados.

COMPORTAMENTO / RESPOSTA AO INSTRUMENTO	PARTICIPANTES										
	GRUPO 01		GRUPO 02			GRUPO 03					
	C1-m,4	C2-m,5	C3-m,5	C4-m,5	C5-f,4	C6-m,5	C7-m,5	C8-m,6	C9-f,6	C10-m,4	C11-f,4
Interesse imediato pela atividade	SIM (com dispersão)	SIM (após insistência / com brinquedo)	SIM / SIM (com dispersão)	SIM / SIM (com dispersão)	NÃO (queria as cartas) / SIM (com dispersão)	SIM (com dispersão)	SIM (após muita insistência)	SIM (com dispersão)	SIM	SIM (com dispersão)	SIM
Posterior desinteresse	SIM (rápido)	NÃO	SIM (rápido)	NÃO / SIM (rápido)	SIM / SIM (rápido)	SIM (rápido)	SIM	SIM (rápido)	Não	SIM (rápido)	NÃO
Interferência da rotina	TALVEZ (negativa – tatame e espelho)	SIM (negativa – brinquedos)	Talvez (negativa – piscina de bolinhas e cama elástica em outra sala)	NÃO	SIM (negativa - brinquedos)	TALVEZ (negativa - cadeira de contenção)	NÃO	SIM (negativa – brinquedos)	NÃO	SIM (negativa – brinquedos)	NÃO
Identificação de elementos do ambiente*	a b c	a b d	NENHUM / b c d	(TODOS) a b c d e	a b / (TODOS) a b c d e	a b c d	a c	NENHUM	a b c d	NENHUM (ignorou as cartas)	a b c d
Identificação de elementos de fora da sala	Sem reação	Falou “NÃO” para todas as cartas	Algumas - apontou para a porta	Apontava para a porta ou sem reação / Apontava para a porta (todas)	Sem reação / Falava “NÃO” ou apontava para qualquer elemento da sala	Apontava para qualquer coisa, dizia “NÃO” ou sem reação	Apontava para a porta, dizia “NÃO”, e/ou sinalizava com o dedo indicador	NENHUM (ignorou as cartas)	Apontava para qualquer coisa	NENHUM (ignorou as cartas)	Sem reação
Identificação de elementos equivocadamente	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	Confundi gaveteiro com armário baixo / NÃO	Confundi gaveteiro com armário baixo e lixeira	Confundi a mesa com cadeira azul com a de cadeiras coloridas	NÃO	Confundi a mesa de cadeira azul com a de cadeiras coloridas; e o gaveteiro com o armário baixo	NÃO	Confundi a mesa de cadeira azul com a de cadeiras coloridas; e o gaveteiro com o armário baixo
Todas as cartas apresentadas	SIM	SIM	SIM / NÃO	SIM	SIM	SIM	NÃO (somente as citadas)	SIM	SIM	SIM	SIM
Local de realização	Tatame	Tatame	Tatame, cadeira de madeira e chão	Tatame / Tatame, cadeira de madeira e caminhando	Tatame, cadeira de madeira e caminhando / Tatame e caminhando	Tatame e cadeira de contenção	Tatame e caminhando	Tatame	Tatame	Cadeira de madeira, tatame e caminhando	Tatame

OBS.: A presença de duas possibilidades simultâneas (ex. + / Parcial) indica que a criança apresentou comportamento diferenciado em cada um dos dois encontros que participou.

* Elementos do ambiente: a) apoio para pés; b) mesa com cadeiras coloridas; c) brinquedo de encaixe; d) brinquedo de números; e) gaveteiro. Fonte: Elaborado pela autora.

VERSO DO QUADRO 21

Assim como a atividade anterior, quase todas as aplicações dos Cartões Ilustrados tiveram início no tatame, com exceção de C10-m,4 que se sentou na cadeira de madeira com mesinha para o início da atividade. Depois de iniciada a atividade, a maioria das crianças dispersas variava os locais entre tatame, cadeira de madeira com mesinha, caminhando pela sala, e até no chão, sempre com a pesquisadora as seguindo. Apenas cinco crianças permaneceram no tatame durante toda a realização da atividade.

Por fim, analisando os resultados do **“Faz de conta” em Modelo Tridimensional Físico** (QUADRO 22), observou-se o interesse de todas as crianças pela maquete, mesmo que após insistência ou com a inserção dos personagens.

Esse interesse permaneceu durante toda a atividade para quase todas as crianças, em pelo menos um dos encontros, com exceção de C1-m,4 e C10-m,4. O interesse de C1-m,4 pela maquete durou muito pouco, somente até ver uma bola em miniatura no interior da maquete e pegá-la, imediatamente passou a ignorar a maquete e a atividade, brincando somente com a bola no chão da sala. Já C10-m,4 se desinteressou após algum tempo manipulando os objetos em miniatura, porém, ao final da atividade não queria que a pesquisadora guardasse a maquete. É interessante verificar como em um dia as crianças podem permanecer interessadas na atividade durante um longo período, e se desinteressar rapidamente no outro dia. Como os grupos 02 e 03 tiveram contato com a maquete duas vezes, foi possível verificar que esse desinteresse não está relacionado à perda da curiosidade ou expectativa sobre a maquete. Três das crianças não se desinteressaram no primeiro encontro, o que ocorreu no segundo; e duas outras que haviam se desinteressado rapidamente no primeiro encontro, não voltaram a se desinteressar no segundo.

Assim como nas atividades anteriores, a rotina interferiu negativamente para algumas crianças devido aos brinquedos com os quais estão acostumadas a brincar, e geralmente ficam ao seu alcance. Mas nessa atividade foram apenas três as crianças participantes que sofreram essa interferência, além de C1-m,4 que se distraía facilmente com o tatame e o espelho, como já mencionado anteriormente. Concluiu-se, portanto, que o interesse maior nessa atividade não as deixou dispersar.

Portanto, o primeiro objetivo da atividade foi alcançado com sucesso, visto que a grande maioria das crianças conseguiu realizar associações entre as miniaturas e os elementos reais da Sala 22. Apenas C8-m,6 não o fez, além de C1-m,4, que se interessava mais em brincar com os elementos em miniatura (por meio do “faz de conta” o tubo verde virou megafone e o gaveteiro um telefone), mas mesmo assim identificou um elemento, o apoio para os pés, antes de se dispersar totalmente e brincar.

Algumas crianças participantes conseguiram identificar quase todas as miniaturas, incluindo o triângulo para apoio de pernas, o tubo verde, tapetes de E.V.A., gaveteiro, cortina e até a pia. Outras identificaram poucos elementos, o que não é um problema, visto que mesmo um resultado menos expressivo sinaliza a capacidade de associação entre miniatura e realidade. É importante destacar, ainda, que três crianças apresentaram o mesmo desempenho nos dois encontros, enquanto outras três melhoraram seu desempenho do primeiro para o segundo encontro. Apenas C9-f,6, que havia identificado até os elementos mais diferenciados e não familiares da sala no primeiro encontro, se confundiu com algumas miniaturas no segundo; aliás, de uma forma geral o rendimento desta participante foi melhor no primeiro dia (quando não precisou passar pela experiência de entrar na Sala de Reuniões, saindo de sua rotina) do que no segundo dia, o que pode indicar a importância do ambiente ser familiar e da rotina da criança ser mantida o máximo possível a fim de que a atividade proposta realmente avalie o que se propõe, ao invés de refletir o desconforto da pessoa ao enfrentar um local inusitado.

As seguintes questões relacionadas à interação das crianças com a maquete merecem destaque:

- Cinco tentaram entrar na maquete, seja colocando o pé no vão da porta, por cima da parede, ou até mesmo tentando sentar dentro do modelo tridimensional. C5-f,4 tentou entrar na maquete de todas as formas citadas, insistindo, e quando a pesquisadora fechou a porta, segurando-a, chutou na tentativa de abri-la.
- Dez tentaram abrir armários, gaveteiros, e até a lixeira em miniatura. Alguns acabaram arrancando os puxadores; até a personagem da professora tentou abrir um armário.
- Sete abriram a porta, em algum momento, puxando-a pela maçaneta, sendo que dois o fizeram também com os personagens e dois acabaram arrancando a maçaneta de tanto puxá-la.
- C9-f,6, apesar de não utilizar a maçaneta, simulava batidas, fazendo os personagens abrirem a porta para que ela, ou outro personagem entrasse. C4-m,5 também simulava batidas na porta para que seus personagens entrassem.
- Três utilizaram miniaturas de brinquedos, cadeira e tubo como personagens.

Quadro 22 - Resultados obtidos por meio do “Faz de conta em Modelo Tridimensional Físico.

COMPORTAMENTO / RESPOSTA AO INSTRUMENTO	PARTICIPANTES										
	GRUPO 01		GRUPO 02			GRUPO 03					
	C1-m,4	C2-m,5	C3-m,5	C4-m,5	C5-f,4	C6-m,5	C7-m,5	C8-m,6	C9-f,6	C10-m,4	C11-f,4
Interesse pela maquete	SIM (imediate)	SIM (após inserção de personagens)	SIM (imediate)	SIM (imediate)	SIM (imediate)	SIM (imediate)	SIM (imediate) / SIM (após insistência)	SIM (imediate)	SIM (imediate)	SIM (imediate)	SIM (imediate)
Posterior desinteresse	SIM (rápido)	NÃO	NÃO / SIM (rápido)	NÃO	NÃO / SIM	SIM (rápido) / NÃO	SIM (rápido) / NÃO	NÃO / SIM	NÃO	SIM	NÃO
Interferência da rotina	TALVEZ (negativa – tatame e espelho)	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	SIM (negativa - brinquedos) / NÃO	SIM (negativa - brinquedos) / NÃO	NÃO	NÃO	SIM (negativa – brinquedos) / NÃO	NÃO
Associação de elementos miniatura/realidade	SIM (somente um – apoio para pés)	SIM (muitos – quase tudo)	SIM (poucos)	SIM (muitos – quase tudo)	SIM (muitos) / SIM (muitos)	SIM (poucos) / SIM (muitos)	NÃO / SIM (poucos)	NÃO	SIM (muitos – quase tudo) / SIM (muitos)	SIM (poucos)	NÃO / SIM (poucos)
Tentativa de entrar na maquete	SIM (vão da porta e por cima)	NÃO	SIM (pé no vão da porta) / NÃO	NÃO	SIM (vão da porta, por cima e sentar dentro) / SIM (vão da porta)	NÃO	NÃO	SIM (vão da porta)	SIM (vão da porta) / NÃO	NÃO	NÃO
Tentativa de abrir armários em miniatura	SIM	SIM	SIM / NÃO	SIM (inclusive utilizando a professora)	NÃO	SIM	NÃO / SIM	NÃO / SIM	SIM	SIM	SIM
Abertura da porta em miniatura pela maçaneta	SIM	SIM (personagem também)	SIM	SIM (personagem também)	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO / SIM	NÃO	NÃO / SIM	NÃO / SIM
Interesse pelos personagens inseridos	POUCO	MUITO	SIM / POUCO	SIM	NÃO / POUCO	POUCO / NÃO FORAM INSERIDOS	NÃO FORAM INSERIDOS / NÃO	NÃO / SIM (mas brinca pouco)	MUITO	SIM / MUITO	POUCO
Retirou elementos da maquete	SIM	NÃO	SIM / NÃO	NÃO	SIM	SIM / NÃO	NÃO	SIM	NÃO / SIM	NÃO	SIM
Estragou algo	SIM	SIM (aparentemente propositalmente)	SIM / NÃO	NÃO	SIM (aparentemente propositalmente)	SIM (aparentemente propositalmente)	SIM (aparentemente propositalmente)	SIM	NÃO	NÃO / SIM	SIM
Associação de qualificação de elementos	NÃO	NÃO	SIM	NÃO	NÃO / SIM (verbalmente)	NÃO	NÃO	NÃO	SIM (gestos) / SIM (verbal e gestos)	NÃO	NÃO
Local de realização	Tatame e caminhando	Tatame	Tatame	Tatame	Tatame e caminhando	Tatame	Tatame	Tatame	Tatame	Tatame	Tatame

OBS.: A presença de duas possibilidades simultâneas (ex. + / Parcial) indica que a criança apresentou comportamento diferenciado em cada um dos dois encontros que participou. Fonte: Elaborado pela autora.

VERSO DO QUADRO 22

Estes pontos reforçam a associação realizada pelos participantes entre maquete e realidade, chamam atenção para a seriedade com que as crianças encaram o “faz de conta”, tão citado pelos especialistas, e ainda sinalizam a intenção de entrar nesse “faz de conta”, que as crianças demonstraram, querendo participar da atividade de alguma forma. Quando tentavam entrar na maquete, ou quando utilizavam as miniaturas como bonecos, a pesquisadora inseria imediatamente os personagens, explicando que apenas eles poderiam estar dentro daquele ambiente e utilizá-lo. Mas, para algumas crianças isso não bastava: elas voltavam a tentar entrar ou a utilizar as miniaturas de objetos e mobiliário como novos bonecos.

Em apenas dois encontros não foi possível inserir os personagens: segundo encontro de C6-m,5, devido à sua extrema agitação; e primeiro encontro de C7-m,5, visto que se encontrava muito irritado, impossibilitando a continuidade da atividade. Excetuando esses momentos, de uma maneira geral os personagens eram inseridos visando, além da inserção da figura humana em escala, obter informações relativas à qualificação dos objetos e mobiliários presentes na Sala 22, o que ocorreu pouco.

Praticamente todas as crianças se interessaram pelos personagens, mesmo que tenha sido por pouco tempo, ou que tenham dado pouca atenção, com exceção de C7-m,5, que os ignorou. Alguns casos merecem destaque como:

- C1-m,4 brincou pouco, apenas fora da maquete.
- Muitas faziam os personagens abrirem e fecharem a porta, fazendo-os entrar e sair por ela, além de algumas fazê-los bater na porta, trancá-la, e até darem tchau quando saíam da maquete pela porta; apesar de algumas vezes também retirá-los pela abertura superior da maquete.
- Quatro crianças colocaram a personagem da professora sentada na cadeira giratória preta, em frente à mesa do computador, local destinado à profissional que atende na sala; C10-m,4 colocou a Peppa Pig⁶⁵ nessa cadeira, e C11-f,4 colocou o personagem do menino nela.
- C4-m,5 e C9-f,6 colocaram o personagem do menino deitado no tatame, este último participante colocou ainda a personagem de menina na cadeira preta e laranja
- C4-m,5 levou a personagem da professora até a pia em miniatura e simulou uma lavagem de mãos, como a pesquisadora havia feito na pia real alguns minutos antes.

⁶⁵ Peppa Pig é um personagem de desenho animado, escolhido pela criança para participar da experiência.

- C6-m,5 quase não brincou com os personagens, apenas segurou-os um pouco, caminhando com eles pela maquete. O que se destacou foi ter pegado a personagem da professora e a batido diversas vezes contra o chão da maquete, rasgando seu braço.
- C10-m,4 se destacou por brincar no ambiente real com os personagens, fora da maquete, colocando, inclusive, a personagem Peppa Pig para sentar na cadeira de contenção real, seguindo em direção ao gaveteiro, onde ficam as tintas e canetas, provavelmente para passar alguma atividade para a Peppa Pig fazer, simulando o que faziam com ele nos atendimentos.

Os personagens, na maioria dos casos, fizeram o seu papel, levando as crianças a brincarem, e através do “faz de conta” mostrarem situações reais do dia a dia dos atendimentos, como os locais onde ficavam, o local onde a terapeuta ocupacional ficava, além de coisas pequenas do cotidiano como abrir e fechar uma porta, ou caminhar pela sala com os bonecos.

Mas, quanto à qualificação do ambiente, os personagens não ajudaram tanto. Apenas três crianças sinalizaram, de alguma forma, gostar ou não de poucos elementos presentes na maquete: C3-m,5, C5-f,4 e C9-f,6.

- C3-m,5 respondeu aos questionamentos sobre os elementos nos dois encontros, sempre balançando a cabeça positiva ou negativamente. No primeiro encontro afirmou gostar do brinquedo de encaixe, da cadeirinha de madeira laranja, e do tapete de EVA; no segundo encontro, sonolento e febril, apenas afirmou gostar do tatame, mas quando questionado sobre a bola azul, sinalizou que não e sim, quase que simultaneamente, anulando a validade da resposta.
- C5-f,4 qualificou verbalmente os elementos, dizendo “gosto” e “sim” quando questionada, mas somente no segundo encontro - afirmou gostar da cadeirinha de madeira laranja e de ficar no tatame.
- C9-f,6 apresentou qualificações nos dois encontros, se fazendo entender através da palavra “não” associada à apontamentos e gestos. No primeiro encontro sinalizou choro, apontando para a personagem da menina, e quando foi questionada sobre o motivo, apontou para a cadeira de contenção em miniatura. A pesquisadora tentou, então, confirmar a informação perguntando se ela chorava por causa da cadeira, e ela balançou a cabeça afirmativamente. Depois voltou a sinalizar choro no momento em que a personagem menina saiu da maquete pela porta, mostrando que ela não gostava de ir embora, e logo retornando com a personagem para a sala. No segundo encontro a pesquisadora colocou o personagem do menino para

sentar na cadeirinha de madeira laranja, a criança sinalizou que não e apontou para a cadeira laranja e preta em miniatura e tentou colocá-lo lá. A pesquisadora continuou a provocá-la tentando obter respostas, e colocou a personagem da menina sentada na cadeira de contenção em miniatura, ela imediatamente a retirou de lá, e quando foi questionada se gostava da cadeira, disse “*não*”.

Em todos os casos a maquete permaneceu em cima do tatame durante toda a realização da atividade, sendo que as crianças C1-m,4 e C5-f,4, muito agitadas, caminharam bastante pela sala, enquanto a pesquisadora as seguia com algumas miniaturas em mãos.

6.4 Análise dos resultados

A partir dos resultados descritos no item anterior foi possível agrupar as crianças participantes de acordo com suas características pessoais e seus comportamentos, e também quanto às respostas aos instrumentos aplicados. Somente com esses agrupamentos pode-se analisar de fato os resultados, identificando quais as vantagens e desvantagens de cada forma de aplicação experimentada. Seguem algumas ponderações definidas em função de dois tipos de agrupamentos - por características pessoais e comportamentais, e por resposta aos instrumentos de pesquisa -, além de respostas às principais questões de pesquisa trabalhadas nessa tese.

6.4.1 Agrupamento por características pessoais e comportamentos

Após a realização das atividades com todas as crianças pode-se verificar que, assim como foi mencionado repetidas vezes pelos profissionais entrevistados, cada criança é única, e responde de forma diversa aos estímulos e atividades apresentadas. Na tentativa de identificar padrões de comportamentos ou características, procurou-se agrupar as crianças participantes em subgrupos, baseando-se nas definições já estabelecidas anteriormente, e ainda em três novas caracterizações:

- **Calmo(a)**: criança quieta e sossegada;
- **Focado(a)**: criança que se concentrava na atividade proposta/desenvolvida;
- **Tranquilo(a)**: criança que estava calma e focada, além de não ter apresentado tentativa de fuga.

Apesar de ser difícil agrupá-las considerando suas características pessoais, visto que se comportam de forma bastante diversa, independente da capacidade de expressão oral, ou suas características

comportamentais (dispersão, agitação e tentativa de fuga), procurou-se realizar esse agrupamento baseado exatamente nessas questões (QUADRO 23).

Quadro 23 - Agrupamento dos participantes conforme características pessoais e comportamentais.

	Verbal (apenas o “não” compreensível)	Verbal (palavras compreensíveis)	Verbal (incompreensível)	Não verbal
Aagitado(a); Disperso(a); Tentativa de fuga	Grupo 03: C6-m,5	Grupo 02: C5-f,4	Grupo 01: C1-m,4	-----
Calmo(a); Disperso(a); Tentativa de fuga	Grupo 03: C8-m,6 (Pouco sociável)	-----	-----	-----
Calmo(a); Focado(a); Tentativa de fuga	Grupo 03: C7-m,5 Grupo 01: C2-m,5 (Pouco sociável)	-----	-----	Grupo 02: C3-m,5
Tranquilo(a)	Grupo 03: C9-f,6	Grupo 03: C11-f,4 (Pouco sociável)	-----	
Variável	-----	Grupo 03: C10-m,4	-----	Grupo 02: C4-m,5

Obs.: Quase todos os participantes foram considerados sociáveis pela pesquisadora, por isso somente os pouco-sociáveis receberam essa observação entre parênteses. Fonte: Elaborado pela autora.

O objetivo desse agrupamento foi identificar de forma mais clara as características comuns às diversas crianças participantes, e também verificar a compatibilidade de comportamentos nas diferentes formas de aplicação testadas. Observando as crianças dentro de seus grupos e aplicação, concluiu-se que essas características pessoais e comportamentais independem da forma de aplicação, estando majoritariamente associados à criança e ao seu estado emocional e psicológico no dia da aplicação.

Chamou atenção o fato de duas crianças que realizaram as atividades em dois encontros (grupos diferentes) terem apresentado comportamentos variáveis, estando, ambas, calmas e focadas no primeiro encontro, e agitadas, dispersas e apresentando tentativa de fuga das atividades no segundo. Provavelmente essa variabilidade de comportamento se justifica por questões pessoais, mas não compete a essa tese investigá-la. Todas as outras crianças apresentaram o mesmo tipo de comportamento nos dois encontros, quer tenha sido calmo ou agitado, disperso ou focado.

6.4.2 Agrupamento por resposta aos instrumentos

As crianças participantes também foram agrupadas conforme os resultados obtidos, ou às respostas aos instrumentos aplicados. Dessa análise, surgiu a seguinte classificação:

- **Resposta positiva a todos os instrumentos:** C2-m,5 (grupo 01); C4-m,5 (grupo 02); C6-m,5 (grupo 03);
- **Resposta positiva ou parcial a todos os instrumentos:** C3-m,5 (grupo 02); C9-f,6 (grupo 03);
- **Resposta negativa em uma das atividades, em ao menos um dia de aplicação:** C1-m,4 (grupo 01); C5-f,4 (grupo 02); C7-m,5; C10-m,4; C11-f,4 (grupo 03);
- **Resposta negativa em duas atividades:** C8-m,6 (grupo 03).

Nessa classificação foi possível observar que três crianças, cada uma submetida a uma forma de aplicação, respondeu positivamente a todos os instrumentos. Da mesma forma, todos os grupos apresentaram alguma criança que respondeu negativamente a uma das atividades, em ao menos um dia de aplicação. A partir dessa constatação pode-se supor que as características pessoais e comportamentais sejam mais relevantes para um retorno positivo do que a forma de aplicação do instrumento. Mas esse argumento não se sustenta quando se cruza as informações desta classificação com o Quadro 23, verificando-se que as três crianças que tiveram melhor desempenho apresentaram características pessoais e comportamentais bastante distintas. Enquanto C2-m,5 apresentou-se calmo e focado; C6-m,5 apresentou-se agitado e disperso, ambos apresentando tentativas de fuga das atividades propostas; e C4-m,5 apresentou comportamentos variados, estando tranquilo no primeiro encontro, e agitado, disperso e tentando fugir das atividades, no segundo. A verbalização também não foi relevante, pois as crianças não verbais desenvolvem formas de comunicação alternativas, principalmente através de gestos e expressão facial e corporal. Um bom exemplo disso é C4-m,5 que não emitia nenhuma palavra, apenas sons indecifráveis, mas respondeu positivamente a todas as atividades nas duas vezes que as realizou (visto que pertence ao grupo 02).

Para uma análise mais aprofundada sobre as respostas às atividades propostas foi desenvolvido o Quadro 24, no qual as respostas das crianças estão separadas por atividade, com a indicação do grupo a que pertencem, visando única e exclusivamente facilitar a visualização e a análise dos dados.

Quadro 24 - Agrupamento dos participantes conforme resposta às atividades.

RESPOSTA / ATIVIDADE	Atividade 01	Atividade 02	Atividade 03
Positivo	TODOS	Grupo 01: C2-m,5 Grupo 02: C4-m,5 Grupo 03: C6-m,5 e C11-f,4	Grupo 01: C2-m,5 Grupo 02: C4-m,5 e C5-f,4 Grupo 03: C6-m,5
Positivo / Parcial	-----	-----	Grupo 02: C3-m,5 Grupo 03: C9-f,6 e C10-m,4
Parcial	-----	Grupo 01: C1-m,4 Grupo 02: C3-m,5 Grupo 03: C7-m,5 e C9-f,6	-----
Negativo / Parcial	-----	Grupo 02: C5-f,4	Grupo 03: C7-m,5 Grupo 03: C11-f,4
Negativo	-----	Grupo 03: C8-m,6 e C10-m,4	Grupo 01: C1-m,4 Grupo 03: C8-m,6

OBS.: Na primeira coluna, a presença de duas possibilidades simultâneas (ex. Positivo / Parcial) indica que a criança apresentou comportamento diferenciado em cada um dos dois encontros que participou. Fonte: Elaborado pela autora.

Sob esse ponto de vista, a única atividade unânime foi a primeira, a qual todas as crianças participantes responderam positivamente; na segunda atividade a maioria das crianças respondeu positiva ou parcialmente, com apenas duas delas que não apresentaram resposta significativa, além de uma terceira que obteve resultado negativo na primeira aplicação, mas melhorou para parcial no segundo encontro. Dentre essas, encontrou-se representantes dos três grupos respondendo positivamente e parcialmente. Mas, negativamente, apenas crianças do terceiro grupo, permitindo a conclusão de que o conhecimento da pesquisadora, através de apenas um encontro a mais, não contribuiu para um melhor resultado nesse segundo instrumento. A exceção foi uma criança do segundo grupo, que realizou a mesma atividade nos dois encontros, obtendo uma melhora nos resultados da primeira para a segunda aplicação. Essa experimentação significa que, talvez, seja mais importante a criança conhecer o instrumento e realizá-lo mais de uma vez, do que ter uma maior aproximação e confiança na pesquisadora que o aplica.

Na terceira atividade também foi obtido retorno positivo ou positivo/parcial da maioria das crianças. Da mesma forma que no instrumento anterior, representantes dos três grupos obtiveram retorno positivo, mas crianças do primeiro e do terceiro grupo apresentaram resposta negativa à atividade. Esta última constatação foi interessante, pois o primeiro grupo teve apenas um encontro com a pesquisadora e, conseqüentemente, com a maquete, enquanto o grupo três teve contato nos dois encontros, e também duas oportunidades de interagir e responder à atividade.

Mas, repetindo-se que cada criança é única, e a criança do terceiro grupo em questão (C8-m,6) apresentou características bem peculiares (é pouco sociável, ignorando muitas vezes a pesquisadora, magoando-se e realizando apenas o que deseja), talvez seja uma questão a ser desconsiderada para a pesquisa, visto que outras duas crianças do terceiro grupo tiveram melhora na resposta à terceira atividade do primeiro para o segundo encontro. Nesse sentido é importante lembrar que, desde seu início esta pesquisa foi exploratória, de modo que apresentar a maior quantidade de informações possível é essencial para o desenvolvimento de novas etapas de investigação, que lidem com um maior número de participantes.

A partir dessas considerações também é preciso ressaltar que a aplicação dos instrumentos em dois encontros não se mostrou necessária para todas as crianças, mas pode ser aconselhável para algumas. Portanto, é importante considerar essa possibilidade como uma alternativa às crianças que não obtiverem resultado positivo no primeiro contato com a atividade, qualquer que seja o instrumento. Mas destaca-se que não se trata de insistir com o instrumento no mesmo dia da aplicação, isso deve ocorrer num outro encontro, sem o cansaço e desgaste de ambos – pesquisadora e participante.

A partir do cruzamento das informações dos Quadros 23 e 24 foi possível tirar algumas conclusões e/ou fazer suposições. Enquanto duas crianças (C5-f,4 e C6-m,5) agitadas, dispersas e com tentativas de fuga tiveram resposta positiva em todos os instrumentos, outra (C1-m,4) teve resultado parcial na segunda atividade e negativo na terceira. Em contrapartida, crianças tranquilas (C9-f,6 e C11-f,4) apresentaram resposta parcial e negativa em algumas atividades e encontros. Além destas, dentre as crianças participantes que se apresentaram focadas nas atividades, ou seja, que não se dispersaram com facilidade, apenas C2-m,5 respondeu positivamente à todas as atividades; as demais (C2-m,5; C3-m,5 e C7-m,5) oscilaram entre resposta negativa, parcial e positiva. Portanto, não é possível afirmar que crianças calmas e focadas tiveram um melhor desempenho, ou que crianças agitadas e dispersas responderam negativamente às atividades propostas. Novamente, a quantidade reduzida de participantes e sua relativa variedade em termos de características pode ter gerado resultados dispersos, o que aponta para a necessidade de novas investigações que oportunizem sua averiguação.

6.4.3 Resposta às questões colocadas pela pesquisa

Como mencionado anteriormente, no desenvolvimento dos instrumentos metodológicos aplicados às crianças com Síndrome de Down foram estabelecidas algumas questões que deveriam ser respondidas. As atividades propostas conseguiram responder praticamente a todas as perguntas, mesmo que apenas parcialmente.

➤ *Percebem o espaço, se atentando aos objetos e mobiliário que as rodeiam?*

As crianças participantes demonstraram perceber o espaço em todas as atividades: no Instrumento I, quando apontavam para objetos da fotografia associando-os aos objetos reais, indicando-os, ou quando apontavam para a cadeira giratória da sala de reuniões, atração especial da nova sala descoberta; no Instrumento II, quando identificavam rapidamente os objetos da sala em que se encontravam, demonstrando total domínio do que estava presente na sala com a qual são familiarizadas; e no Instrumento III ao associar miniatura e tamanho real.

Com certeza algumas crianças apresentaram-se mais atentas do que outras, ou talvez mais dispostas a responder o que lhes era perguntado, mas de uma forma geral elas demonstraram realmente perceber o espaço que as rodeavam, se atentando à objetos e mobiliário. Demonstrando, inclusive, preferências através das identificações, pois os brinquedos eram normalmente os mais facilmente identificáveis.

➤ *Qualificam o espaço? Têm preferência por um ambiente em detrimento de outro?*

A qualificação do espaço foi um tema mais complexo, mas o Instrumento I demonstrou que as crianças participantes conseguiram qualificá-lo quase com facilidade, pois a maioria colou o adesivo no ambiente favorito sem hesitar. Pode-se julgar que a colagem não foi proposital, ou que a criança não entendeu o que lhe foi solicitado, mas esses argumentos não se sustentam, pois, a maioria justificou sua escolha apontando para mobiliários ou brinquedos das imagens, e até tocando o peito sinalizando “gostar”. E dentre aquelas crianças que realizaram a atividade nos dois encontros (Grupo 02), as duas que mudaram de opinião, selecionando fotografias distintas no primeiro e segundo encontro, justificaram a escolha quando questionadas, na segunda aplicação.

➤ *Quais seriam as características de um espaço adequado para eles? O que gostam em um ambiente? O que não gostam? O que as incomoda em um ambiente?*

Essas últimas questões foram diretamente respondidas por poucas crianças participantes, através do Instrumento III, no qual sinalizaram gostar ou não de alguns elementos da maquete, como tatame, cadeira de contenção, e mesinha e cadeiras coloridas de madeira. Mas foram elementos muito pontuais, e quando a pesquisadora insistia no assunto a criança apenas a ignorava. Certamente são perguntas mais difíceis, cuja resposta torna-se menos clara e imediata, de modo que poucos as responderam, embora 27% (três pessoas em onze) seja um percentual não desprezível.

Por sua vez, na aplicação do Instrumento I, ao colarem adesivos nos objetos, as crianças demonstraram gostar de alguns dos elementos presentes no ambiente, inclusive indicando-os como favoritos, o que demonstra que há uma discriminação entre eles. Aliás, tais preferências foram reforçadas pelos pais e profissionais, cuja convivência cotidiana com estas crianças amplia o leque de informações sobre elas disponíveis nesta tese.

Além disso, as informações comportamentais também precisam ser consideradas, e a observação dos participantes durante a aplicação dos instrumentos e mesmo informalmente, entre sessões e em horários de recreação, permitiu compreender um pouco da relação destas crianças com o ambiente. São conhecimentos simples, mas podem fazer a diferença em futuros contatos: (i) o excesso de estímulos dificulta sua concentração e participação, gerando dispersão; (ii) qualquer desconforto físico as incomoda muito (da roupa e sapatos usados por elas naquele momento até as condições de temperatura da sala, luminosidade, barulho e ergonomia dos móveis), atrapalhando seu envolvimento em qualquer atividade; (iii) elas têm alguma dificuldade para lidar com ambientes e pessoas desconhecidas, sendo melhor abordadas em lugares que lhes sejam familiares, no entanto, a grande familiaridade com um local pode fazer com que queiram repetir experiências que ali tiveram anteriormente, o que pode não ser favorável ao desenvolvimento de uma nova atividade.

PARTE 04 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ouvir crianças pequenas com deficiência intelectual para dar-lhes voz exige esforço dos pesquisadores em qualquer área do conhecimento. É necessário um cuidadoso trabalho de pesquisa sobre a deficiência em questão, sobre suas limitações e peculiaridades, uma minuciosa definição de instrumentos e, ainda, muita paciência, atenção e entrega durante a aplicação dos mesmos. No caso do pesquisador nos campos da Arquitetura e do Urbanismo, um desafio adicional é o fato de serem treinados para investigar principalmente o ambiente, e não para trabalhar com as pessoas e, muito menos, com pessoas que têm dificuldade em se comunicar.

O desenvolvimento desta tese foi um desafio para a pesquisadora, que precisou aprofundar seu entendimento sobre a deficiência intelectual, e principalmente sobre a Síndrome de Down, identificando as falhas na compreensão difundida pelo senso comum e as reais limitações e particularidades das crianças participantes. Só a partir desse embasamento foi possível elaborar os instrumentos para coleta de dados. Muitas das estratégias sugeridas pela revisão teórica e das recomendações fornecidas pelos painéis de especialistas se mostraram eficientes e essenciais na seleção/elaboração dos instrumentos, e também na sua aplicação, confirmando a contribuição de teoria e prática, e a importância da associação entre ambos.

Em linhas gerais e atendendo ao principal objetivo da investigação, é possível afirmar que esta tese contribuiu para o avanço quanto aos instrumentos de coleta de dados aplicados a crianças pequenas com deficiência, à medida que, a partir do reconhecimento de métodos e técnicas de pesquisa de diversos campos, propôs modos de abordagem desse público e testou sua aplicabilidade. Sua maior contribuição, no entanto, é abrir uma possibilidade real para a valorização das crianças pequenas com Síndrome de Down como protagonistas das pesquisas, tornando-os interlocutores que possuem voz ativa, e podem informar seus gostos, seus desejos, seus anseios, mesmo quando se trata da qualificação espacial. Verifica-se, assim, uma maior probabilidade para a inclusão da opinião dessas crianças em futuras pesquisas sobre a qualidade espacial a serem desenvolvidas nos campos da Arquitetura e do Urbanismo, inclusive em Avaliações-Pós Ocupação (APO).

7.1 Relacionando os resultados obtidos às hipóteses da pesquisa

Concluída a análise dos resultados da pesquisa, nota-se que os instrumentos metodológicos desenvolvidos não atingiram, de fato, todas as crianças da mesma forma. Assim como todas as pessoas, e todas as crianças, aquelas com Síndrome de Down também diferem entre si, apresentando etapas de desenvolvimento, limitações, comportamentos e atitudes variadas. Algumas crianças apresentaram-se como um desafio maior, não respondendo aos questionamentos ou à realização das atividades propostas, outras facilitaram a aplicação dos instrumentos, colaborando da melhor forma possível. Com algumas foi muito difícil obter respostas, mas a maioria respondeu bem aos instrumentos propostos, informando seus gostos e dando, de fato, sua opinião sobre os ambientes e seus elementos. E, nos casos onde verificava-se ausência ou dificuldade de verbalização, esta condição não se apresentou como um empecilho, nem mesmo diante de uma pesquisadora arquiteta, porque as crianças desenvolvem formas de comunicação não verbal, recorrem a gestos que, somados à expressão facial e corporal, comunicam seus interesses e intenções.

Dessa forma, comprova-se a **hipótese principal** da pesquisa, ou seja, É POSSÍVEL APLICAR INSTRUMENTOS DE PESQUISA A CRIANÇAS PEQUENAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, VISANDO INVESTIGAR SUA SATISFAÇÃO EM RELAÇÃO AO AMBIENTE. O estudo exploratório realizado mostrou que, um pouco de imaginação e persistência possibilitam que esse tipo de investigação seja realizado. Abre-se, portanto, um caminho para novos trabalhos, de cunho confirmativo e experimental, que possam aprofundar o conhecimento nesse campo.

Já a **primeira hipótese complementar** que afirmava que INSTRUMENTOS DE PESQUISA APLICADOS A CRIANÇAS PEQUENAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NAS ÁREAS DE PSICOLOGIA, PEDAGOGIA E SOCIOLOGIA, PODEM SER ADAPTADOS POR PESQUISADORES ARQUITETOS E URBANISTAS PARA AVALIAÇÃO DO AMBIENTE FÍSICO, SEM PREJUÍZO SIGNIFICATIVO NA OBTENÇÃO DA INFORMAÇÃO teve confirmação parcial. Na revisão teórica realizada constatou-se, diferentemente do que se imaginava, que também nas áreas acima mencionadas é difícil encontrar pesquisas que escutem as crianças pequenas com deficiência, em especial a intelectual. Na maioria dos estudos são realizadas observações participantes, e a partir desse contato com as crianças obtém-se sua opinião sobre algum assunto de interesse do pesquisador. Diante disso, a pesquisadora utilizou métodos já existentes nas Ciências Sociais e Humanas como inspirações para criação de novos instrumentos metodológicos que pudessem ser aplicados por pesquisadores arquitetos a crianças com deficiência intelectual. Como tais instrumentos

foram testados e atingiram genericamente seus objetivos confirma-se que é possível aplicá-los a crianças com Síndrome de Down para uma avaliação do ambiente físico por um pesquisador arquiteto.

Para conseguir desenvolver esses instrumentos foi necessário atentar para as limitações decorrentes da deficiência intelectual, mais especificamente, da Síndrome de Down, confirmando a **segunda hipótese complementar** desta tese: AS LIMITAÇÕES DECORRENTES DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL DETERMINAM AS ESPECIFICIDADES NA ADAPTAÇÃO E NO PROCESSO DE APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS VISANDO A COMPREENSÃO DA PERCEPÇÃO DESSES USUÁRIOS EM RELAÇÃO AO AMBIENTE. Somente a partir do conhecimento sobre as limitações e especificidades das crianças pequenas com deficiência intelectual foi possível desenvolver instrumentos metodológicos que realmente colhessem sua opinião e aplicá-los de forma eficiente, compreendendo os resultados obtidos.

A pesquisa também alcançou seu **objetivo principal**, ao adaptar instrumentos das Ciências Humanas e Sociais, criando novos quando necessário, para aplicá-los a crianças pequenas com deficiência intelectual, representadas neste estudo pela Síndrome de Down. E principalmente atingiu a meta estabelecida neste objetivo, que era “a construção de referencial (teórico e prático) para futuros trabalhos que considerem a opinião de crianças pequenas com deficiência visando a melhoria da qualidade espacial”.

Os **objetivos específicos** também foram alcançados, à medida que foi possível “compreender a deficiência intelectual e suas limitações em relação à comunicação”; “integrar conhecimentos das áreas de Arquitetura e Urbanismo, Psicologia, Pedagogia e Sociologia, sobre instrumentos metodológicos aplicados a crianças pequenas com e sem deficiência intelectual”; e “desenvolver instrumentos de coleta de dados aplicáveis a crianças pequenas com deficiência intelectual, utilizando as crianças com Síndrome de Down como parâmetro”.

Por outro lado, o estudo em questão apresentou algumas **limitações** que precisam ser aqui registradas.

A primeira limitação foi o pouco tempo disponível para o pesquisador estar com a criança. A pesquisadora possuía apenas os horários exatos dos atendimentos para realização das atividades propostas. Cada atendimento tinha duração de 20 a 30 minutos, geralmente eram somados dois ou três atendimentos, totalizando 50 a 60 minutos para reconhecimento criança-pesquisadora e aplicação dos três instrumentos metodológicos.

A impossibilidade de preparar o ambiente como desejado para a pesquisa foi uma segunda limitação. Como os encontros com as crianças eram realizados na sala de atendimento da terapeuta ocupacional, entre um e outro atendimento normal da profissional, não era possível, por exemplo, retirar os vários estímulos visuais presentes no ambiente, ou lacrar armários e gavetas. Essa questão, alertada pelo painel de especialistas e pela revisão teórica, facilitava a dispersão das crianças, que se interessavam por brinquedos expostos, e tentavam fugir das atividades abrindo armários de brinquedos ou gaveteiros de material de desenho. A própria Sala de Reuniões, utilizada para efeito de comparação com a Sala 22 na primeira atividade, precisava ser reorganizada todos os dias pela pesquisadora, pois sua configuração original eram cadeiras em círculo, para reuniões dos profissionais da instituição, e a fotografia apresentada às crianças mostrava uma configuração semelhante à de uma sala de aula tradicional, com cadeiras em fileiras.

E a última limitação foi o pequeno número de crianças participantes. O público-alvo da pesquisa eram crianças de quatro a sete anos incompletos, com Síndrome de Down, e essas crianças precisavam ser atendidas em uma sala específica da Instituição A, devido à maquete física desenvolvida e à necessidade de familiarização das crianças com o local. Portanto, a pesquisadora possuía um número restrito de crianças à sua disposição, o que pode gerar vieses muito fortes e mascarar alguns resultados. Mas como a pesquisa era exploratória e não confirmatória, essa limitação não impediu sua ocorrência.

Essas dificuldades foram obstáculos para o desenvolvimento da pesquisa, mas não a impossibilitaram. Apenas compreende-se que um maior tempo disponível com a criança, assim como uma sala melhor organizada, de acordo com as observações de especialistas e pesquisadores, facilitaria o andamento da pesquisa, podendo, inclusive, trazer maiores e/ou melhores descobertas.

7.2 Repensando os métodos desenvolvidos e o processo de aplicação

Os instrumentos metodológicos desenvolvidos demonstraram ser adequados ao problema investigado, permitindo uma aplicação facilitada, bem como uma fácil manipulação e interpretação dos dados coletados. A adoção de múltiplos métodos foi essencial para se atingir os objetivos pretendidos, possibilitando responder às questões propostas pela pesquisa através do cruzamento dos dados obtidos. Além disso, também permitiu boa aproximação entre criança e pesquisadora, que correspondeu a um conhecimento gradual a partir do primeiro instrumento aplicado, levando a uma maior interação e ainda uma melhor percepção do modo de resposta de cada criança, e visto que o tempo disponível com cada criança era limitado (como comentado anteriormente).

Para aplicação dos instrumentos desenvolvidos e quaisquer outros métodos a crianças com deficiência intelectual, em especial com Síndrome de Down, sugere-se mais encontros com as crianças antes da realização da pesquisa de fato. Mesmo assim com o cuidado de não apresentar o modelo tridimensional, ou qualquer outro elemento de algum método, pois este pode deixar de ser novidade no momento da sua aplicação real, desestimulando a criança. É preciso realizar esses encontros como forma de conhecer a criança, seu comportamento e seu modo de se comunicar, além de permitir que a mesma confie no pesquisador, melhorando a relação entre ambos, o que facilitaria a realização das atividades propostas.

Observar o comportamento das crianças participantes no ambiente em que serão aplicados os instrumentos, longe da presença dos pais, também é importante. Somente dessa forma será possível verificar o que desenvolvem no ambiente em questão, como interagem com o ambiente e com o profissional que as conhece e em quem confiam, o que pode facilitar a compreensão de alguns comportamentos revelados durante o desenvolvimento das atividades da pesquisa (se eles se devem à rotina ou não) e até preveni-los. Essas observações participantes podem também auxiliar no conhecimento prévio da criança, somadas às informações coletadas por meio do questionário enviado aos pais.

Além disso, eliminando a principal dificuldade verificada nesta pesquisa, seria importante ter mais tempo com a criança, para uma aplicação mais tranquila das atividades; e um ambiente melhor preparado, de acordo com as recomendações e estratégias de especialistas e pesquisadores.

7.3 Recomendações para futuras pesquisas

Apesar das hipóteses sugeridas terem sido confirmadas e dos objetivos propostos terem sido alcançados, ao longo da redação desta tese novas perguntas surgiram, questionamentos estes que não poderiam ser respondidos ou discutidos na presente tese, mas que constituem possíveis encaminhamentos para futuras pesquisas.

- A qualificação de elementos físicos do ambiente, como móveis e objetos, não foi realizada de forma eficaz pela maioria das crianças participantes desta pesquisa, mas algumas demonstraram qualificar essas questões. Haveria uma melhor forma de obter tais respostas de crianças pequenas com Síndrome de Down? Qual seria?
- O modelo físico foi desenvolvido de modo muito particular, pelas mãos da própria pesquisadora, utilizando materiais com os quais a pesquisadora possuía familiaridade. Esse

modelo artesanal mostrou-se eficiente para o presente ensaio exploratório, inclusive possibilitando uma experiência mais lúdica para as crianças. Porém, não pode ser facilmente desenvolvido por qualquer pesquisador (por requerer habilidades manuais específicas), além de ser uma maquete grande, de difícil deslocamento, e do mobiliário interno não apresentar resistência suficiente ao manuseio por crianças pequenas com Síndrome de Down (por não possuírem uma boa coordenação motora fina). Tendo ciência de trabalhos já desenvolvidos⁶⁶ que utilizaram impressoras 3D e cortadoras a laser para produção de mobiliário em escala reduzida, seria essa a solução para tais questões? Sabe-se que a partir da prototipagem rápida é possível produzir modelos físicos realísticos, em larga escala, que possam ser reproduzidos em qualquer lugar, por qualquer pessoa, a partir de uma base de dados que pode ser compartilhada. Esse modelo físico desenvolvido pela prototipagem rápida seria suficientemente resistente para o manuseio pelas crianças pequenas com Síndrome de Down? A aproximação entre o design de produtos e a arquitetura poderia facilitar a produção desse modelo, desenhando-o já pensando no transporte eficiente?

- Os profissionais especializados e os pais das crianças com Síndrome de Down destacaram o interesse das mesmas por tecnologia. Haveria a possibilidade de utilizar um modelo tridimensional virtual ao invés do físico? As crianças com Síndrome de Down compreenderiam a maquete virtual? A resposta seria melhor? Mais crianças se interessariam e responderiam bem à atividade proposta? Ou teria algum outro instrumento metodológico que pudesse, através da tecnologia, auxiliar na coleta de informações relativas à percepção do espaço? Algum aplicativo lúdico?
- São inúmeras as causas da deficiência intelectual, e a Síndrome de Down é uma delas. Os instrumentos desenvolvidos poderiam ser aplicados a qualquer criança pequena com deficiência intelectual, independente da causa da deficiência?
- As crianças com Síndrome de Down apresentam deficiência intelectual que varia da leve à moderada. Esses instrumentos seriam aplicáveis também às crianças com deficiência intelectual grave, profunda ou não especificada? Em caso positivo, como adequar os instrumentos e a forma de aplicação aos mesmos? Em caso negativo, seria possível aferir sua opinião? Através de qual(is) instrumento(s)?

⁶⁶ IMAI *et al.*, 2015; ZALITE; IMAI, 2017; SOUZA; IMAI; AZUMA, 2018a e 2018b.

- Um dos motivos pelo qual os instrumentos metodológicos obtiveram resultado positivo foi o fato de instigarem a curiosidade das crianças pequenas, utilizando-se do lúdico e do “faz de conta”. Sabe-se, porém, que os indivíduos com Síndrome de Down apresentam um desenvolvimento cognitivo mais lento que os neurotípicos⁶⁷. Sendo assim, até que idade das crianças com Síndrome de Down os instrumentos desenvolvidos poderiam ser aplicados? Seria necessária alguma adequação para aplicação em crianças com mais idade? Qual(is)? Seria pertinente testar instrumentos elaborados para crianças com Síndrome de Down com crianças neurotípicas de menor idade (comparativamente) a fim de aperfeiçoá-los?
- Por fim, a partir deste estudo exploratório foi possível verificar que a familiarização com o ambiente é fundamental, mas este local de aplicação dos instrumentos também precisa ser preparado para evitar a dispersão das crianças participantes, e desestimular algumas ações rotineiras. Além disso, foi sugerido no painel de especialistas a realização de algumas experimentações com as crianças com Síndrome de Down para verificar como elas percebem o ambiente em que se encontram. Sendo assim, sugere-se para uma futura pesquisa que seja desenvolvido um “laboratório”, dentro de uma instituição que atenda crianças com Síndrome de Down, com características semelhantes a uma sala de atendimento com a qual estejam familiarizadas, mas que possa sofrer todo tipo de interferência do pesquisador. Dessa forma seria possível testar: níveis diferenciados de ventilação e luminância artificial e natural, bem como condicionamento de ar; conforto acústico através de simulações de ruídos, sons constantes e intermitentes, além de ondas sonoras distintas; cores e estampas diversas para piso, paredes e teto, em variadas tonalidades e intensidades; mobiliário diferenciado ergonomicamente, em dimensões padrões e dimensionados pensando na estatura média das crianças pequenas com Síndrome de Down, ou cores e formatos variados; os estímulos visuais diferenciados, desde brinquedos a mobiliário ou objetos coloridos, acrescentando-os e retirando-os totalmente. Os experimentos realizados nesse laboratório poderiam ser monitorados por meio de câmeras de vídeo estrategicamente posicionadas, e também por sensores e medidores de temperatura, umidade e ruído, por exemplo. Seria interessante também que essa pesquisa fosse acompanhada de perto por uma equipe multidisciplinar, incluindo os profissionais da própria instituição em questão, que teriam muito a acrescentar aos experimentos, e também seria uma forma de fornecer um retorno mais evidente à instituição envolvida. Entende-se que a partir desses experimentos realizados em laboratório seria

⁶⁷ Em psicologia, psiquiatria, neurologia e áreas afins, diz-se neurotípico do indivíduo que não apresenta distúrbios significativos no funcionamento psíquico. Fonte: [http://pt.unionpedia.org/i/Normalidade_\(comportamento\)](http://pt.unionpedia.org/i/Normalidade_(comportamento))

possível averiguar a influência desses fatores (luminosidade, ventilação, estímulos visuais, ergonomia, etc.) no comportamento e na qualificação do espaço pelas crianças com Síndrome de Down, conhecimento que poderia possibilitar maior aproximação com relação às características de um ambiente adequado para essas crianças.

A presente tese é apenas um dos elementos iniciais da preocupação de arquitetos com a opinião de crianças pequenas com deficiência intelectual, pelo menos no contexto brasileiro. Espera-se que, com a divulgação dos resultados da investigação efetuada, os arquitetos e urbanistas percebam que é possível considerar a opinião de crianças pequenas com deficiência intelectual em pesquisas que visem a melhoria da qualidade espacial das edificações e, conseqüentemente, das cidades. Assim, a partir dessa constatação, espera-se que, de fato, seja dada mais atenção à voz dessas crianças nos próximos trabalhos no campo da Arquitetura e do Urbanismo, sejam em Avaliações Pós-Ocupação (APO) ou em quaisquer outras pesquisas, notadamente naquelas relacionadas aos ambientes com os quais convivem cotidianamente, reafirmando seu direito de cidadãos.

REFERÊNCIAS⁶⁸

AAIDD – *American Association on Intellectual and Development Disabilities*. **Site**. Disponível em: <<https://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.WG7ILX2eVps>>. Acesso em: 05 jan. 2017.

_____. **Mental retardation: definition, classification, and systems of supports**. Washington, DC, USA: AAIDD. 2002.

ABATE, Tania Pietzschke. **Instrumentos de Avaliação Pós-Ocupação (APO) adaptados a pré-escolares com deficiência física, auditiva e visual**. 2011. Tese (Doutorado em Arquitetura e Urbanismo) – Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

ABATE, Tania Pietzschke; KOWALTOWSKI, Doris C. C. K.; BERNARDI, Núbia. Questões éticas na pesquisa em avaliação pós-ocupação (APO). In: XV ENTAC. 2014, Maceió, Alagoas. **Anais...** Maceió, Alagoas, 2014.

ABATE, Tania Pietzschke; ONO, Rosaria; ORNSTEIN, Sheila Walbe. Ética em pesquisa de APO. In: ONO, Rosaria; ORNSTEIN, Sheila Walbe; VILLA, Simone Barbosa; FRANÇA, Ana Judite G. L. (Orgs.). **Avaliação Pós-Ocupação: na arquitetura, no urbanismo e no design: da teoria à prática**. São Paulo: Oficina de Textos, 2018. p. 65-78.

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas. **NBR 9050: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos**. Rio de Janeiro, 2015.

_____. **NBR 16537: Acessibilidade – Sinalização tátil no piso – Diretrizes para elaboração de projetos e instalação**. Rio de Janeiro, 2016.

AIELLO-VAISBERG, T.M.J. **Encontro com a loucura: transicionalidade e ensino de psicopatologia**. 1999. 185f. Tese (livre docência) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

ABERASTURY, Arminda. **Psicanálise da Criança: teoria e técnica**. Porto Alegre: Artmed, 1982.

ALLEGRI, Jaqueline de Almeida Pessoa. **Percepção espacial por crianças com síndrome de Down: um estudo de caso etnográfico com jogos online**. Dissertação (Mestrado em Educação Matemática) – Universidade Severino Sombra. Vassouras – RJ, 2013.

ALVES, Fátima. **Para entender Síndrome de Down**. Rio de Janeiro: Wak Ed., 2011.

AMARAL, Osvaldo Lopes do. Transtornos Mentais [online]. **Site**. INEF – Instituto de Estudos e Orientação da Família. Disponível em: <<http://www.inef.com.br/Transtornos.html>>. Acesso em 13 jan. 2019.

ANTONARAKIS, Stylianos E.; LYLE, Robert; DERMITZAKIS, Emmanouil T.; REYMOND, Alexandre; DEUTSCH, Samuel. Chromosome 21 and Down syndrome: from genomics to pathophysiology. **Nat Rev Genet.**, v.5, n.10, p.725-738, 2004.

⁶⁸ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT NBR 6023).

APA – American Psychiatric Association. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* Porto Alegre: Artmed, 2014.

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Deficiência Intelectual – O que é. **Site**. Disponível em: <<http://www.apaesp.org.br/SobreADeficienciaIntelectual/Paginas/O-que-e.aspx#>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

ARFOUILLOUX, J. C. **A Entrevista com a Criança**: a abordagem da criança através do diálogo, do brinquedo e do desenho. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1976.

BELL, Nancy. Ethics in child research: rights, reason and responsibilities. **Children's Geographies**. Vol. 6, nº.1, February 2008, p.7-20.

BÉNONY, H.; CHAHARAQUI, K. **A entrevista clínica**. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.

BITTLES, A. H.; GLASSON, E. J. Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. **Developmental medicine and child neurology**, 46(4), 2004, p.282-286

BORGES, Vivian Roxo. **Testes dos Contos de Fadas: estudos de evidência de validade**. 2011. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

BRANCO, Angela Uchôa; PIRES, Sergio Fernandes Senna. Promoção da paz e metodologia de pesquisa: uma vivência sociocultural construtivista. In: SOUSA, Marilene Proença Rebello de (Org.). **Ouvindo crianças na escola**: abordagens qualitativas e desafios metodológicos para a psicologia. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p. 163-202

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1990.

_____. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2001.

_____. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2004.

_____. Decreto nº 5.904, de 21 de setembro de 2006. Regulamenta a Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005, que dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhada de cão-guia e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2006.

_____. **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital (Coords.). Brasília: SEDH/CORDE, 2008a.

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008b.

_____. Decreto nº 7.212, de 15 de junho de 2010. Regulamenta a cobrança, fiscalização, arrecadação e administração do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2010.

_____. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2012.

_____. 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 União**, Brasília, DF, 2015.

BROWN, Tim; WYATT, Jocelyn. Design Thinking for Social Innovation. **Stanford Social Innovation Review**. 2010. Disponível em: <https://ssir.org/articles/entry/design_thinking_for_social_innovation>. Acesso em: 13 jan 2019.

BRUNONI, Décio. Aspectos Epidemiológicos e Genéticos. In: SCHWARTZMAN, José Salomão; e colaboradores. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie - Memnon, 1999. p.32-43

BUSSAB, Vera Silvia Raad; SANTOS, Ana Karina. Reflexões sobre a observação etnográfica: a cultura de pares em ação. In: MULLER, Fernanda; CARVALHO, Ana Maria Almeida (Orgs.) **Teoria e prática na pesquisa com crianças**: diálogos com William Corsaro. São Paulo: Cortez, 2009. p.104-114.

CANNING, Claire D.; PUESCHEL, S. M. Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. In: PUESCHEL, Siegfried; REILY, Lucia Helena (Orgs.). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Campinas, SP: Papyrus, 2003. p.105-114

CAPONE, George T. Down Syndrome: genetic insights and thoughts on early intervention. **Infants & Young Children**, 17(1), 45-58, 2004.

CARVALHO, Telma Cristina Pichioli de. **Arquitetura escolar inclusiva**: construindo espaços para educação infantil. 2008. Tese (Doutorado em Arquitetura e Urbanismo) – Escola de Engenharia de São Carlos, Universidade de São Paulo, São Carlos, 2008.

CARVALHO, A. M. A. *et al.* O uso de entrevistas em estudos com crianças. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.9, n.2, p. 291-300, mai/ago. 2004.

CASTRO, Lucia Rabello de. Conhecer, transformar(-se) e aprender: pesquisando com crianças e jovens. In: CASTRO, Lucia Rabello de; BESSET, Vera Lopes (Orgs.). **Pesquisa-intervenção na infância e juventude**. Rio de Janeiro: Trarepa/ FAPERJ, 2008. p.21-42

CASTRO, Lucia Rabello de; BESSET, Vera Lopes (Orgs.). **Pesquisa-intervenção na infância e juventude**. Rio de Janeiro: Trarepa/ FAPERJ, 2008.

CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala**: a escuta de crianças em pesquisas. São Paulo: Cortez, 2008.

CNS – Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

DELALANDE, Julie. As crianças na escola: pesquisas antropológicas. In: MARTINS FILHO, Altino José; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Das pesquisas com crianças à complexidade da infância**. Campinas, SP: Autores Associados, 2011. p.61-80

DELGADO, Ana Cristina Coll; MÜLLER, Fernanda. Abordagens etnográficas nas pesquisas com crianças. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008. p.286-289

DEMARTINI, Zeila de Brito Fabri. Infância, Pesquisa e Relatos orais. In: FARIA, Ana Lúcia Goulart de; DEMARTINI, Zeila de Brito Fabri; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Por uma cultura da infância: metodologias de pesquisa com crianças**. Campinas, SP: Autores Associados, 2009. p.1-17

DEMARTINI, Zeila de Brito Fabri. Diferentes infâncias, diferentes questões para a pesquisa. In: MARTINS FILHO, Altino José; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Das pesquisas com crianças à complexidade da infância**. Campinas, SP: Autores Associados, 2011. p.11-25

DIAMOND, Linda. Educando seu filho com síndrome de Down: uma introdução à intervenção precoce. In: STRAY-GUNDERSEN, Karen (Org.). **Crianças com Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p.159-195

DOWN, John Langdon. Observations on an Ethnic Classification of Idiots. **London Hospital Reports**, 3:259-262, 1866.

ELALI, Gleice Azambuja. Avaliação Pós-Ocupação e responsabilidade social: uma relação a ser sempre (re) discutida. **Revista Gestão & Tecnologia de Projetos [GTP]**. Volume 5, no 2. Novembro, 2010.

FARIA, Ana Lúcia Goulart de; DEMARTINI, Zeila de Brito Fabri; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Por uma cultura da infância: metodologias de pesquisa com crianças**. Campinas: Autores Associados, 2009.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, 2005.

FERNANDES, Natália. Ética na pesquisa com crianças: ausências e desafios. **Revista Brasileira de Educação**. v.21, n.66, jul-set. 2016. p.759-779.

FERNANDES, Natália; TOMÁS, Catarina. **Questões conceptuais, metodológicas e éticas na investigação com crianças em Portugal**. 10th Conference of the European Sociological Association. September, 2011.

FERREIRA, Manuela. "Ela é nossa prisioneira" – Questões teóricas, epistemológicas e ético-metodológicas a propósito dos processos de obtenção da permissão das crianças pequenas numa pesquisa etnográfica. **Revista Reflexão e Ação**, Santa Cruz do Sul, v.18, n.2, p.151-182, jul/dez. 2010.

FOREMAN, Phil. *Education of Students with an Intellectual Disability: research and practice*. Charlotte, Carolina do Norte: IAP, 2009.

FRANCISCHINI, Rosângela; CAMPOS, Herculano Ricardo. Crianças e infâncias, sujeitos de investigação: bases teórico-metodológicas. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008. p.102-117

FRANCISCHINI, Rosângela; FERNANDES, Natália. Os desafios da pesquisa ética com crianças. **Estudos de Psicologia** – Campinas. 33(1), 61-69, jan-mar 2016.

FRANCISCO, Deise Juliana; BITTENCOURT, Ivanise. Ética em pesquisa com crianças: problematizações sobre termo de assentimento. In: **Anais... II Simpósio Luso-Brasileiro em Estudos da Criança – Pesquisa com Crianças: desafios éticos e metodológicos**. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2014. v.1, p.1-9.

FREDERICKS, H. D. Bud. A educação da criança e do adolescente. In: PUECHEL, Siegfried; REILY, Lucia Helena (Orgs.). **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas, SP: Papirus, 2003. p.183-218

GABRILLI, M. **Manual de Convivência: pessoas com deficiência e mobilidade reduzida**. 2ª edição, ampliada e revista. São Paulo: Company S.A., 2010.

GAIVA, Maria Aparecida Munhoz. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. **Revista Bioética**, 17(1): 135-46. 2009.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, N. W.; GASKELL, G. (Eds.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis,, RJ: Vozes, 2002, Pp. 64-89.

GOBBI, Márcia. Desenho Infantil e Oralidade: instrumentos para pesquisas com crianças pequenas. In: FARIA, Ana Lúcia Goulart de; DEMARTINI, Zeila de Brito Fabri; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Por uma cultura da infância: metodologias de pesquisa com crianças**. Campinas, SP: Autores Associados, 2009. p.69-92

GOULART, Cláudia Maria Teixeira; SPERB, Tânia Mara. Histórias de crianças: as narrativas de crianças asmáticas no brincar. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008. p. 351-354

GÜNTHER, I. A. O uso da entrevista na interação pessoa-ambiente. In: J. Q. PINEHIRO; H. GÜNTHER (Orgs.). **Métodos de pesquisa nos estudos pessoa-ambiente**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008, pp. 53-74.

GÜNTHER, Hartmut; ELALI, Gleice A; PINHEIRO, José de Queiroz. A abordagem Multimétodos em Estudos Pessoa-Ambiente: Características, Definições e Implicações. In: PINHEIRO, José de Queiroz; GÜNTHER, Hartmut (Orgs.). **Métodos de pesquisa nos estudos pessoa-ambiente**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. p. 369-396.

HORSTMEIER, De Anna. Comunicação. In: PUECHEL, Siegfried; REILY, Lucia Helena (Orgs.). **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas, SP: Papirus, 2003. p.239-265

HOWARD-JONES, N. On the diagnostic term "Down's disease". **Med Hist**, 23:102-4, 1979.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010: Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência**. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Rio de Janeiro: 2012.

IMAI, C.; AZUMA, M. H.; RODRIGUES R.; ZALITE M. O modelo tridimensional físico como instrumento de simulação na habitação social. **Gestão e Tecnologia de Projetos**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 7-19, jul./dez. 2015.

JARRET, Marian H. A vida familiar com seu filho. In: STRAY-GUNDERSEN, Karen (Org.). **Crianças com Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p.111-133

JURDI, Andrea S.; ALENCAR, Fabiana Abreu P de. Terapia ocupacional – intervenções e orientações. In: MUSTACCHI, ZAN (Supervisão geral). **Guia do bebê com Síndrome de Down**. São Paulo: Companhia Editora Nacional – Associação mais 1, 2009. p.71-82

KARLSSON, Liisa. Tecendo histórias com crianças: uma chave para ouvir e compartilhar. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008. p. 158-173

KATZENSTEIN-SCHOENFELDT, Bettina. Técnicas projetivas e expressivas - Os três personagens: um novo teste projetivo. **Arq. bras. Psic.**, Rio de Janeiro, 31(4): 67-89, out./dez., 1979.

KE, Xiaoyan; LIU, Jing. **Deficiência Intelectual**. In Rey JM (ed), *IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health*. (Edição em Português; Dias Silva F, ed). Genebra: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2015.

KIPPER, Délio José; GOLDIM, José Roberto. A pesquisa em crianças e adolescentes. **J. Pediatr.** (Rio J) 1999; 75(4): 211-12. 1999.

KOZMA, Chahira. O que é síndrome de Down? In: STRAY-GUNDERSEN, Karen (Org.). **Crianças com Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 15-42

KROGH, Suzanne. Entrevistanfo a niños. **Historia, Antropología y Fuentes Orales**, 1, 15, 1996.

LEITE, Maria Isabel. Espaços de narrativa: onde o eu e o outro marcam encontro. CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008. p.118-140

LI, Peixian; FROESE, Thomas M.; BRAGER, Gail. Post-occupancy evaluation: State-of-the-art analysis and state-of-the-practice review. **Building and Environment**. 133, 2018. p. 187-202. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.buildenv.2018.02.024>>. Acesso em 03 mai. 2019.

LIMA, Ana Cristina Dias Rocha. **Síndrome de Down e as práticas pedagógicas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

LIMA, Fabíola Augusta de Guimarães de Freitas; PIRES, Sandra Cristina Fonseca; LIMONGI, Suelly Cecília Olivan. Fonoaudiologia. In: MUSTACCHI, ZAN (Supervisão geral). **Guia do bebê com Síndrome de Down**. São Paulo: Companhia Editora Nacional – Associação mais 1, 2009. p.44-54

LUCKASSON, R.; BORTHWICK-DUFFY, S.; BUNTINX, W. H. E.; COULTER, D. L.; CRAIG, E. M.; REEVE, A.; SHALOCK, R. L.; SNELL, M. E.; SPITALNIK, D. M.; SPREAT, S.; TASSÉ, M. J. **Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports**. 10th ed. Washington, DC: American Association on Intellectual and Development Disabilities, 2002.

MARTINS FILHO, Altino José; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Das pesquisas com crianças à complexidade da infância**. 1. ed. Campinas: Autores Associados, 2011.

MARTINS FILHO, Altino, José. Jeitos de ser criança: balanço de uma década de pesquisas com crianças apresentadas da Anped. In: MARTINS FILHO, Altino José; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Das pesquisas com crianças à complexidade da infância**. Campinas, SP: Autores Associados, 2011. p.81-106

MARTINS, Cristiane Amorim; CRUZ, Silvia Helena Vieira. Sob o olhar infantil: o conceito de criança na perspectiva da criança. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008. p.290-292

MCCONNAUGHEY, French; QUINN, Patricia O. O desenvolvimento da criança com síndrome de Down. In: STRAY-GUNDERSEN, Karen (Org.). **Crianças com Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 134-158

MEDEIROS, Karla Maria da Silva. **Síndrome de Down**. Cabo Frio, RJ: Prefeitura Municipal de Cabo Frio, 2014.

MILLS, Eugene S. The Madeleine Thomas Completion Stories Test. **Journal of Consulting Psychology**, vol.17, nº.2, 1953.

MULLER, Fernanda; CARVALHO, Ana Maria Almeida (Orgs.) **Teoria e prática na pesquisa com crianças: diálogos com William Corsaro**. São Paulo: Cortez, 2009.

MUSTACCHI, Zan; SALMONA, Patrícia. Síndrome de Down. In: MUSTACCHI, ZAN (Supervisão geral). **Guia do bebê com Síndrome de Down**. São Paulo: Companhia Editora Nacional – Associação mais 1, 2009. p.15-27

MUSTACCHI, ZAN (Supervisão geral). **Guia do bebê com Síndrome de Down**. São Paulo: Companhia Editora Nacional – Associação mais 1, 2009.

NORMAN, Donald. Human-Centered Design Considered Harmful. **Interactions**, Jul-ago, 2005. p.14-19

OMS – Organização Mundial da Saúde. **Relatório Mundial da Saúde - Saúde mental: nova concepção, nova esperança**. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2002.

_____. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF**. Tradução e revisão de Amélia Leitão. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004.

_____. **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. World Health Organization, The World Bank. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPCD, 2012.

ONO, Rosaria; ORNSTEIN, Sheila Walbe; VILLA, Simone Barbosa; FRANÇA, Ana Judite G. L. (Orgs.). **Avaliação Pós-Ocupação: na arquitetura, no urbanismo e no design: da teoria à prática.** São Paulo: Oficina de Textos, 2018.

ONO, Rosaria; FRANÇA, Ana Judite G. L.; ORNSTEIN, Sheila Walbe. Formas de apresentação dos resultados. In: ONO, Rosaria; ORNSTEIN, Sheila Walbe; VILLA, Simone Barbosa; FRANÇA, Ana Judite G. L. (Orgs.). **Avaliação Pós-Ocupação: da teoria à prática.** São Paulo: Oficina de Textos, 2018. p. 135-145.

ORNSTEIN, Sheila Walbe; ONO, Rosaria; VILLA, Simone Barbosa; FRANÇA, Ana Judite G. L. Avaliação pós-ocupação (APO) aplicada à realimentação do processo de projeto. In: ONO, Rosaria; ORNSTEIN, Sheila Walbe; VILLA, Simone Barbosa; FRANÇA, Ana Judite G. L. (Orgs.). **Avaliação Pós-Ocupação: na arquitetura, no urbanismo e no design: da teoria à prática.** São Paulo: Oficina de Textos, 2018. p. 19-47.

PERRONE, Eduardo. **Investigação Etiológica da Deficiência Intelectual.** Instituto APAE de São Paulo, 2015. Disponível em: <http://www.feapaesp.org.br/material_download/276_Investigacao%20Etiologica%20da%20DI.pdf> Acesso em: 06 jan. 2017.

PIMENTEL, Susana Couto. **Conviver com a Síndrome de Down em Escola Inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

PINHEIRO, José de Queiroz; GÜNTHER, Hartmut (Orgs.). **Métodos de pesquisa nos estudos pessoa-ambiente.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

PINHEIRO, José de Queiroz; FARIAS, Tadeu Mattos; ABE-LIMA, July Yukie. Painel de Especialistas e Estratégia Multimétodos: Reflexões, Exemplos, Perspectivas. **Psico.** Porto Alegre, PUCRS, v.44, n.2, pp.184-192, abr./jun. 2013.

PRADO, Patrícia Dias. Quer Brincar Comigo? Pesquisas, brincadeiras e educação infantil. In: FARIA, Ana Lúcia Goulart de; DEMARTINI, Zeila de Brito Fabri; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Por uma cultura da infância: metodologias de pesquisa com crianças.** Campinas, SP: Autores Associados, 2009. p.93-111

PUESCHEL, Siegfried; REILY, Lucia Helena (Orgs.). **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** Campinas, SP: Papirus, 2003.

RHEINGANTZ, Paulo Afonso *et al.* (Org.). **Observando a qualidade do lugar: Procedimentos para a avaliação pós-ocupação.** Rio de Janeiro: Proarq, 2009. Disponível em: <www.gae.fau.ufrj.br/assets/obs_a_qua_lugar.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2019.

ROCHA, Eloisa Acires Candal. Por que ouvir crianças? Algumas questões para um debate científico, ultidisciplinar. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas.** São Paulo: Cortez, 2008. p.43-51

ROMÉRO, Marcelo de Andrade; ORNSTEIN, Sheila Walbe (coord. e org.). **Avaliação Pós-Ocupação: métodos e técnicas aplicados à habitação social.** Porto Alegre: Associação Nacional de Tecnologia do Ambiente Construído (ANTAC) – Coleção Habitare, 2003. Disponível em: <http://www.habitare.org.br/publicacao_colecao1.aspx>. Acesso em: 25 jan. 2019.

SANOFF, H. **Visual research methods in design**. New York: Van Nostrand Reinhold, 1991.

_____. **School Building Assessment Methods**. Washington, DC: National Clearinghouse for Educational Facilities, 2001.

SANT'ANA, Ruth Bernardes de. Criança-sujeito: experiências de pesquisa com alunos de escolas públicas. In: SOUSA, Marilene Proença Rebello de (Org.). **Ouvindo crianças na escola: abordagens qualitativas e desafios metodológicos para a psicologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p. 23-49

SARMENTO, Manuel Jacinto. Conhecer a infância: os desenhos das crianças como produções simbólicas. In: MARTINS FILHO, Altino José; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Das pesquisas com crianças à complexidade da infância**. Campinas, SP: Autores Associados, 2011. p.27-60

SASSAKI, R. K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? **Revista Nacional de Reabilitação**, ano IX, n.43, p.9-10, mar./abr. 2005.

SCARPATO, A. Transferência Somática: A dinâmica formativa do vínculo terapêutico. **Revista Hermes**, São Paulo, n. 6, 2001, p. 107-123.

SCHWARTZMAN, José Salomão; e colaboradores. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie - Memnon, 1999.

SIGAUD, C. H. de S.; REZENDE, M. A.; VERÍSSIMO, M. R.; RIBEIRO, M. O.; MONTES, D. C.; PICCOLO, J.; SOUZA, J. M. Aspectos éticos e estratégias para participação voluntária da criança em pesquisa. **Rev. Esc. Enferm. USP**. 43(Esp 2):1342-6. 2009.

SILVA, Maurício Roberto da. Eventos-Campos: um relato da experiência do fazer investigativo com crianças da Zona da Mata canavieira pernambucana. In: FARIA, Ana Lúcia Goulart de; DEMARTINI, Zeila de Brito Fabri; PRADO, Patrícia Dias (Orgs.). **Por uma cultura da infância: metodologias de pesquisa com crianças**. Campinas, SP: Autores Associados, 2009. p.131-153

SILVA; Maria de F. M. C.; KLEINHANS, Andréia C. dos S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, Jan-Abr, 2006, v.12, n.1, p. 123-138.

SOARES, Natália Fernandes; SARMENTO, Manuel Jacinto; TOMÁS, Catarina. Investigação da infância e crianças como investigadoras: metodologias participativas dos mundos sociais das crianças. **Nuances: estudos sobre educação**. Ano XI, v.12, n.13, jan./dez. 2005. p.49-64

SOUSA, Marilene Proença Rebello de (Org.). **Ouvindo crianças na escola: abordagens qualitativas e desafios metodológicos para a psicologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

SOUSA, Sônia M. Gomes. O estudo da infância como revelador e desvelador da dialética exclusão – inclusão social. In: CRUZ, Sílvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008. p.174-203

SOUZA, M. P., IMAI, C., AZUMA, M. H. Simulações com modelo físico para captura de preferências do usuário no processo de projeto habitacional. In: Encontro Nacional de Tecnologia do Ambiente Construído (ENTAC), 17, 2018, Foz do Iguaçu. **Anais...** Porto Alegre: ANTAC, 2018a.

SOUZA, M. P.; IMAI, C.; AZUMA, M. H. Contribuições e limitações de modelos físicos e de realidade virtual na análise de projetos de HIS por usuários leigos. **Gestão e Tecnologia de Projetos**, São Carlos, v.13, n.3, p.21-37, dez. 2018b.

STRAY-GUNDERSEN, Karen (Org.). **Crianças com Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

TEMPLE, Giuliana Carmo. A escrita na perspectiva histórico-cultural: metodologia etnográfica de pesquisa. In: SOUSA, Marilene Proença Rebello de (Org.). **Ouvindo crianças na escola: abordagens qualitativas e desafios metodológicos para a psicologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p. 229-256

TRAUTWEIN, Carmen Tereza Gonçalves. A dor e a delícia de entrevistar crianças na construção de um procedimento metodológico infantil. In: SOUSA, Marilene Proença Rebello de (Org.). **Ouvindo crianças na escola: abordagens qualitativas e desafios metodológicos para a psicologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p. 257-277

TRINCA, Walter; BARONE, L. M. C. El procedimiento de los dibujos-historias en la evaluación de las dificultades de aprendizaje. In: **Evaluación psicopedagógica de 7 a 11 años: evolución, autonomía, comportamiento, relaciones**. Coord. BOSSA, N. a.; OLIVEIRA, V. B. 2001. P.43-74.

UN – *United Nations*. **Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol**. 2006. Disponível em: <<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>>. Acesso em: 07 jan 2017.

_____. **The Invisibility of Disability**. *Accessible United Nations*, 2016. Disponível em: <http://www.un.org/disabilities/documents/sdgs/infographic_statistics_2016.pdf>. Acesso em: 07 jan 2017.

UNICEF - *United Nations Children's Fund*. **The state of the world's children**. New York: UNICEF, 2006.

VELTRONE, Aline Aparecida; MENDES, Enicéia Gonçalves. Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual. **Educação em Perspectiva**, Viçosa, v. 3, n.2, p.359-373, jul./dez.. 2012.

VIÉGAS, Lygia de Sousa. Conhecendo a perspectiva de alunos acerca da progressão continuada: apontamentos metodológicos. In: SOUSA, Marilene Proença Rebello de (Org.). **Ouvindo crianças na escola: abordagens qualitativas e desafios metodológicos para a psicologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p.135-162

VILLA, Simone Barbosa; ORNSTEIN, Sheila Walbe (org.). **Qualidade ambiental na habitação**. Avaliação Pós-Ocupação. São Paulo: Oficina de textos, 2013.

VILLA, Simone Barbosa; ONO, Rosaria; FRANÇA, Ana Judite G. L.; ORNSTEIN, Sheila Walbe. Procedimentos metodológicos. In: ONO, Rosaria; ORNSTEIN, Sheila Walbe; VILLA, Simone Barbosa; FRANÇA, Ana Judite G. L. (Orgs.). **Avaliação Pós-Ocupação: na arquitetura, no urbanismo e no design: da teoria à prática**. São Paulo: Oficina de Textos, 2018. p. 81-93.

VOIVODIC, Maria Antonieta M. A. **Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

ZALITE, Marcela Gomes de Albuquerque; IMAI, César. O modelo físico ajustável para a identificação das prioridades dos usuários de habitação de interesse social. **PARC Pesq. em Arquit. e Constr.**, Campinas, SP, v. 8, n. 1, p. 20-31, mar. 2017

ZAUSMER, Elisabeth. Estimulação precoce do desenvolvimento. In: PUECHEL, Siegfried; REILY, Lucia Helena (Orgs.). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Campinas, SP: Papyrus, 2003. p.115-126

WEAVER, Scott; CANNING, Claire D.. Recreação. In: PUECHEL, Siegfried; REILY, Lucia Helena (Orgs.). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Campinas, SP: Papyrus, 2003. p.227-237

WEHMEYER, M. L.; OBREMSKI, S. Intellectual Disabilities. In: JH Stone, M Blouin, editors. **International Encyclopedia of Rehabilitation**, 2010. Disponível em: <<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/15/>> . Acesso em: 06 jan. 2017.

WHO – *World Health Organization*. **The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders**: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Gênova: 1992.

_____. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (ICD-11 MMS) 2018 version. **Site**. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>>. Acesso em 28 jan. 2019a.

_____. *WHO Family of International Classifications*. **Site**. Disponível em: <<https://www.who.int/classifications/en/>>. Acesso em: 28 jan. 2019b.

WINNICOTT, D. W. **O Brincar & a Realidade**. Rio de Janeiro: IMAGO Editora Ltda, 1975.

WINNICOTT, Clare; SHWPERD, Ray; DAVIS, Madeleine (Orgs.). **Explorações Psicanalíticas D. W. Winnicott**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevista

Título da Pesquisa: “Instrumentos metodológicos aplicados à pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial”.

Pesquisadora Responsável:

Me. Virginia Magliano Queiroz

Doutoranda | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo

E-mail: vimagliano@usp.br | Tel. (27) 98126-3670

Orientadora:

Prof^ª. Dr^ª. Sheila Walbe Ornstein

Professora Titular | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo

E-mail: sheila@usp.br | Tel. (11) 3091-4571

Coorientadora:

Prof^ª. Dr^ª. Gleice Virginia Medeiros de Azambuja Elali

Professora Associada | Dep. Arquitetura e Urbanismo | Universidade Federal do Rio Grande do Norte

E-mail: gleiceae@gmail.com | Tel. (84) 3215-3776

CARTA-CONVITE

Convidamos o(a) Sr.(a) para participar da Pesquisa intitulada “Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial”, que tem como objetivo adaptar e aplicar instrumentos de coleta de dados, das áreas de Psicologia e Pedagogia, destinados a pré-escolares com deficiência intelectual, visando possíveis futuras pesquisas, na área de arquitetura. Os resultados deste estudo contribuirão para que a opinião destes usuários seja considerada, no que tange a qualidade espacial, para realização de futuros projetos, melhorias, reformas ou adequações de construções existentes.

A partir de uma revisão bibliográfica acerca do tema, propõe-se a realização de estudos de caso em instituições especializadas no atendimento de crianças, adolescentes e adultos com deficiência intelectual. Serão realizadas entrevistas com profissionais dessas instituições, e grupos focais com pais de crianças atendidas pelas mesmas, seguidos da aplicação de instrumentos metodológicos, que ainda serão selecionados, aos pré-escolares com deficiência intelectual. Baseando-se nos dados coletados nestes últimos instrumentos, pretende-se elaborar diretrizes específicas para realização dos instrumentos propostos e testados na pesquisa, em forma de manual ou cartilha, para facilitar o planejamento e a aplicação das técnicas de coleta de dados por arquitetos nas pesquisas para melhoria da qualidade espacial.

Para participar desta pesquisa não será necessário que você estude ou pesquisa sobre qualquer assunto, pois esta entrevista trata de informações referentes à sua vivência na instituição que trabalha. Você poderá obter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízos. Pela participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro e terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas seus dados pessoais serão mantidos em sigilo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, assinadas pela pesquisadora e por você, devendo cada um guardar a sua via deste documento. Em caso de dúvida(s) e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, Virginia Magliano Queiroz, pelo telefone (27) 98126-3670, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo – CEP HU/USP, na Av. Prof. Lineu Pestes, 2565, Cidade Universitária, CEP: 05 508-000, São Paulo – SP, telefone: (11) 3091-9457, e-mail: cep@hu.usp.br.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____, portador(a) do RG nº _____, estou ciente do esclarecimento da Carta-Convite da pesquisa intitulada “Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial” e de que faço parte do estudo e contribuirei respondendo a entrevista. Declaro estar ciente: a) do objetivo do projeto; b) de que não precisarei estudar ou pesquisar sobre qualquer assunto; c) da segurança de que não serei identificado(a); d) de que a participação nesta pesquisa não é obrigatória, e que tenho liberdade de recusar a participar a qualquer momento, retirando o meu consentimento.

A explicação que recebi esclarece os benefícios do estudo e os riscos estarão na possibilidade de me sentir desconfortável ou constrangido responder alguma(s) questão(ões), podendo, portanto, tirar dúvidas ou não responder a(s) pergunta(s) em caso de tal constrangimento. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, retirando o meu consentimento, sem justificar a minha decisão. Sei que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Recebi uma via original deste termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, aceito participar da presente Pesquisa.

Vitória, ____ de _____ de 201____.

Assinatura do(a) Entrevistado(a)

Assinatura da Pesquisadora Responsável

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupo Focal

Título da Pesquisa: “Instrumentos metodológicos aplicados à pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial”.

Pesquisadora Responsável:

Me. Virginia Magliano Queiroz

Doutoranda | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo
E-mail: vimagliano@usp.br | Tel. (27) 98126-3670

Orientadora:

Prof^ª. Dr^ª. Sheila Walbe Ornstein

Professora Titular | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo
E-mail: sheila@usp.br | Tel. (11) 3091-4571

Coorientadora:

Prof^ª. Dr^ª. Gleice Virginia Medeiros de Azambuja Elali

Professora Associada | Dep. Arquitetura e Urbanismo | Universidade Federal do Rio Grande do Norte
E-mail: gleiceae@gmail.com | Tel. (84) 3215-3776

CARTA-CONVITE

Convidamos o(a) Sr.(a) para participar da Pesquisa intitulada “Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial”, que tem como objetivo adaptar e aplicar instrumentos de coleta de dados, das áreas de Psicologia e Pedagogia, destinados a pré-escolares com deficiência intelectual, visando possíveis futuras pesquisas, na área de arquitetura. Os resultados deste estudo contribuirão para que a opinião destes usuários seja considerada, no que tange a qualidade espacial, para realização de futuros projetos, melhorias, reformas ou adequações de construções existentes.

A partir de uma revisão bibliográfica acerca do tema, propõe-se a realização de estudos de caso em instituições especializadas no atendimento de crianças, adolescentes e adultos com deficiência intelectual. Serão realizadas entrevistas com profissionais dessas instituições, e grupos focais com pais de crianças atendidas pelas mesmas, seguidos da aplicação de instrumentos metodológicos, que ainda serão selecionados, aos pré-escolares com deficiência intelectual. Baseando-se nos dados coletados nestes últimos instrumentos, pretende-se elaborar diretrizes específicas para realização dos instrumentos propostos e testados na pesquisa, em forma de manual ou cartilha, para facilitar o planejamento e a aplicação das técnicas de coleta de dados por arquitetos nas pesquisas para melhoria da qualidade espacial.

Para participar desta pesquisa não será necessário que você estude ou pesquisa sobre qualquer assunto, pois este grupo focal tratará de informações referentes à sua vivência cotidiana com seu(sua) filho(a). Você poderá obter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízos. Pela participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro e terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas seus dados pessoais serão mantidos em sigilo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, assinadas pela pesquisadora e por você, devendo cada um guardar a sua via deste documento. Em caso de dúvida(s) e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora principal Virginia Magliano Queiroz pelo telefone (027) 98126-3670, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo – CEP HU/USP, na Av. Prof. Lineu Pestes, 2565, Cidade Universitária, CEP: 05 508-000, São Paulo – SP, telefone: (11) 3091-9457, e-mail: cep@hu.usp.br.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____, portador(a) do RG nº _____, estou ciente do esclarecimento da Carta-Convite da pesquisa intitulada “Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial” e de que faço parte do estudo e contribuirei participando do grupo focal. Declaro estar ciente: a) do objetivo do projeto; b) de que não precisarei estudar ou pesquisar sobre qualquer assunto; c) da segurança de que não serei identificado(a); d) de que a participação nesta pesquisa não é obrigatória, e que tenho liberdade de recusar a participar a qualquer momento, retirando o meu consentimento.

A explicação que recebi esclarece os benefícios do estudo e os riscos estarão na possibilidade de me sentir desconfortável ou constrangido responder alguma(s) questão(ões), podendo, portanto, tirar dúvidas ou não responder a(s) pergunta(s) em caso de tal constrangimento. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, retirando o meu consentimento, sem justificar a minha decisão. Sei que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Recebi uma via original deste termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, aceito participar da presente Pesquisa.

Vitória, ____ de _____ de 201 ____.

Assinatura do(a) Entrevistado(a)

Assinatura da Pesquisadora Responsável

APÊNDICE C - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

Título da Pesquisa: “Instrumentos metodológicos aplicados à pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial”.

Pesquisadora Responsável:

Me. Virginia Magliano Queiroz

Doutoranda | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo
E-mail: vimagliano@usp.br | Tel. (27) 98126-3670

Orientadora:

Prof^ª. Dr^ª. Sheila Walbe Ornstein

Professora Titular | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo
E-mail: sheila@usp.br | Tel. (11) 3091-4571

Coorientadora:

Prof^ª. Dr^ª. Gleice Virginia Medeiros de Azambuja Elali

Professora Associada | Dep. Arquitetura e Urbanismo | Universidade Federal do Rio Grande do Norte
E-mail: gleiceae@gmail.com | Tel. (84) 3215-3776

CARTA-CONVITE

Sou uma pesquisadora. Mas o que um pesquisador faz? Pesquisa... estuda... Assim como você, eu estudo.

No momento estou fazendo uma pesquisa sobre os estudantes como você. Preciso saber o que você acha desse lugar que estamos, se gosta de vir pra cá, do que mais gosta, do que não gosta, do que gostaria que tivesse aqui, entre outras coisas.

Essa pesquisa que eu estou fazendo vai ajudar as pessoas que querem saber a sua opinião, vai ajudar as pessoas a te ouvirem e entenderem o que você quer, gosta e deseja para os lugares que costuma ir.

Já falei com seu responsável e ele deixou você participar. Mas preciso saber se você quer me ajudar na minha pesquisa. Você topa?

Se você aceitar participar vamos fazer algumas atividades, desenhar, conversar, e brincar. Nada de mal pode lhe acontecer durante essas atividades, mas caso você não goste ou não queira fazer alguma delas, é só falar. E qualquer dúvida que tiver, pode me perguntar.

Se agora você quiser me ajudar, mas depois mudar de ideia, não tem problema, é só me avisar que não quer mais participar das atividades e paramos. Tá?

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

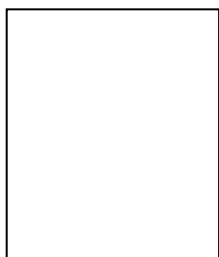
Eu, _____,
aceito participar da pesquisa, mas sei que posso deixar de participar a qualquer momento.

Vitória, ____ de _____ de 201 ____.

Assinatura do(a) Participante

Assinatura da Pesquisadora Responsável

[OU]



Impressão Dactiloscópica

APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Responsável Legal

Título da Pesquisa: “Instrumentos metodológicos aplicados à pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial”.

Pesquisadora Responsável:

Me. Virginia Magliano Queiroz

Doutoranda | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo
E-mail: vimagliano@usp.br | Tel. (27) 98126-3670

Orientadora:

Prof^ª. Dr^ª. Sheila Walbe Ornstein

Professora Titular | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo
E-mail: sheila@usp.br | Tel. (11) 3091-4571

Coorientadora:

Prof^ª. Dr^ª. Gleice Virginia Medeiros de Azambuja Elali

Professora Associada | Dep. Arquitetura e Urbanismo | Universidade Federal do Rio Grande do Norte
E-mail: gleiceae@gmail.com | Tel. (84) 3215-3776

CARTA-CONVITE

O participante _____, sob sua responsabilidade legal, está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da Pesquisa intitulada “Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial”, que tem como objetivo adaptar e aplicar instrumentos de coleta de dados, das áreas de Psicologia e Pedagogia, destinados a pré-escolares com deficiência intelectual, visando possíveis futuras pesquisas, na área de arquitetura. Os resultados deste estudo contribuirão para que a opinião destes usuários seja considerada, no que tange a qualidade espacial, para realização de futuros projetos, melhorias, reformas ou adequações de construções existentes.

A partir de uma revisão bibliográfica acerca do tema, propõe-se a realização de estudos de caso em instituições especializadas no atendimento de crianças, adolescentes e adultos com deficiência intelectual. Serão realizadas entrevistas com profissionais dessas instituições, e grupos focais com pais de crianças atendidas pelas mesmas, seguidos da aplicação de instrumentos metodológicos, que ainda serão selecionados, aos pré-escolares com deficiência intelectual. Baseando-se nos dados coletados nestes últimos instrumentos, pretende-se elaborar diretrizes específicas para realização dos instrumentos propostos e testados na pesquisa, em forma de manual ou cartilha, para facilitar o planejamento e a aplicação das técnicas de coleta de dados por arquitetos nas pesquisas para melhoria da qualidade espacial.

Para participar desta pesquisa, o participante sob sua responsabilidade não terá que estudar ou pesquisar sobre qualquer assunto, pois as atividades desenvolvidas abordarão sua vivência na instituição de ensino que frequentam. Ele poderá obter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou deixar de participar a qualquer momento, sem prejuízos. Pela participação no estudo, ele não receberá qualquer valor em dinheiro e terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas os dados pessoais do menor sob sua responsabilidade serão mantidos em sigilo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, assinadas pela pesquisadora e por você, devendo cada um guardar a sua via deste documento. Em caso de dúvida(s) e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora principal, Virginia Magliano Queiroz, pelo telefone (27) 98126-3670, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo – CEP HU/USP, na Av. Prof. Lineu Pestes, 2565, Cidade Universitária, CEP: 05 508-000, São Paulo – SP, telefone: (11) 3091-9457, e-mail: cep@hu.usp.br.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____, portador(a) do RG nº _____, responsável legal por _____, estou ciente do esclarecimento da Carta-Convite da pesquisa intitulada “Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial”. Declaro estar ciente: a) do objetivo do projeto; b) de que ele não precisará estudar ou pesquisar sobre qualquer assunto; c) da segurança de que ele não será identificado(a); d) de que a participação dele nesta pesquisa não é obrigatória.

Confirmo que a pesquisadora Virginia Magliano Queiroz explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como a forma de participação, e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas.

A explicação que recebi esclarece os benefícios do estudo e os riscos estarão na possibilidade do participante sob minha responsabilidade se sentir desconfortável ou constrangido em participar de alguma atividade proposta, ou responder alguma(s) questão(ões), podendo, portanto, tirar dúvidas, e não realizar as atividades e/ou não responder a(s) pergunta(s) em caso de tal constrangimento. Eu entendi que sou livre para interromper a participação dele na pesquisa a qualquer momento, retirando o meu consentimento, sem justificar a minha

decisão. Sei que ele não terá despesas e não receberá dinheiro por participar do estudo. Recebi uma via original deste termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, manifesto meu consentimento para que o voluntário sobre minha responsabilidade legal participe da presente Pesquisa.

Vitória, _____ de _____ de 201____.

Assinatura do(a) Responsável Legal
pelo(a) participante da pesquisa

Assinatura da Pesquisadora Responsável

USO DE IMAGEM:

Autorizo o uso da imagem do participante sob minha responsabilidade legal para fins acadêmicos, sendo seu uso restrito a fotografias que não apareçam seu rosto ou que este não possa ser identificado.

Assinatura do(a) Responsável Legal
pelo(a) participante da pesquisa

Assinatura da Pesquisadora Responsável

APÊNDICE E – Roteiro para Entrevista com Profissionais Especializados em Deficiência Intelectual

Pesquisadora: Me. Virginia Magliano Queiroz

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sheila Walbe Ornstein

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Gleice Virginia Medeiros de Azambuja Elali

Esclarecimentos aos entrevistados:

- Realiza-se esta entrevista com objetivo de entender melhor a deficiência intelectual e os fatores que propiciam uma melhor qualidade espacial para as crianças com esta deficiência, e definir os instrumentos metodológicos a serem aplicados na próxima etapa da pesquisa;
- Suas respostas serão de grande importância para o desenvolvimento da pesquisa.

I - Dados pessoais do entrevistado

Nome | Contato (e-mail) | Formação acadêmica | Tempo de formação | Pós-graduação e/ou Cursos | Atividades Atuais e Tipos de Trabalhos Desenvolvidos | Tempo de trabalho específico com pessoas com deficiência intelectual.

II – Conceitos de deficiência intelectual.

- 01) A instituição adota definição e classificação específicas com relação à deficiência intelectual? Quais?
- 02) Nos casos atendidos por esta instituição, quais as causas e níveis/tipos de deficiência intelectual mais recorrentes?
- 03) Pedagogicamente, as crianças são atendidas em função da causa da deficiência ou do nível/tipo de dificuldade apresentada? Como a instituição trabalha pedagogicamente com deficiências intelectuais semelhantes porém com origens diferenciadas?

III – Instrumentos metodológicos aplicados às crianças com deficiência intelectual.

- 04) Em relação à comunicação, quais as principais limitações que você observa nas crianças com deficiência intelectual atendidas nesta instituição?
- 05) Na sua opinião, qual a melhor forma de aproximação/interação com essas crianças?
- 06) Quais atividades você costuma realizar com as crianças com deficiência intelectual? Quais propiciam melhores resultados?
- 07) Em que tipo de exercício/atividade você consegue obter respostas mais claras e objetivas? Como se faz compreender e como obtém tais respostas?
- 08) Como faz para manter a atenção das crianças e o foco na atividade?

IV – Percepção da qualidade espacial por crianças com deficiência intelectual.

- 09) Como é a percepção espacial das crianças com deficiência intelectual? Você nota alguma alteração nessa percepção? Qual(is)?
- 10) Quais fatores do ambiente têm maior influência na percepção ambiental das crianças com deficiência intelectual?
- 11) Até que ponto as crianças com as quais você costuma trabalhar percebem e qualificam o espaço?
- 12) Até que nível as crianças com deficiência intelectual conseguem se orientar e localizar no ambiente em que estão? Quais elementos utilizam para se orientar ou localizar?
- 13) O que poderia ser feito para melhorar a independência e autonomia na mobilidade das crianças com deficiência intelectual?
- 14) Que características deveria ter um espaço adequado para atender as crianças com deficiência intelectual?

V – Esse trabalho tem como objetivo criar instrumentos de pesquisa que permitam que crianças com deficiência intelectual avaliem o ambiente físico em que se encontram. Você teria algum comentário final ou sugestão para a pesquisa?

MUITO OBRIGADA!

Virginia Magliano Queiroz

APÊNDICE F - Modelo de Autorização das Instituições Coparticipantes**AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE**

Eu _____, abaixo assinado, responsável pela(o) _____, autorizo a realização da pesquisa intitulada “Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial”, a ser conduzida pela pesquisadora Me. Virginia Magliano Queiroz. Fui informado(a) pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento. Declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Vitória, ____ de _____ de 201__.

Assinatura e carimbo do responsável institucional

APÊNDICE G – Roteiro para Entrevista com Profissionais Especializados em Síndrome de Down

Pesquisadora: Me. Virginia Magliano Queiroz

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sheila Walbe Ornstein

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Gleice Virginia Medeiros de Azambuja Elali

Esclarecimentos aos entrevistados:

- Realiza-se esta entrevista com objetivo de entender melhor as crianças com Síndrome de Down e os fatores que propiciam a elas uma melhor qualidade espacial, além de buscar definir os instrumentos metodológicos a serem aplicados na próxima etapa da pesquisa;
- Suas respostas serão de grande importância para o desenvolvimento da pesquisa.

I - Dados pessoais do entrevistado

Nome | Contato (e-mail) | Formação acadêmica | Tempo de formação | Pós-graduação e/ou Cursos | Atividades Atuais e Tipos de Trabalhos Desenvolvidos | Tempo de trabalho específico com pessoas com deficiência intelectual.

II – Instrumentos metodológicos aplicados às crianças com Síndrome de Down.

- 01) Em relação à comunicação, quais as principais limitações que você observa nas crianças com Síndrome de Down?
- 02) Na sua opinião, qual a melhor forma de aproximação/interação com essas crianças?
- 03) Quando deseja obter respostas mais claras e objetivas, apenas pergunta ou utiliza algum exercício/atividade para obtê-las? Como se faz compreender e como obtém tais respostas?
- 04) O que desperta o interesse das crianças com Síndrome de Down? E o que prende a atenção delas?

III – Percepção da qualidade espacial por crianças com Síndrome de Down.

- 05) Como é a percepção espacial das crianças com Síndrome de Down? Você nota alguma alteração nessa percepção? Qual(is)?
- 06) Quais fatores do ambiente têm maior influência na percepção ambiental das crianças com Síndrome de Down?
- 07) Até que ponto essas crianças percebem e qualificam o espaço?
- 08) Até que ponto as crianças com Síndrome de Down conseguem se orientar e localizar no ambiente em que estão? Quais elementos utilizam para se orientar ou localizar?
- 09) O que poderia ser feito para melhorar a independência e autonomia na mobilidade das crianças com Síndrome de Down?
- 10) Que características deveria ter um espaço adequado para atendê-las?

V – Esse trabalho tem como objetivo criar instrumentos de pesquisa que permitam que crianças com Síndrome de Down avaliem o ambiente físico em que se encontram. Você teria algum comentário final ou sugestão para a pesquisa?

MUITO OBRIGADA!

Virginia Magliano Queiroz

APÊNDICE H – Roteiro para o Grupo Focal

Pesquisadora: Me. Virginia Magliano Queiroz

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sheila Walbe Ornstein

Coorientadora: Prof^ª. Dr^ª. Gleice Virginia Medeiros de Azambuja Elali

Esclarecimentos aos participantes:

- Apresentação da pesquisa;
- Leitura dos objetivos da pesquisa;
- Leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Aviso sobre gravação de vídeo e áudio;
- Regras básicas (todos devem falar / um por vez / sem conversas paralelas).

I – Auto Apresentação dos Participantes

[Nome; Profissão ou Ocupação; Sexo / Idade do filho]

II – Discussão

- 01) O que estimula seus filhos?
- 02) Quais atividades eles gostam de fazer? [Exercícios / Jogos / Brincadeiras]
- 03) O que desperta o interesse deles?
- 04) O que prende a atenção deles?
- 05) Qual a melhor forma de interação/aproximação com eles?
- 06) Como vocês se comunicam com eles? Tem alguma dificuldade?

07) Quando querem saber a opinião deles sobre algo, como perguntam?

[Se gostam ou não de algo / O que estão achando de algo]

Utiliza algum artifício para conseguir respostas? Como se faz compreender e como compreende?

08) Como é a percepção espacial deles? Vocês notam alguma alteração? Qual(is)?

[Habilidade para lidar com formas, tamanhos, distâncias, volume e movimento – noção de espaço, do espaço que ele ocupa, etc. – impede esbarrões]

09) Eles conseguem perceber bem o espaço em que estão e qualificá-lo?

10) Seus filhos conseguem se orientar e se localizar no ambiente em que estão? Vocês saberiam me dizer quais elementos físicos utilizam pra isso?

11) Quanto à casa de vocês, precisaram fazer adaptações para a chegada de seu filho? Qual(is)? (Que características deveria ter um espaço adequado pra eles)

12) O que eles costumam gostar nos ambientes? E o que eles não gostam?

Ex.: Cores / formas / objetos / materiais / etc.

13) Em quais ambientes eles se sentem bem? Em quais não se sentem? Como demonstram ou como vocês percebem isso? E como eu poderia perceber?

III – Comentários Finais dos Participantes sobre o que foi discutido

MUITO OBRIGADA!

Virginia Magliano Queiroz

APÊNDICE I – Modelo de Autorização para Divulgação de Contato

Olá! Sou Virginia, arquiteta com mestrado em acessibilidade pela Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo, e atualmente estou desenvolvendo minha pesquisa de doutorado na mesma instituição, com tema voltado para a qualidade espacial das crianças com síndrome de Down. Já realizei entrevistas com profissionais que atendem as crianças, e também já conversei com alguns pais. Na etapa atual da minha pesquisa eu preciso saber o que as crianças pensam e como elas lidam com o espaço físico. Através de algumas atividades desenvolvidas junto as crianças com síndrome de Down eu pretendo entender a percepção delas sobre o ambiente em que se encontram e suas preferências. **Gostaria muito da participação de seu filho! Podemos conversar melhor? Por favor, deixe seu telefone para que eu entre em contato.**

Me. Virginia Magliano Queiroz

Doutoranda | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo

E-mail: vimagliano@usp.br | Tel. (27) 98126-3670

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____,

autorizo a divulgação do meu contato para a pesquisa em questão.

Telefone fixo: () | Celular: ()

E-mail:

Assinatura

APÊNDICE J – Modelo de Questionário para os Pais

Esclarecimentos:

Esse questionário é parte da pesquisa “Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial: o caso da Síndrome de Down”, sob a responsabilidade da doutoranda Virginia Magliano Queiroz, e orientado pelas Prof^{as}. Dr^{as}. Sheila Ornstein e Gleice Elali. Ele tem como objetivo obter informações sobre o perfil dos participantes, entre eles o seu filho. Suas respostas serão fundamentais para o desenvolvimento do trabalho proposto. Agradecemos antecipadamente a sua ajuda.

I – Seus dados pessoais

Nome _____.

Profissão/Ocupação: _____.

Contato (e-mail / telefone): _____.

Quantos filhos você tem? _____.

Sexo/idade dos filhos: _____

II – Dados pessoais do seu filho com Síndrome de Down, participante de nossa pesquisa

Nome _____.

Apelido (se houver): _____.

Sexo: () Feminino. () Masculino. Idade: _____.

Estuda em: () Escola regular particular. () Escola regular pública. () Não estuda em escola regular.

Se estuda em escola regular, desde que idade? _____ anos.

Cursa qual ano? _____.

Possui acompanhamento especializado e individual na escola regular? () Sim. () Não.

Realiza acompanhamento clínico na APAE desde que idade? _____ anos.

Realiza acompanhamento pedagógico na APAE? () Não. () Sim. Desde que idade? _____ anos.

Com que frequência?

() Uma vez por semana. () Duas vezes por semana. () Três vezes por semana.

() Uma vez por mês. () Duas vezes por mês. () Outro: _____.

Como, em geral, seu filho vai aos atendimentos da APAE? () Satisfeito. () Contrariado.

III – Comunicação do seu filho

Seu filho se comunica oralmente? () Sim. () Não.

Utiliza algum mecanismo especial para comunicação? () Não. () Sim.

Se sim, qual (is)? () Prancha de comunicação. () Gestos/Expressão corporal.

() Outro: _____.

Há algum comprometimento na dicção? () Não. () Sim.

Se sim, qual o nível de comprometimento:

() Somente os pais compreendem. () Pais, familiares e pessoas próximas compreendem.

() Todos compreendem facilmente. () Todos compreendem, se prestarem atenção na fala.

IV – Interesses do seu filho

Possui algum animal de estimação? () Não () Sim. Qual? _____. Nome: _____.

Possui algum brinquedo favorito? () Não () Sim. Qual? _____.

Possui algum desenho animado favorito? () Não () Sim. Qual? _____.

Possui algum personagem favorito? () Não () Sim. Qual? _____.

O que pode motivar seu filho a participar de uma atividade?

Existe algo relevante que eu precise saber sobre o seu filho?

Para um melhor contato com seu filho, você indica algo relevante para conquistar sua confiança?

V – Algum comentário final?

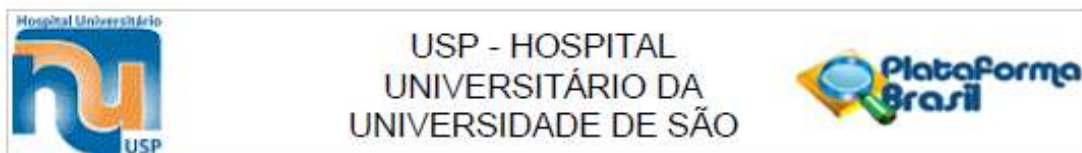
MUITO OBRIGADA!

Me. Virginia Magliano Queiroz

Doutoranda | Faculdade de Arquitetura e Urbanismo | Universidade de São Paulo
E-mail: vimagliano@usp.br | Tel. (27) 98126-3670

ANEXOS

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Instrumentos metodológicos aplicados a pré-escolares com deficiência intelectual em pesquisas de satisfação do usuário em relação à qualidade espacial: o caso da Síndrome de Down.

Pesquisador: Virginia Magliano Queiroz

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51657415.0.0000.0076

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.786.032

Apresentação do Projeto:

Em 21/9/2016 a pesquisadora encaminhou uma emenda. Transcrevemos a mesma; Justificativa da Emenda: Foi necessário realizar um recorte na pesquisa original, focando-se na Síndrome de Down, por isso a Emenda. Dessa forma, alterou-se o título da pesquisa, seu projeto de pesquisa e cronograma. Adicionou-se um novo roteiro de entrevista, focado na Síndrome de Down, e modificou-se um pouco o roteiro do grupo focal para deixá-lo voltado às crianças com Síndrome de Down. Por fim, alterou-se o número de participantes da pesquisa. Não foram realizadas modificações significativas na pesquisa. Basicamente foi alterado o público-alvo, iniciando os estudos com as crianças com deficiência intelectual de maneira geral, e focando, posteriormente, nas crianças com Síndrome de Down.

Concordamos com a argumentação da mesma, qua não houve uma modificação de monta, e assim, mantemos a aprovação dado previamente em 11 de dezembro de 2015.

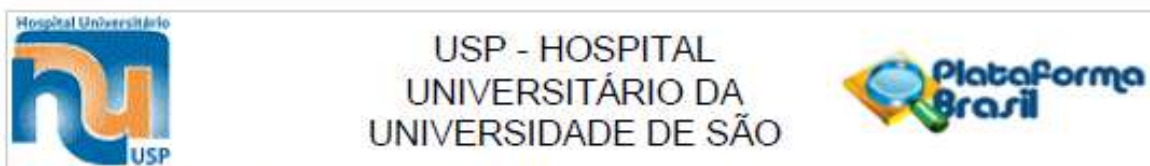
Objetivo da Pesquisa:

mantemos a aprovação dado previamente em 11 de dezembro de 2015.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

mantemos a aprovação dado previamente em 11 de dezembro de 2015.

Endereço: Av. Prof^o Lineu Prestes, 2565
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 05.508-000
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)3091-9457 Fax: (11)3091-9452 E-mail: cep@hu.usp.br



Continuação do Parecer: 1.766.032

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

mantemos a aprovação dado previamente em 11 de dezembro de 2015.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

mantemos a aprovação dado previamente em 11 de dezembro de 2015.

Recomendações:

mantemos a aprovação dado previamente em 11 de dezembro de 2015.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existem.

Considerações Finais a critério do CEP:

O projeto foi apresentado e aprovado na reunião de hoje. Lembramos que cabe ao pesquisador elaborar e apresentar a este Comitê, relatórios parciais e final, de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, inciso XI.2, letra "d".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_743639_E1.pdf	21/09/2016 13:16:15		Aceito
Outros	Autorizacao_Instituicao_Coparticipante_██████████.pdf	21/09/2016 13:07:34	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Atualizada.pdf	21/09/2016 13:05:38	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Roteiro_Entrevista_Especialistas_Sindrome_de_Down.pdf	01/09/2016 14:41:43	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Roteiro_Grupo_Focal.pdf	01/09/2016 14:40:00	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa_Atualizado.pdf	01/09/2016 14:39:20	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Roteiro_Entrevista.pdf	01/12/2015 15:29:39	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Responsavel_Legal.pdf	25/11/2015 11:08:37	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Grupo_Focal.pdf	25/11/2015 11:03:53	Virginia Magliano Queiroz	Aceito

Endereço: Av. Profª Lineu Prestes, 2565

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 05.508-000

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)3091-9457

Fax: (11)3091-9452

E-mail: cep@hu.usp.br



USP - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE DE SÃO



Continuação do Parecer: 1.786.032

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Entrevista.pdf	25/11/2015 11:03:40	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Instrumentos_Coleta_Dados_Crianças.pdf	19/11/2015 15:49:08	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento.pdf	19/11/2015 15:26:59	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Anuencia_CPesq_Virginia.pdf	19/11/2015 14:50:46	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Declaracao_Beneficios_Pesquisa.pdf	18/11/2015 17:17:12	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Cadastro_Protocolo_Pesquisa.pdf	18/11/2015 17:16:17	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Compromisso_Pesquisador.pdf	18/11/2015 17:15:14	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Orçamento	Orcamento_Financeiro.pdf	18/11/2015 17:14:58	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Autorizacao_Instituicao_Coparticipante_██████████.pdf	13/11/2015 18:02:15	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Autorizacao_Instituicao_Coparticipante_██████████.pdf	13/11/2015 18:01:55	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Autorizacao_Instituicao_Coparticipante_██████████.pdf	13/11/2015 18:01:35	Virginia Magliano Queiroz	Aceito
Outros	Autorizacao_Instituicao_Coparticipante_██████████.pdf	13/11/2015 18:01:08	Virginia Magliano Queiroz	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 21 de Outubro de 2016

Assinado por:
Mauricio Seckler
(Coordenador)

Endereço: Av. Prof Lineu Prestes, 2565
Bairro: Cidade Universitária CEP: 05.508-000
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3091-9457 Fax: (11)3091-9452 E-mail: cep@hu.usp.br

OBS.: Tarja preta utilizada para ocultar nomes das instituições coparticipantes, impedindo sua identificação.

ANEXO B – Relatório da Psicóloga sobre a observação dos Grupos Focais

OBSERVAÇÃO DO GRUPO FOCAL (02/06/2016)

Psicóloga (observadora): Lara de Moysés Moura (CRP 16/4194)

GRUPO 1: GF-01,f; GF-02,f; GF-03,f; GF-04,f; GF-05,f

14:10 a sala foi fechada.

14:11 entrega do termo de consentimento, os participantes assinaram. A sala ficou em total silêncio.

14:13 a moderadora inicia o grupo focal se apresentando e apresentando a pesquisa.

I) Apresentação dos participantes na ordem: GF-01,f; GF-02,f; GF-03,f; GF-04,f; GF-05,f.

II) Discussão:

QUESTÃO 01) GF-02,f disse ser a música e todos balançaram a cabeça concordando. GF-02,f também cita o fato da filha dela gostar de boneca e GF-01,f e GF-03,f concordam. GF-04,f não compartilha com a informação e diz que sua filha não gosta de bonecas, só de brinquedos pedagógicos.

QUESTÃO 02) GF-05,f diz que C5-m,8 gosta de nadar, GF-04,f diz que C4-f,10 gosta de balé. Quando GF-01,f relata que sua filha gosta de rua, o grupo todo riu.

QUESTÕES 03 e 04) GF-02,f diz que C2-f,6 ama um determinado desenho. GF-03,f diz que C3-f,8 é desenho animado.

GF-04,f fica em dúvida se a pergunta se refere a dentro de casa ou na rua e diz que nada na rua prende a atenção dela. Diz que comer na rua é difícil.

A moderadora pergunta o que irrita as crianças e as mães falam todas juntas.

GF-03,f explica que sua filha se incomoda com barulho.

GF-05,f fica na dúvida no que diz respeito ao que desperta o interesse do filho e diz que é o desenho animado.

A filha da GF-01,f também é um determinado desenho que desperta a atenção, mas que fora de casa, em restaurantes, somente com uso de celular e *tablet*.

GF-05,f diz que fora de casa o celular não desperta interesse.

GF-05,f, GF-01,f e GF-02,f concordam que quando saem de casa tem que levar os equipamentos (telefone, *tablet*).

GF-02,f diz que sua filha é de difícil concentração e GF-04,f concorda afirmando que precisa fazer uma espécie de troca com a filha (fala que vai pro balé e que vai ver a novela se fizer o exercício).

GF-04,f cita um aplicativo, GF-01,f e GF-05,f se interessaram.

GF-02,f diz que sua filha gosta de fazer atividades e GF-05,f concordou.

GF-02,f disse também que sua filha gosta de receber “parabéns” e se levanta para comemorar a cada letra que acerta e todo o grupo riu do fato.

GF-02,f e GF-03,f relatam que a hora do banho é difícil. GF-04,f diz que a questão da hora para eles é difícil e todos concordaram.

GF-01,f diz que sua filha é difícil para fazer exercício e quando explica que sua filha pinta de um modo lento, o grupo todo ri e GF-04,f concordou e disse que também já passou por isso.

GF-04,f diz que quando a recompensa não adianta, o chinelo fica perto e GF-05,f riu do fato.

Todos concordaram que os filhos são teimosos.

Quando a moderadora questiona se com os outros filhos (sem a síndrome de Down), a questão da concentração é igual, as mães disseram que é diferente. GF-05,f não respondeu por não ter outros filhos. Mas em relação a “fazer arte”, GF-02,f diz que a filha (com síndrome de Down) é mais despachada que seu outro filho (sem síndrome de Down).

GF-04,f diz que suas filhas quando são postas frente a frente é complicado.

As mães que possuem outros filhos falam que a percepção do atraso em seus filhos com síndrome de Down é notória, todas concordaram com o fato.

GF-01,f ao dizer que sua filha já está tirando a fralda, GF-04,f pergunta se ela vai ao psicólogo, porque quando GF-04,f foi, a psicóloga da APAE disse que a mãe tem que passar segurança para os filhos.

GF-04,f contando sobre a aflição de levar sua filha para a rua sem fralda causou risada no grupo.

A moderadora tentou retomar o roteiro de perguntas e GF-01,f interrompe.

GF-02,f e GF-01,f concordam com o trabalho da escola CEMEI.

As perguntas 03 e 04 causaram grandes discussões e debates no grupo.

QUESTÃO 05) Segundo GF-05,f, o filho que tem que ter iniciativa própria e conta da vergonha que passa quando alguém vai falar com ele e ele vira a cara, GF-02,f e GF-04,f concordam com a fala de GF-05,f.

A moderadora pergunta sobre a forma de se aproximar de crianças de 4 a 6 anos com síndrome de Down, GF-04,f diz que é difícil, que o cognitivo é baixo, mas diz que a aproximação facilita com o uso de figuras.

GF-02,f diz que sua filha é “dada” e GF-01,f concorda dizendo que sua filha também é.

As mães se animaram com essa pergunta e todas riram com o relato de GF-02,f dizendo que sua filha não pode ser alguém com uma barriga a mais que fala que é neném.

Sobre falar com estranhos, GF-05,f e GF-04,f disseram que já estão ensinando.

GF-01,f pergunta se a moderadora vai se encontrar com essas crianças de 4 a 6 anos e afirma que são mesmo as figuras que fazem diferença.

GF-04,f diz que é preciso se aproximar das mães primeiro, antes das crianças, afirma que algumas crianças têm outras síndromes, além da síndrome de Down, e todas as mães concordam.

GF-01,f fala da introdução da música e fantoches para aproximação com essas crianças.

GF-03,f diz que sua filha é muito quieta e não interage. Foi percebido que isso também é uma característica dela.

QUESTÃO 06) GF-05,f diz entender tudo que o filho fala. GF-04,f diz que a filha fala tudo certo. As mães, no geral, entendem o que os filhos falam.

GF-01,f erra o nome da escola da filha e todas riem (UMEI- CEMEI).

QUESTÃO 07) GF-02,f, GF-03,f e GF-05,f disseram que perguntam aos filhos. GF-04,f diz que o filho não conta nada. GF-03,f relata que sua filha conta tudo e GF-01,f disse que sua filha não conta nada.

QUESTÃO 08) Noção de espaço:

GF-05,f e GF-02,f dizem que seus filhos estão de acordo neste ponto, vão bem.

GF-02,f, GF-05,f e GF-01,f concordam que no encaixe é mais complicado.

Todas concordam que a noção de perigo os filhos não têm.

Esse assunto gerou discussão em relação a atravessar a rua. GF-02,f contou sobre sua filha atravessando a rua e GF-01,f disse que a filha da GF-02,f é “atrevida”.

Sobre se incomodar com a mudança, GF-05,f, GF-04,f e GF-01,f concordam que é mais em relação com a rotina.

QUESTÃO 09) GF-02,f diz que sim logo de primeira. GF-04,f fica pensativa.

QUESTÃO 10) GF-05,f e GF-02,f dizem que seus filhos são melhores que elas neste aspecto. GF-03,f diz que sua filha também está de acordo.

Todas concordam que a memória visual é o elemento que seus filhos mais utilizam.

QUESTÃO 11) Inicialmente todas falaram que não.

GF-05,f disse que só na cama.

GF-02,f e GF-01,f falaram da grade.

GF-03,f e GF-04,f também citaram a grade.

Sobre o portão, GF-02,f e GF-01,f se justificam dizendo que não é porque suas filhas têm síndrome de Down que usam.

A moderadora pede para falarem uma de cada vez.

QUESTÃO 12) GF-02,f diz que a cor chama atenção de sua filha. GF-04,f diz que cor na sala de aula não é bom e GF-02,f concorda.

Quando GF-02,f diz que tudo tem nome na casa dela, e a moderadora intervém dizendo que isso é adaptação do ambiente.

GF-03,f foi convocada para falar mais, estava fazendo poucos acréscimos.

GF-02,f diz de algumas técnicas usadas para sua filha e GF-01,f gosta da ideia.

GF-02,f e GF-03,f falam que suas filhas pegam tudo de uma vez para brincar.

Todas concordam que seus filhos gostam de espelho.

QUESTÃO 13) GF-05,f relata que o barulho incomoda seu filho e GF-02,f concorda.

Barulho de construção e sirene, a pessoa com síndrome de Down não gosta.

GF-01,f relata a insegurança que tem com a escada. Todas possuem uma questão com a escada.

GF-01,f relata sobre a insegurança com pisos e rampas.

GF-03,f relata do medo que sua filha tem de tudo.

GF-05,f disse que os filhos se adaptam ao meio em que vivem e GF-02,f e GF-01,f concordam.

GF-04,f desabafa que não aguenta mais a filha por causa de algumas coisas na casa que teve que mudar (caixa de remédio em cima da geladeira).

Todas se identificaram com as questões, todas passam pelas mesmas situações.

15:33 Fim.

GRUPO 2: GF-06,f; GF-07,f; GF-08,f; GF-09,f; GF-10,m.

15:55 iniciou a assinatura do termo de consentimento.

I) Apresentação dos participantes na ordem: GF-06,f; GF-07,f; GF-08,f; GF-09,f; GF-10,m.

II) Discussão:

QUESTÃO 01) GF-08,f diz que é corda.

GF-09,f ri discretamente.

GF-09,f, GF-07,f e GF-06,f concordam com a cabeça que a música revoluciona.

Todos concordam que a música estimula.

GF-09,f e GF-06,f riram quando GF-10,m diz que seu filho faz um coração e manda para a mãe.

Quando GF-10,m diz que seu filho gosta de desenhar, GF-06,f e GF-07,f não concordam.

Quando GF-09,f diz que seu filho gosta de quebra-cabeça, GF-07,f e GF-06,f balançaram a cabeça dizendo que é legal.

Chaves e Carrossel todos os filhos assistem.

GF-06,f e GF-10,m riram quando GF-09,f contou que o filho conversa com todos no WhatsApp.

Para o filho de GF-08,f, a música não faz diferença.

GF-08,f e GF-06,f afinam com a ideia de seus filhos estarem muito próximos a TV. GF-07,f identifica-se por sua filha também “grudar” na TV.

QUESTÃO 02) GF-09,f diz que é Totó.

GF-07,f diz que é parquinho.

Segundo GF-07,f, sua filha enjoa rápido das atividades. GF-06,f e GF-09,f balançam a cabeça concordando.

GF-06,f diz que o filho gosta de sentar com o taxista, conversar com o rapaz do coco e todos riram. GF-09,f acrescenta dizendo que essa interação é característica da síndrome de Down.

GF-09,f diz que seu filho fica sem graça quando tem menina por perto e relata que uma a beijos e todos riram.

Quando GF-07,f relata que sua filha gosta de colher, GF-09,f faz cara de espanto e fez um “não” com a cabeça.

GF-06,f disse que seu filho também tem um amuleto. GF-10,m diz que seu filho tem um bonequinho.

O filho de GF-08,f não tem amuleto, falou porque a moderadora perguntou.

O filho da GF-09,f gosta de uma centopeia.

QUESTÃO 03) GF-06,f diz ser o futebol.

GF-10,m diz que é salgadinho. GF-09,f riu e GF-06,f concordou.

O filho da GF-06,f gosta de barulho, raios e GF-10,m não concordou.

A filha da GF-07,f imita Anitta e pede para o pai fazer e GF-09,f riu.

Todos riram e concordaram na reprodução das atitudes das mães com os filhos, estes repetem em bonecos.

Quando o filho do GF-10,m conversa com o boneco Zezé que está com fome, todos riram.

GF-09,f e GF-06,f falam do interesse de seus filhos pela música.

GF-06,f, GF-09,f e GF-07,f falam do incomodo do som.

GF-08,f diz que seu filho não se incomoda com sons e os demais pais não concordam com o fato em relação aos seus filhos.

GF-07,f e GF-06,f concordam com a fala da GF-08,f quando ela diz que os filhos têm fases.

GF-06,f disse que seu filho não chora, só de birra. GF-09,f riu concordando e GF-10,m também.

GF-06,f expõe que seu filho descobriu a manhã e GF-09,f concordou.

Os relatos de GF-06,f fizeram os pais rirem.

QUESTÃO 04) GF-06,f e GF-07,f relataram que é o silêncio. E alguma coisa ser interessante as crianças também.

GF-06,f nesta hora pegou o tablet, mas logo largou.

Sobre a dificuldade da escola, GF-06,f e GF-09,f concordaram.

GF-10,m concorda com o silêncio e concentração.

GF-09,f relata que nada concentra.

O filho de GF-08,f também precisa do silêncio, neste momento, GF-08,f falou porque a moderadora solicitou.

GF-06,f discorda com o aprendizado com muitos estímulos, tem que ter concentração.

QUESTÃO 05) GF-06,f relata que depende do dia, GF-09,f e GF-07,f concordam.

Todos concordam que depende do interesse.

QUESTÃO 06) GF-06,f diz que a dificuldade é enorme e GF-07,f concorda.

GF-06,f diz que o filho fala russo e GF-09,f ri.

Quando GF-07,f fala que a filha aceita comandos, GF-09,f balança a cabeça positivamente.

GF-07,f relata que a filha procura fazer com que os pais a entendam quando fala, os demais pais concordaram.

QUESTÃO 07) GF-07,f relata que depende. Quando GF-07,f expõe a forma que sua filha contou que puxou o cabelo da amiga, todos riram. Todos concordam que tem sempre que perguntar as coisas, por exemplo, como foi na escola, eles não têm iniciativa própria.

QUESTÃO 08) GF-07,f relata da dificuldade da filha, GF-06,f e GF-09,f concordam.

Todos concordam com a memória antiga boa e em relação a aprendizagem, seus filhos não aprendem.

QUESTÃO 09) GF-09,f, GF-07,f e GF-10,m afirmam que seus filhos qualificam.

Esse assunto causou um certo frisson.

GF-07,f se impressiona quando GF-08,f diz que seu filho não mexe sem permissão.

QUESTÃO 10) GF-09,f, GF-07,f e GF-06,f disseram sim, de imediato.

Todos concordaram.

GF-07,f, GF-06,f e GF-09,f balançaram a cabeça negativamente para a noção de local de risco.

Todos os pais concordam que os filhos usam da memória visual.

QUESTÃO 11) GF-07,f relatou que nada além do que faria para qualquer pessoa.

GF-09,f não retirou nada.

GF-06,f relata que o filho é um perigo ambulante e GF-09,f riu.

GF-07,f relata que adaptou algumas coisas sim e GF-09,f balançou a cabeça negativamente.

No mobiliário, todos os pais não fizeram alterações.

QUESTÃO 12) Todos foram unânimes em dizer que gostam de tudo, brinquedo e cor.

Todos os pais relatam que os quartos não têm muitos estímulos.

GF-08,f relata que o filho gosta de entrar em caixas, máquina de lavar e todos riram.

GF-09,f, GF-07,f e GF-06,f concordam que os filhos se dispersam quando crescem.

QUESTÃO 13) Para GF-07,f depende da quantidade de tempo.

GF-07,f e GF-06,f concordam que eles gostam de rotina.

GF-06,f fala da validade curta das coisas que gostam, GF-07,f e GF-09,f também.

GF-08,f só fala quando a moderadora solicita.

GF-07,f e GF-09,f relatam que os filhos falam “vamos embora” quando querem ir pra casa. GF-06,f fala que o filho não declara, mas demonstra.

III- GF-07,f observa que as dificuldades são as mesmas entre os participantes.