

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**O AUTOCONCEITO DE ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE
DOWN**

Orientadora Profa. Dra. Márcia Duarte

Aluna: Giani Pierobom Ceratti

São Carlos, janeiro de 2013.

AGRADECIMENTOS

À Deus pela vida e por conseguir concluir este trabalho.

Agradeço a minha orientadora, Profa. Dra. Márcia Duarte, por ter me aceito como orientanda, por ajudar na elaboração e desenvolvimento da minha pesquisa, por sua compreensão e dedicação com que me orientou neste trabalho.

Aos meus pais, que me deram a oportunidade de estudar esses anos, com apoio e incentivo aos estudos, para finalização e conclusão do curso. E a minha irmã, pela força dada.

À minha família em geral, que de algum modo esteve presente.

Agradeço as professoras Dra. Fátima Denari e Dra. Juliane Campos que aceitaram participar da banca do meu trabalho.

Minha amiga Jessica, que me auxiliou com conselhos e força no decorrer do trabalho e da faculdade.

A todas as pessoas envolvidas na coleta de dados desta pesquisa.

Aos participantes adolescentes que aceitaram participar deste trabalho, e seus pais que permitiram a participação dos mesmos.

Aos professores, funcionários e colegas da Licenciatura em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

A todos que me apoiaram e me ajudaram de alguma forma para que a pesquisa se tornasse o trabalho completo.

Os meus sinceros OBRIGADA à todos!

SUMÁRIO

RESUMO	6
INTRODUÇÃO	7
1. REVISÃO DE LITERATURA.....	11
1.1 O Autoconceito	11
1.2 A estrutura do autoconceito	14
Autoconceito Escolar	16
O Autoconceito Social	17
1.3 Síndrome de Down: histórico, generalidades e educação.....	19
1.4 Adolescentes: algumas reflexões	25
2. MÉTODO	27
Aspectos Éticos.....	27
2.1 Participantes.....	27
2.2 Local de realização da pesquisa	28
2.3 Instrumentos e procedimentos de coleta dos dados	28
Procedimento para a Coleta de Dados.....	29
Procedimentos para as Análises de Dados	29
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS	31
Percepção dos adolescentes com Síndrome de Down.....	31
Autoconceito Escolar	32
A escola	32
Preferência na escola.....	33
Percepção de si na escola	33
O gosto pelo estudo.....	34
O gostar da professora.....	35
Vergonha na escola	36
Autoconceito Social e Pessoal	36
Os amigos	37
Percepção.....	37
Aparência de si e dos amigos.....	38
Dar ordem.....	39
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
5. REFERÊNCIAS.....	42
6. ANEXO	45
6.1 PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.....	45

7. APÊNDICES	47
7.1 APÊNDICE 1.....	47
7.2 APÊNDICE 2.....	50

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1	28
QUADRO 2	31

RESUMO

O autoconceito está presente durante toda a nossa vida, porém, é na adolescência que o autoconceito exerce um papel fundamental juntamente com outros aspectos, ajudando a definir quem realmente a pessoa é, formando uma identidade a partir da visão que tem de si mesmo, tanto no aspecto positivo quanto negativo. Desta forma o presente trabalho foi desenvolvido para a conclusão do curso de graduação de licenciatura em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), com o intuito de investigar o autoconceito pessoal, social e escolar de adolescentes com Síndrome de Down. Objetivou-se, também, verificar como os adolescentes com Síndrome de Down se percebem. Foram participantes desta pesquisa quatro adolescentes com Síndrome de Down, com idades entre catorze a vinte e dois anos, que freqüentavam o Atendimento Educacional Especializado (AEE), em uma Instituição Especializada ou na escola regular (matriculado). Como instrumento para a coleta de dados, foram realizadas com adolescentes com Síndrome de Down, duas entrevistas a partir de um roteiro com perguntas semi-estruturas; A primeira parte continha oito questões para verificar como esses adolescentes se percebem e suas características. A segunda parte, continha cinco questões investigativas sobre o autoconceito pessoal, social e escolar. Os dados obtidos foram analisados e organizados em eixos temáticos. Os resultados mostram que cada participante soube se expressar, dando sua opinião e conceito sobre as características físicas e psicológicas, sentimentos, valores e avaliação a respeito de si próprios. Concluiu-se que os quatro participantes têm um autoconceito positivo de si, tanto pessoal, social como escolar.

Palavras-chave: Educação Especial. Autoconceito. Adolescentes. Síndrome de Down.

INTRODUÇÃO

Adolescer, do latim *adolescere*, significa crescer, desenvolver, atingir a adolescência, e é neste período que ocorre a transição da infância para vida adulta (FONSECA, 2001).

O autoconceito exerce papel fundamental nessa etapa, pois o adolescente só vai definir quem ele é e formar uma identidade a partir da visão que tem de si mesmo, ou seja, de seus aspectos negativos e positivos e de suas características pessoais, sejam elas físicas ou não.

Para Buscaglia (1993), o autoconceito da pessoa com deficiência se desenvolve da mesma forma que o da pessoa sem deficiência, porém, o primeiro será influenciado por diferentes fatores desde a infância. A pessoa com deficiência poderá ter mais experiências negativas durante sua vida, muitas vezes, verá a si mesmo como fisicamente limitado e enfrentará sucessivas frustrações. Poderá viver com a dúvida de uma possível independência e todos esses sentimentos poderão influenciar, negativamente, o desenvolvimento do autoconceito dessa pessoa.

Segundo Barros (1987), o autoconceito é constituído a partir das experiências da pessoa, são estas que dirão como a pessoa deve se avaliar. A formação do autoconceito, segundo a autora, é um processo lento, que depende tanto das experiências pessoais como das opiniões dos outros, que aprovam ou desaprovam seu comportamento.

O autoconceito influi de forma decisiva em como uma pessoa percebe os acontecimentos, os objetos e outras pessoas de seu meio. Incide consideravelmente, portanto, no comportamento e nas vivências das pessoas (SÁNCHEZ; ESCRIBANO, 1999).

Oliveira (1984) e Pavan (1993), já afirmavam que a família exerce grande influência na construção do autoconceito da pessoa, sendo o início da formação desse processo. A família, especialmente a mãe, está presente nas primeiras experiências da criança com o ambiente externo. Desse modo, a interação da criança com seus pais, possibilita o desenvolvimento de sentimentos positivos, caso ela receba atenção e afeto dos que convivem com ela.

Silva e Alencar (1984), já consideravam que na formação do autoconceito, tanto a relação filhos-pais quanto a relação alunos-professores são fatores importantes, pois a maneira como os pais colocam limites e como encaram situações de sucesso e fracasso de seus filhos pode influenciar no desenvolvimento do autoconceito pela criança.

No caso das pessoas com deficiência, as relações interpessoais também influenciam o autoconceito, bem como as frustrações devido à deficiência, a aceitação e rejeição social, as experiências limitadas e o sofrimento físico e emocional. As experiências das mesmas podem torná-las superprotegidas, dependentes e segregadas, sendo prejudicial para a formação de um autoconceito positivo. Segundo Buscaglia (1993, p. 202), “as pessoas não nascem com sentimentos de inferioridade aprendem que são inferiores, através da família, dos amigos e da sociedade”.

Ao buscar na literatura específica pesquisas sobre a temática autoconceito, foi possível localizar alguns trabalhos, tais como de Faneli (2003), Ferreira e Duarte (2005) e Zugliani, Motti e Castanho (2007).

Faneli (2003), realizou um estudo que teve como foco investigar o autoconceito de alunos com deficiência visual e seu desempenho em escrita, verificando se existem relações entre ambas as variáveis. Os participantes da pesquisa foram alunos com baixa visão ou cegueira, que cursavam o ensino fundamental com idades entre 8 e 19 anos.

A autora utilizou três instrumentos para a coleta de dados, sendo um ditado para avaliação da escrita e duas escalas, uma para avaliar o autoconceito escolar e outra para o autoconceito social. Os dados obtidos foram comparados com dados de alunos videntes com os participantes desse estudo. Os resultados da pesquisa mostraram que os alunos com cegueira tiveram um desempenho melhor em escrita do que os alunos com baixa visão e videntes, embora esta diferença não tenha sido significativa estatisticamente. Em relação ao autoconceito escolar, os alunos com baixa visão, em geral, obtiveram pontuações mais altas ou iguais aos alunos com cegueira e videntes. Já em relação ao autoconceito social, os alunos com baixa visão apresentaram pontuações mais baixas do que os alunos com cegueira e em geral mais altas ou iguais aos alunos videntes.

Ferreira e Duarte (2005), desenvolveram um estudo sobre avaliação do autoconceito, com o objetivo de viabilizar um programa de práticas esportivas ou de lazer envolvendo o meio ambiente e a natureza, além de avaliar o autoconceito dos alunos portadores de Síndrome de Down inseridos neste programa. A pesquisa foi dividida em três etapas: a primeira etapa baseou-se numa pesquisa bibliográfica; a segunda etapa previu, primeiramente, a aplicação do Teste de Autoconceito as pessoas envolvidas na pesquisa, seguido da aplicação do Programa de Esportes na Natureza, sendo este desenvolvido como Projeto de Extensão de Atividade Motora Adaptada; a terceira etapa compreendeu, novamente, a aplicação do Teste de Autoconceito as

peessoas envolvidas na pesquisa e análise dos dados coletados através dos testes e das aulas realizadas pelo programa.

Ao apresentarem os resultados, as pesquisadoras relataram que foi possível avaliar que o grupo não encontrou dificuldades nas atividades durante a aplicação do programa. As modalidades que foram trabalhadas exigiram muita coordenação, resistência e cooperação e, por isso, acredita-se que o trabalho teve influência significativa no autoconceito dos participantes do estudo em questão.

Zugliani, Motti e Castanho (2007), desenvolveram um estudo sobre o autoconceito do adolescente deficiente auditivo e sua relação com o uso do aparelho de amplificação sonora individual a partir da percepção do próprio adolescente e de seus pais. Para este estudo participaram 30 adolescentes deficientes auditivos, com idades de 12 a 16 anos, em tratamento no Centro de Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão da Universidade de São Paulo e seus pais, para responderem a Escala de Autoconceito – EACIJ. Os resultados mostraram que a maioria dos adolescentes estudados fazia uso efetivo de seu aparelho auditivo e demonstraram um autoconceito positivo. Os resultados dessa pesquisa levaram à conclusão de que o uso constante desse recurso esteve associado às boas condições para a formação do autoconceito e ao suporte psicossocial da equipe multi/ interdisciplinar.

Partindo da revisão da literatura sobre trabalho que envolveu a temática Autoconceito e alunos com Síndrome de Down, almeja-se entender como esses adolescentes se percebem. Assim, problematizamos esse estudo com as seguintes questões de pesquisa: Como se desenvolve o autoconceito pessoal, social e escolar de adolescentes com Síndrome de Down? Como os adolescentes com Síndrome de Down se expressam sobre si mesmos, se comportam e se sentem dentro da esfera social, escolar e pessoal?

Assim, este estudo teve por objetivos: (a) Investigar o autoconceito pessoal, social e escolar de adolescentes com Síndrome de Down; (b) Verificar como os adolescentes com Síndrome de Down se percebem sobre si próprios.

O presente estudo está organizado da seguinte forma: O primeiro capítulo **Revisão de Literatura** estruturou-se em três eixos principais: O Autoconceito; A estrutura do autoconceito; Autoconceito Escolar; O Autoconceito Social; Síndrome de Down: histórico, generalidades e educação e Adolescência: algumas reflexões.

No segundo capítulo, **Caminhos da metodologia**, são descritos os procedimentos éticos, metodológicos e procedimentos de coleta e análise dos dados,

apresentando também os participantes da pesquisa, local de coleta dos dados e instrumentos utilizados para a realização da mesma.

O terceiro capítulo apresenta os **Resultados e discussões**, baseados nos dados obtidos a partir do discurso dos adolescentes com Síndrome de Down sobre autoconceito. Por fim são apresentadas as considerações finais do estudo.

1. REVISÃO DE LITERATURA

Inicialmente será descrito o que é o autoconceito, como se forma e os aspectos positivos e negativos desse processo na vida social e escolar da pessoa.

1.1 O Autoconceito

O autoconceito pode ser definido como uma atitude que a pessoa tem em relação a si mesmo, decorrente da maneira como se percebe (Oliveira, 1994).

Canfield e Wells, (1976), Machargo (1991), Alencar, (1993), Virgolim, Fleith e Neves - Pereira, (2006) e Virgolim (2007), falam que o autoconceito se refere ao conhecimento de si mesmo, às particularidades ou condições utilizadas para descrições de âmbito pessoal.

Para Teixeira e Giacomini (2002), o autoconceito incorpora, além de crenças percebidas sobre a competência individual em situações específicas, crenças de valor sobre si mesmo.

Percebemos que os autores se referem ao autoconceito de uma maneira, ou usam termos que correlacionam com tal, sendo elas, auto-imagem, auto-estima, autojulgamento, autoconsciência e autopercepção.

Para Virgolim (2007), o autoconceito é um termo abrangente, que serve para organizar segmentos e elementos internos, hierarquicamente organizados e inter-relacionados de uma forma complexa. Quanto à auto-estima, esta implica em um aspecto avaliativo do autoconceito juntamente com os sentimentos de competência e de valor pessoal.

Deste modo, o autoconceito é como a pessoa reage diante das diferentes situações ocorridas em seu contexto social, cultural, escolar e familiar. Tal processo também se refere aos aspectos conscientes e inconscientes daquilo que achamos que somos, ou seja, das nossas características psicológicas e físicas, podendo ser positivas e negativas (VIRGOLIM, 2007).

De acordo com Gecas (1982), as autopercepções referem-se ao conceito que a pessoa faz de si própria como um ser físico, social e moral.

A imagem subjetiva que cada um tem de si, é gerada também pelas crenças, atitudes e do que os outros acham sobre nós. Com isso, vamos moldando e formando

nossas atitudes perante os outros e o mundo. Diante disso, podemos ter várias visões de nós mesmos que é o que conhecemos na psicologia, por self, sendo este um processo o qual inclui o autoconceito e a auto-estima (VIRGOLIM, 2007).

Ainda segundo a autora, o termo auto-estima, muitas vezes, é encontrado na literatura como sinônimo de autoconceito. No entanto, o autoconceito seria um conceito mais amplo, que inclui os aspectos cognitivos, afetivos e comportamentais, enquanto a auto-estima seria um componente mais avaliativo e limitado do que o autoconceito.

Porém, outros autores como Machargo (1991), e Burns (1979, 1982), definem o autoconceito como um conjunto de atitudes que a pessoa tem consigo mesma, sendo essas atitudes geradas pelo cognitivo, afetivo e comportamental da pessoa. Quanto à parte cognitiva, o autoconceito torna-se o que a pessoa vê quando olha para si mesma, ou seja, o conjunto de características com as quais descreve a si mesma, podendo essas ser verdadeiras e objetivas, orientando seu modo habitual de ser e de se comportar.

Já os aspectos afetivos são compostos por emoções e avaliações que acompanham a descrição de si mesmo. Assim, Coopersmith (1967, p. 4), define auto-estima como: avaliação que a pessoa faz de si mesmo e que tende a se manter; expressa uma atitude de aprovação ou de repulsa e até que ponto a pessoa se considera capaz, significativo, bem-sucedido e valioso. De acordo com o autor referencial os aspectos comportamentais, são os conceitos que uma pessoa tem sobre si, sendo sua conduta, qualidades, valores e atitudes que determinam seu comportamento do cotidiano.

Virgolim (2007), aponta - a partir de estudos da psicologia infantil - que a criança ao nascer, não possui a noção de “si mesmo”, e sim apresenta uma capacidade para desenvolvê-lo com as aprendizagens do dia a dia, pois a medida que o bebê se desenvolve, vai organizando os significados pessoais. Com as aprendizagens da vida e da interação com os outros, bem como as características que são atribuídas a essa pessoa por outras pessoas que lhes são próximas, acabam desenvolvendo também a autoconsciência, o que colabora para o desenvolvimento da personalidade e para a aplicação do sentido à vida.

Durante as diferentes fases da vida, os fatores que influenciam a auto-estima, segundo Coopersmith (1967, p. 4), “[...] o juízo pessoal do valor que esta expressa nas atitudes que uma pessoa tem para consigo mesma”, são as experiências de sucesso ou fracasso, posição social, tanto própria, quanto das pessoas mais próximas, tais como os pais, por exemplo; as opiniões e críticas que a pessoa recebe, comparação de si mesmo

com pessoas vistas como modelos pessoais e o seu próprio nível de educação (VIRGOLIM, 2007).

De acordo com Virgolim (2007), será logo no primeiro ano de vida que o bebê desenvolve o senso de si mesmo, sendo alguém no mundo, que pode fazer coisas. Lentamente o bebê vai aprendendo a coordenar suas ações e percebendo que é capaz de controlar movimentos e acontecimentos, mesmo sem a ação de outras pessoas. Essa etapa é denominada “selfsubjetivo”.

Mas será por volta dos 15 ou 18 meses que a criança começará a perceber que é um objeto no mundo, tendo suas características, gênero (menina ou menino), tamanho, nome, sensações, sentimentos. Mais tarde, por volta dos 21 meses, a mesma já consegue fazer seu auto-reconhecimento e também associando seu nome a si próprio, tornando-se um pouco independente. A partir dos dois anos de idade, a criança já entende que tem uma interação com a sociedade, a partir daqueles pensamentos do “ajudante da mamãe”, tendo obrigações de cuidar do que é seu, manter objetos organizados.

Assim, com todas essas experiências e atitudes, essa criança, na fase pré-escolar aprende, com seu ritmo, a exercer seu papel na sociedade. E mais tarde - no final do segundo ano - a criança começa a manifestar sinais de vergonha e orgulho, com palavras que apresentam julgamento de si mesma ou aos outros. Esses dois julgamentos aparecem quando a criança percebe que atingiu ou não tal meta. Sendo assim, apresenta (sente), vergonha quando não consegue tal finalidade, e apresenta (sente), orgulho de si mesma quando consegue atingir tal tarefa ou meta (VIRGOLIM, 2007).

Ainda segundo a autora, quando a criança atinge a idade escolar, a partir dessas vivências, já terá internalizado esses padrões e expectativas, tornando-se assim mais autônoma em seu autojulgamento e apta a controlar suas emoções e comportamentos. Atingindo o conhecimento de si mesma, ela descobre suas próprias qualidades e seu papel na sociedade.

E é no início do período pré-escolar que o autoconceito se torna concreto: a criança repara em características visíveis, tais como sua aparência, local onde mora, e o que sabe e o que gosta de fazer. Quanto ao autoconceito concreto da criança do ensino fundamental este, vagarosamente, vai se tornando menos importante, passando a considerar mais os aspectos internos da pessoa, ou seja, suas ideias e sentimentos.

Considera-se a adolescência uma etapa, que ocorre por volta dos 12 anos de idade aos 18 anos de idade, e para Machargo (1991, p. 38), é entendida como uma “[...]”

etapa durante a qual o autoconceito se delinea e se define de tal modo que a pessoa passa a se identificar como ser singular diferente dos outros”.

Segundo Sanchez e Escribano (1999), é na adolescência que surgem as transformações físicas, na qual ocorre mudança corporal, a autonomia pessoal, sendo essas características pertencentes ao que conhecemos como o amadurecimento. Assim, o adolescente começa a desejar ser diferente dos pais e passa a se identificar com outras pessoas, por exemplo, outros adolescentes.

Logo após o período da adolescência, segundo Sánchez e Escribano (1999), há o período da fase adulta, que ocorre dos 20 aos 60 anos, na qual o autoconceito além de evoluir mais, pode passar por reformulações periódicas por virtude de acontecimentos no decorrer deste período. E por fim, a formação do autoconceito nas pessoas na melhor idade, ou seja, pessoas com mais de 60 anos.

Geralmente, como o autoconceito não para de evoluir, na fase da velhice, em específico, a evolução pode ser negativa, pois a pessoa começa a perceber que tem diminuição de suas capacidades físicas; as doenças surgem e pode ocorrer a perda da identidade social ou profissional.

Diante disso, podemos notar que, realmente, o autoconceito nunca se estabiliza e nem se acaba, pois o mesmo se desenvolve ao longo da vida das pessoas.

A seguir será descrito a estrutura do autoconceito e também escolar e social.

1.2 A estrutura do autoconceito

Shavelson, Hubner e Stanton (1976), apud Virgolim (2007, p. 42), já consideravam o autoconceito como uma criação mental, que é formado a partir de sete categorias, as quais são chamadas de autoconceito, sendo eles: o organizado, o multifacetado, o hierárquico, o estável, o evolutivo, o avaliativo e o diferencial:

- (a) O autoconceito é *organizado*: a pessoa organiza as suas experiências de vida, as quais se fazem perceber, e depois de organizada tais experiências, a pessoa dá um significado a essas experiências, sua cultura pode influenciar.
- (b) O autoconceito é *multifacetado*: as situações que envolvem o autoconceito podem influenciar no sistema de categorias adotado pelo indivíduo, ou pelo grupo, tais situações podem ocorrer na escola, aceitação social, atratividade física e habilidade em áreas específicas.
- (c) O autoconceito é *hierárquico*: essas situações e experiências podem formar uma hierarquia no autoconceito geral, o qual se divide em dois grupos, sendo o autoconceito acadêmico e o não acadêmico e dentro desses dois grupos têm outras categorias. No autoconceito acadêmico, as categorias

são matérias escolares e as áreas específicas. E no autoconceito não acadêmico as categorias são autoconceito social, emocional e físico.

(d) O autoconceito é *estável*: este ocorre de acordo com o autoconceito hierárquico, pois quando a pessoa sai do autoconceito geral para o específico a dependência aumenta. Para haver uma mudança no conceito geral sendo ela positiva, é necessário mudar os específicos, fazendo com que a pessoa tenha sucesso ou fracasso em uma determinada área e não afetar seu autoconceito geral.

(e) O autoconceito *evolutivo*: se desenvolve juntamente com a criança a partir do seu ambiente e aprendizagens, que a princípio forma seu autoconceito geral, e só depois de desenvolvida que já pode construir categorias para pessoas, entende situações, tem aquisição de linguagem e passa a ter um autoconceito multifacetado e estruturado.

(f) O autoconceito é *avaliativo*: a pessoa além de fazer descrições de situações específicas sobre si, passa a avaliar tais aspectos que podem ser em relação a modelos absolutos, este pode variar de pessoa para pessoa com variadas situações.

(g) O autoconceito é *diferenciável*: o comportamento da pessoa a partir do autoconceito dependerá da situação que foi tida. O autoconceito também está relacionado ao potencial intelectual da pessoa, sendo este ligado a realizações acadêmicas e não a habilidades físicas ou sociais.

Para Harter (1985), o autoconceito é constituído por várias áreas, as quais consideradas de domínios de competência, que faz a pessoa se sentir competente e confiante em uma situação, e não em outra. Essas áreas foram divididas da seguinte forma:

- Competência escolar e/ ou cognitiva: Compreensão da criança com relação à sua capacidade ou habilidade na área escolar;
- Aceitação social: A pessoa consegue perceber quando é ou foi aceita pelos colegas e amigos;
- Competência atlética: A criança consegue perceber quais suas habilidades nos esportes e jogos atléticos;
- Aparência física: A pessoa tem sua opinião quanto a sua aparência, ou aspecto físico;
- Comportamento: A criança própria se observa, vendo se gostou da forma com que se comportou e o que espera de si própria;
- Global: A criança novamente avalia se gosta de si como pessoa e o modo que esta comandando sua vida (HARTER, 1985, p. 43).

Ainda para esse autor, é necessário que o autoconceito da pessoa seja formado por essas áreas, sendo elas separadas umas das outras. Desta forma, podem ser desenvolvidas tanto em sala de aula como pela própria família estratégias para desenvolver aspectos específicos do autoconceito ou da auto-estima que muitas vezes é formada de forma mais positiva quando auxiliada por pais e educadores.

Segundo Sánchez e Escribano (1999), a evolução do autoconceito se dá a partir de dois enfoques, os quais podem ser: o enfoque cognitivo, que é desenvolvido a partir de mudanças quantitativas e qualitativas, que com o passar dos anos, vai ampliando seu conteúdo, e lentamente a pessoa vai percebendo maior quantidade de características de

si mesmo, podendo ser estas: física, psíquica ou social; ou o enfoque ontogênico e ou evolutivo, que descreve como o autoconceito surge e segue nas diferentes etapas do desenvolvimento.

Com isso, à medida que a criança vai crescendo, seu autoconceito vai se desenvolvendo. Por isso, a cada período do desenvolvimento da pessoa, o autoconceito tem características específicas, intervindo quando necessário em caso de conceito negativo.

Dentre as deduções relativas do autoconceito, pode-se encontrar o autoconceito escolar e o autoconceito social (aceitação social), onde estes serão nossos objetos de estudo.

Autoconceito Escolar

O autoconceito escolar trata de questões relativas às relações interpessoais que ocorrem no contexto escolar. Os critérios se referem à avaliação de suas possibilidades de liderança, sendo a pessoa vista academicamente como esperta e, como consequência a isso, seus colegas aceitarem suas colocações (CISTO & MARTINELLI, 2004).

Tal processo se refere à influência que o ambiente escolar proporciona na formação ou modificação do autoconceito da pessoa. Neste íterim, os professores e os colegas estão ligados diretamente na formação do autoconceito da pessoa.

Segundo Pavan (1993), a escola além de ensinar conhecimentos acadêmicos, ajuda o aluno a desenvolver sua vida pessoal a partir das relações com as outras pessoas. As exigências contidas na escola, que são de cunho acadêmico, não são iguais àquelas evidenciadas pelos pais.

Tanto Alencar e Virgolim (1993), consideram de grande importância os anos escolares, pois são neles que a pessoa desenvolve uma imagem sobre si, pois é no ambiente escolar que o aluno passa boa parte do seu dia. É nesse ambiente que ocorrerem diversas experiências, podendo fortalecer atitudes e crenças dessa pessoa. Esse processo pode ou não ser intencional.

Oliveira (1984), ressalta que a idade escolar é relevante para a formação do autoconceito da criança, pois já será sabido quais competências a mesma terá para aprender.

O autoconceito a ser formado no contexto escolar, juntamente com o professor pode ser positivo, pois o professor poderá auxiliar o aluno a descobrir seus talentos e

competências. Mas se caso não houver esse auxílio e o aluno, por algum motivo, não ser reconhecido pelo professor ou ser alvo de chacota dos colegas, o desenvolvimento do autoconceito para o mesmo será bastante prejudicado e o aluno construirá um autoconceito negativo de si.

De acordo com Cubero e Moreno (1995), a criança já traz consigo experiências anteriores, assim que entra na escola. Nesse espaço, a criança terá oportunidade de aumentar as relações com as pessoas que nele estão e com isso mudar ou não o seu próprio conceito inicial, realizando assim uma relação entre as experiências familiares com as da escola.

Os autores também destacam que as avaliações do desempenho escolar da criança feita pelos professores, outros alunos e pais, têm influência na construção do autoconceito escolar porque a criança ainda é dependente do responsável. Por isso há a preocupação da criança em sempre melhorar algo em si.

Como na escola o aluno se avalia segundo seu próprio desempenho acadêmico, Pavan (1993), coloca que é importante a escola oferecer oportunidades para que esses desenvolvam atividades para evidenciar as potencialidades de cada um, formando assim um autoconceito positivo.

O ambiente da sala de aula, assim como os conteúdos acadêmicos são transmitidos de formas inadequadas, o aluno poderá se sentir limitado e fracassado, tornando as suas experiências escolares desagradáveis, prejudicando assim o autoconceito escolar (OLIVEIRA, 2000).

Por isso é necessário respeitar as limitações de cada aluno, adaptando materiais quando necessário de modo a garantir que o aluno se sinta capaz de aprender e realizar atividades de tais conteúdos.

O Autoconceito Social

O autoconceito social se refere à influência que o ambiente social, ou seja, as pessoas que nele estão inseridas poderão influenciar, diretamente, na formação do autoconceito e também como a pessoa se comportará diante a sociedade. Por isso, para Wallon (1975), é fundamental que o desenvolvimento do eu aconteça em contato com a relação com o outro.

Como já visto anteriormente, o autoconceito influencia a pessoa na relação com os outros, ou seja, quando uma pessoa tem um autoconceito positivo, tem uma imagem

boa de si mesma, esta aceitará melhor outras pessoas em sua vida cotidiana. Já a pessoa que tem um autoconceito negativo de si mesma, tem uma percepção diferente do que é realmente, tornando-se menos acessível a novas amizades, e geralmente fica na defensiva (SÁNCHEZ E ESCRIBANO, 1999).

Ainda segundo os autores, é a partir da observação dos comportamentos, atitudes e postura das pessoas, que as crianças adquirem o seu autoconceito aparecendo com o processo de imitação que elas realizam, incorporando o seu próprio jeito e conduta. Desse modo, os pais ou pessoas mais próximas, desempenham um papel importante na formação do autoconceito dos filhos. Estudos para analisar o autoconceito de crianças com pais mais ou menos afetuosos, provam que crianças com pais mais carinhosos e atenciosos têm uma formação positiva de seu autoconceito do que aqueles filhos de pais menos afetivos e distantes.

Segundo Virgolin (2007), o self é o modo que psicólogos dizem sobre as várias visões que a pessoa tem de si através do autoconceito ou da auto-estima. Surge a partir das aprendizagens realizadas pela pessoa no cotidiano.

Rogers (1978) e Rogers & Kingett (1977), dizem em sua teoria (humanista) que o self ou “si mesmo”, tem um importante papel na vida das pessoas, sendo organizado e variante das percepções que a pessoa tem de si, bem como suas características, qualidades, defeitos e aptidão, assim formando sua própria identidade.

Já para Rogers (1975), a estrutura do self era desenvolvida segundo duas fontes: a primeira se refere ao contato direto da pessoa com o meio e a segunda é marcada pelas experiências e reações absorvidas de valores de outras pessoas como se fosse próprio. Quando esses valores são absorvidos de outras pessoas, o self poderá sofrer mudanças, dificultando a compreensão de quem a pessoa realmente é.

Por isso, é a partir da interação com o meio que a criança se percebe diferente e desta forma inicia seu próprio conceito em relação ao meio. Quando a criança se conscientiza do self, passa a ser considerada, pelas outras pessoas, como importantes, ou seja, passa a ter necessidade de se avaliar e ter boas experiências e ter considerações positivas, tanto na família, quanto na escola.

Segundo Cubero e Moreno (1997), o autoconceito pode resistir a mudanças, quando já definido, entretanto, como se altera conforme a idade pode sofrer modificações no decorrer da vida de uma pessoa.

Assim, no item seguinte será descrito como ocorre o autoconceito das pessoas com Síndrome de Down. Nesse contexto, será realizado um resumo da história, e

educação dessas pessoas, bem como a formação do autoconceito a partir das experiências que estes adquirem nesses dois espaços sociais.

1.3 Síndrome de Down: histórico, generalidades e educação

Este item tem por objetivo apresentar as discussões teóricas sobre a história, definição, tipos e características da Síndrome de Down.

A Síndrome de Down sempre esteve presente na espécie humana, porém os primeiros trabalhos científicos sobre tal síndrome datam do século XIX. Na cultura dos Olmecas as crianças com Síndrome de Down eram consideradas como deuses-humanos, porém, na sociedade européia mais antiga e cultura grega, as pessoas com deficiência não eram considerados como seres de direitos assim como os outros, ou tolerados (SCHWARTZMAN, 1999).

Na Grécia antiga, por exemplo, crianças com deficiência eram abandonadas para morrer, esse ato era considerado um rito. Quando sobreviviam eram consideradas seres benéficos e redutores para a sociedade que os excluía (BRANDÃO, 1989). Os gregos não diferenciavam os doentes mentais dos deficientes, equívoco que perdura até os dias de hoje (SCHWARTZMAN, 1999).

Já na Idade Média, as pessoas com deficiência foram consideradas fruto da união de uma mulher com o demônio. Lutero, por exemplo, durante o século XVI, propunha que a mãe e o filho deficiente fossem queimados, pois acreditava que a criança era resultado de uma união maldosa e incomum (SCHWARTZMAN, 1999).

Porém, durante o período Renascentista - sendo esse dominado pelas artes - os pintores retratavam, freqüentemente, o grotesco, o incomum, demonstrado principalmente, pelas deformidades físicas. Nos trabalhos de vários artistas, por exemplo, nos trabalhos de Brueghel (1525 – 1569), são freqüentes pinturas de aleijados e deformados, no quadro de Andrea Mantegna (1431 – 1506), na pintura de Madona com uma criança, a criança (representa Jesus), tem algumas características da Síndrome de Down (SCHWARTZMAN, 1999).

Em um dicionário médico publicado por Esquirol, a Síndrome de Down era descrita como idiotia do tipo mongoloide. Durante o Cristianismo, foi modificada a postura diante a deficiência, considerando as pessoas nessa condição como criaturas de Deus. Sendo assim considerados, passaram a ter oportunidade de suprir suas

necessidades básicas de alimentação, abrigo, desenvolvimento e educação (PESSOTI, 1984; SCHWARTZMAN, 1999).

Segundo Ferreira (1986), o termo deficiência significa falta, falha, imperfeição, defeito, insuficiência. Com isso, para a sociedade ocidental se desenvolveu com a cultura Greco-Romana e Cristã, mantendo-se ambígua sobre as crenças e mitos de antigamente, pois segundo Vizim (1997), denominações como doença, loucura, anormalidade, desvio, indesejável, incapaz, incompleta, inferior, foram ditos e associados as pessoas com deficiência.

Muitas pessoas, mesmo não conhecendo a Síndrome de Down, acabam formando uma imagem apenas pela soma de informações formais e informais, diretas e indiretas para ter um significado para tal síndrome (CASARIN, 1999). Porém, a imagem das pessoas com Síndrome de Down também foi e ainda é permeada pela marca que os pais constroem de seu filho com essa Síndrome (SCHWARTZMAN, 1999).

Segundo Schwartzman (1999), não se sabe quando o primeiro caso de Síndrome de Down foi descrito como uma entidade clínica distinta, porém, em 1866, Langdon Down, além de ter emprestado seu nome à condição e escrever sobre a síndrome, assumiu que a mesma já era bastante conhecida. O trabalho de Langdon Down ajudou a divulgar o conceito dessa síndrome considerando-a como uma entidade clínica peculiar e a diferenciando-a do hipotireoidismo congênito ou cretinismo, condição bastante freqüente naquela época.

Langdon Down foi muito influente pelos conceitos evolucionistas daquela época, mas antes que o termo “Síndrome de Down” fosse proposto e amplamente aceito, as denominações mais utilizadas eram: imbecilidade mongolóide, idiota mongolóide, criança mal-acabada (Thomson, 1907), criança inacabada (Shuttleworth, 1909; Zwellweger, 1977). Em 1932, o oftalmologista holandês Waardenburg, sugeriu que a Síndrome de Down poderia decorrer de uma aberração cromossômica e dois anos mais tarde (1934), Adrian Bleyer, nos Estados Unidos, sugeriu que a esta síndrome poderia ser uma trissomia, ou seja, um cromossomo a mais nos pares.

Cerca de três anos mais tarde, em 1959, o Dr. Jerome Lejeune e colaboradores, Patricia A. Jacobs e colaboradores, escreveram sobre a presença de um cromossomo extra nos pares. Porém, foi somente em 1960, que Polani e colaboradores, descreveram a presença da translocação cromossômica em algumas pessoas com Síndrome de Down.

Em 1961, Clarke e colaboradores, descreveram os primeiros pacientes com mosaicismos e o termo mongolóide - utilizado naquela época para identificar as pessoas com Síndrome de Down - começou a ser criticado por investigadores japoneses e chineses e pelos pais das crianças afetadas. Os mesmos acreditavam que o termo era ofensivo e foi solicitado pela Organização Mundial da Saúde, informalmente, que a terminologia fosse banida por ser considerado arcaico e pejorativo (SCHWARTZMAN, 1999).

Desse modo, a partir do século XIX, essa síndrome ficou conhecida cientificamente como Síndrome de Down. Esta é considerada como uma desordem cromossômica que se caracteriza pela existência de um cromossomo extra ou parte desse cromossomo extra, causando uma triplicação ao invés da duplicação do material genético referente ao par cromossômico 21 (KOZMA, 1986).

Sabe-se que, ao invés de 46 cromossomos divididos em 23 pares, nas pessoas com essa síndrome há a existência de 47 cromossomos. No par de cromossomos número 21, ao invés de dois cromossomos, há três e por isso que a mesma ficou conhecida, também, como trissomia do 21 (SCHWARTZMAN, 1999; PUESCHEL, 2003).

A trissomia do cromossomo 21 pode se apresentar de três formas, trissomia simples, translocação e mosaicismos:

Trissomia simples: ocorre a não disjunção do cromossomo 21; percebe-se claramente a trissomia, ou seja, o 3º cromossomo extra ao par 21, causando a síndrome. Sua incidência é a mais comum, ocorrendo mais ou menos em 96% dos casos, sendo suas causas discutíveis, já que os pais têm cariótipo normal, e a trissomia se dá por acidente (VOIVODIC, 2004, p. 40).

Translocação: o cromossomo adicional está sobreposto a um cromossomo de outro par, portanto não se trata de uma trissomia livre. A translocação se dá quando um cromossomo do par 21 e o outro, ao qual se agrupou, sofrem uma quebra na sua região central. Há uma união entre os dois braços mais longos e perda dos dois braços mais curtos. Não se notam diferenças clínicas entre as crianças com trissomia simples ou por translocação, e ocorrem em 2% dos casos (VOIVODIC, 2004, p. 40).

Mosaicismos: presença de um percentual de células normais (46 cromossomos) e outro percentual com células trissômicas (47 cromossomos). Ocorre em cerca de 2% dos casos. A causa desta “falha” é, até o momento, desconhecida, mas sabe-se, no entanto, que é pequena a probabilidade de reincidência numa mesma família (VOIVODIC, 2004, p. 40).

Em um quadro clínico geral, a Síndrome de Down é uma cromossopatia sendo a mesma explicada por um desequilíbrio na construção cromossômica (por exemplo, a presença de um cromossomo extra no de número 21), caracterizando uma trissomia 21.

O termo trissomia refere-se à presença de um cromossomo extra no cariótipo de uma pessoa. Assim, os cromossomos são designados por números (BRUNONI, 1999).

Brunoni (1999), diz que quase todos os casos de Síndrome de Down originam-se de um erro ligado à divisão celular, ou seja, chamada de não-disjunção. Essa não-disjunção é mais freqüente em mulheres com idades avançadas. Para isso, diversas hipóteses foram propostas a fim de obtermos explicações sobre esse fenômeno, tais como o “envelhecimento do óvulo”, seleção de oócitos, dentre outros.

Porém, Hook (1992), ressalta que não existem evidências de fatores ambientais que facilitem a não-disjunção, pois conforme a postulação de Alfi (1980), há a existência de uma mutação recessiva, pelo fato da consangüinidade em pais de crianças com Síndrome de Down. No entanto, tais observações não têm sido uniformes (CEREJO & MARTINEZ-FRIAS, 1993).

A Síndrome de Down pode ser diagnosticada já ao nascimento em razão da presença de diversas alterações fenotípicas, tais como a presença de prega palmar única, defeitos do septo cardíaco, baixo comprimento, dimorfismos da face, dentre outras. Essas alterações podem ser um indicador da possível presença da trissomia 21 (STEPHENS & SHEPHERD, 1980).

Porém, esses sinais, por mais que possam levar a suspeita da Síndrome de Down no bebê, não permitem um diagnóstico de certeza (LOCKWOOD et al, 1987; NYBERG et al, 1990).

Segundo Schwartzman (1999), a presença de várias características nem sempre confirma a Síndrome de Down presente em uma pessoa. Por isso, torna-se importante salientar que tais características não são específicas, e que essas podem estar presentes isoladamente em pessoas com desenvolvimento típico.

Schwartzman (1999), destaca mais características tais como: pescoço curto, a língua protrusa (fora da boca) e hipotônica, alterações oculares, alterações auditivas, as quais causam os problemas lingüísticos e fonológicos, o aumento de peso, sendo esse decorrente do aumento na ingestão de alimentos e menos gasto energético, além do envelhecimento precoce.

Outra característica da Síndrome de Down pode ser a deficiência intelectual. Essa pode ser definida pela Associação Americana de Desenvolvimento como: “condição na qual o cérebro está impedido de atingir seu pleno desenvolvimento, prejudicando a aprendizagem e a integração social do indivíduo” (MILSS 1999, p.243).

Benda (1946); Domino (1965); Gibbs e Thorpe (1983), descreveram algumas características psicológicas das pessoas com Síndrome de Down, tais como: bem humorados, afetuosos, plácidos, teimosos, inibidos e desafiadores. Porém, segundo Pueschel (1991), devido ao potencial genético, características familiares, raciais e culturais são poderosos modificadores e determinantes do comportamento a ser definido como característico da pessoa com Síndrome de Down,

Em relação à educação das pessoas com deficiência, Milss (1999), comenta que na década de 90, iniciam-se os debates para a elaboração de um projeto destinado aos marginalizados pela educação. A iniciativa foi da Organização das Nações Unidas junto com outras organizações internacionais ficando conhecida como “Movimento de Educação para todos”, que foi iniciada em Jontien, Tailândia em 1990.

No Brasil, o maior problema era que as escolas acreditavam que os alunos deveriam se adequar a sua estrutura para que essas pessoas pudessem frequentá-la.

Mills (1999), comparando o “Movimento de Educação para todos” comenta sobre a Lei de Diretrizes e Bases de Educação Nacional LDBEN 9394/96 foi elaborada com o intuito de ligar a escola à realidade do mundo, exigida pela globalização, pois a referida lei foi elaborada com um conjunto de normas para organizar a educação especial, definindo-a como: “modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais”, assegurando, desta forma, um currículo inclusivo, além de métodos, técnicas e recursos educativos, organizações específicas, professores com especializações adequadas, dentre outros direitos.

De acordo com Mills (1999), os alunos que têm necessidades educacionais especiais são alunos que apresentam mais dificuldades que os demais colegas, perante a aquisição de conceitos e outras aprendizagens determinadas pelo currículo de acordo com a sua faixa etária. Nesse contexto, a educação da pessoa com Síndrome de Down deve ser respaldada de adaptações de ordem curricular, necessitando de um cuidadoso acompanhamento de educadores, pais e sociedade.

Ainda segundo tal autor, desde a educação infantil, deve-se realizar um conjunto de experiências que permitem ao aluno com Síndrome de Down se relacionar, se comunicar, se divertir, brincar - tanto no contexto familiar como escolar - e caberá ao professor ensinar. Isso irá auxiliá-lo no que tem dificuldade em realizar de forma sistemática e organizada e respeitará passos estabelecidos de maneira divertida e lúdica.

Na educação pré-escolar é de extrema importância o relacionamento a ser estabelecido entre o desenvolvimento da aquisição lingüística e a relação sócio-emocional, seja trabalhado corretamente para fomentar uma grande chance da ocorrência ao aprendizado dessa criança. E na educação básica, com a existência dos níveis fundamentais (Ensino Fundamental I e II), e Ensino Médio, torna-se relevante que a escola trabalhe, ao máximo, as potencialidades que o aluno apresenta em diversas áreas.

Assim, torna-se importante prestar à atenção nas atividades que facilitam as habilidades momentâneas e futuras de aprendizagem do aluno com Síndrome de Down. Por isso, o trabalho deve ser realizado sempre no contato e inclusão do aluno com essa síndrome com os demais.

A educação inclusiva prevê que todos devem aprender juntos, quando possível, levando em considerações as dificuldades, diferenças, classes heterogêneas e alunos da mesma faixa etária. A escola inclusiva deverá ensinar os alunos de acordo com as reais necessidades e capacidades, e quando necessário, proporcionará o apoio e assistência necessária para cada necessidade específica, além de proporcionar uma educação de qualidade e trabalhos para eliminação de atitudes discriminatórias (MILLS, 1999).

Muitos profissionais da educação desconhecem a amplitude da inclusão e por isso, há dificuldade na implantação nas escolas regulares pela falta de conhecimento sobre essa temática. Assim, necessita-se, rapidamente, que a inclusão, de fato, se torne realidade (MILLS, 1999).

A educação da criança com Síndrome de Down, apesar da sua complexidade, encontra-se a caminho de grandes mudanças na sociedade. Para isso, deve-se iniciar um trabalho inclusivo desde a infância, por meio da união entre a equipe escolar, a utilização da adaptação curricular, colocando em prática os mecanismos idealizados, eliminando as desigualdades existentes e promovendo a inclusão escolar dessas pessoas (MILLS, 1999).

Ainda, tal autor ressalta que esse trabalho é lento e cuidadoso, uma vez que as atitudes da sociedade continuam negativas, mescladas por preconceitos e superstições, o que torna mais difícil a inclusão das pessoas com Síndrome de Down na sociedade (IBIDEM, 1999). Entretanto, a idéia do que vem a ser a Síndrome de Down, sofreu muitas mudanças. Porém, essas transformações, quanto ao conhecimento etiológico e genético, ainda são insuficientes para erradicar o preconceito da sociedade frente a esta

síndrome. Presume-se, desta forma, que estão sendo traçados avanços, tanto na área educacional quanto na sociedade em geral.

1.4 Adolescentes: algumas reflexões

Este item tem por objetivo descrever sobre adolescentes com Síndrome de Down.

A adolescência pode ser definida de diferentes formas. Trata-se de uma etapa de crescimento e desenvolvimento do ser humano, marcada por grandes transformações físicas, psíquicas e sociais. É uma das etapas do desenvolvimento humano que se caracteriza por alterações físicas, mentais e sociais, que recebem interpretações e tratamentos distintos, dependendo do momento e da cultura na qual o sujeito está inserido.

Entende-se adolescência como o período de desenvolvimento situado entre a infância e a idade adulta, delimitado cronologicamente pela Organização Mundial da Saúde como a faixa dos 10 aos 19 anos de idade, esta também adotada no Brasil, pelo Ministério da Saúde.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera, ainda, como juventude o período que se estende dos 15 aos 24 anos, identificando adolescentes jovens (de 15 a 19 anos), e adultos jovens (de 20 a 24 anos). A lei brasileira, através da Constituição Federal do Brasil (art. 227), e do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), reconhecem a adolescência como o período que vai dos 12 aos 18 anos incompletos.

Casarin (1999) ressalta que independente de o adolescente ter ou não Síndrome de Down, é natural que nesta fase haja mudanças não só físicas como psicológicas, como por exemplo, adquirir um pouco de independência, fazer vínculos afetivos e definir sua identidade. Isso é que torna a família insegura com o filho adolescente com Síndrome de Down, pois acham que eles não sabem se defender, que são inocentes. Porém, é necessário que responsabilidade seja ensinada as pessoas com Síndrome de Down, na idade escolar e ser desenvolvida no decorrer dos anos. Os pais precisam saber que responsabilidades e independência implicam alguns riscos, os quais são necessários para que os filhos cresçam e se desenvolvam.

Segundo Casarin (1999), o adolescente com Síndrome de Down tem desenvolvimento para atividades domésticas, porém, não tem a mesma autonomia para uma vida independente e também para assumir responsabilidades da vida adulta.

Ainda segundo a autora, uma das grandes dificuldades das pessoas com Síndrome de Down é a fala e a linguagem, ou seja, a comunicação que muitas vezes não é compreendida por outras pessoas. Esta dificuldade para se comunicar, acaba frustrando a pessoa com Síndrome de Down, gerando problemas de comportamento. Outra dificuldade das pessoas com Síndrome de Down é a pouca capacidade de interpretar e de analisar acontecimentos ao seu redor, pois muitas vezes não entendem o que está acontecendo em seu meio, fazendo com que se isole.

A seguir será descrito quais foram os métodos e procedimentos para a realização do trabalho, tais como, tipo de pesquisa, participantes, local da coleta, instrumentos e análises do mesmo.

2. MÉTODO

Para esta pesquisa seguiram-se os pressupostos da pesquisa qualitativa, com ênfase descritiva. Segundo Chizzotti (2005), a abordagem qualitativa tem por base uma relação da pessoa com o mundo, ou seja, um vínculo entre a subjetividade da pessoa e o mundo objetivo. Também, busca analisar os dados respeitando ao máximo a forma em que foram obtidos. Para Bogdan e Biklen (1994), a relação entre o pesquisador e o participante, deve acontecer de uma maneira natural, deixando o participante à vontade para contar o que achar necessário e importante para as perguntas.

Aspectos Éticos

O estudo foi aceito pelo Comitê de Ética da UFSCar (Universidade Federal de São Carlos), conforme parecer nº: 23112.003974/2011-72 (Anexo 1). Todos os participantes receberam os *Termos de Consentimento Livre e Esclarecido* (Apêndice II) para consentirem a participação na pesquisa. Foi assegurado o sigilo da identidade dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à participação na pesquisa. A pesquisa só foi iniciada após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética.

2.1 Participantes

Participaram da presente pesquisa quatro adolescentes com Síndrome de Down com idade entre catorze a vinte e dois anos de idade.

Os participantes, neste estudo, foram identificados por apelidos de seus nomes, como: Tan, Jana, Bru e Mari.

O quadro a seguir caracteriza os participantes da pesquisa em nome, idade, sexo e local onde estuda (escola).

Quadro 1: Participantes da pesquisa

PARTICIPANTE	IDADE	SEXO	ESCOLA
Bru	17 anos	masculino	Escola regular – EE
Jana	16 anos	feminino	Instituição – APAE
Mari	22 anos	feminino	Escola regular – EE
Tan	14 anos	feminino	Instituição – APAE

Os adolescentes foram escolhidos, a partir dos objetivos deste estudo, por terem Síndrome de Down, e por freqüentarem o Atendimento Educacional Especializado (AEE), em uma Instituição Especializada ou na escola regular onde dois deles estão matriculados.

2.2 Local de realização da pesquisa

Os dados foram coletados em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, localizada em uma cidade do interior do estado de São Paulo - SP.

2.3 Instrumentos e procedimentos de coleta dos dados

Roteiro de entrevista de autoconceito Bugental e Zelen (1950). A entrevista foi composta por uma questão descritiva. A técnica utilizada para este estudo será a descrição livre estimulada pela questão “Quem é você?”. Esta técnica foi introduzida por Bugental e Zelen (1950), e tem a vantagem de permitir à pessoa, a manifestação livre, deixando que ela escolha as situações de referência para se autodescrever. Sendo o autoconceito descrito como a maneira que a pessoa se percebe, a maneira de se medir tal percepção, se dá pela autodescrição.

Foi utilizado também para coleta dos dados, dois roteiros de questões que contemplaram aspectos do autoconceito. O primeiro roteiro (Apêndice I) foi composto por oito questões com objetivo de verificar como os adolescentes com Síndrome de Down se percebem, o que acham de si, suas características. O segundo foi composto por cinco questões abertas e teve o objetivo de investigar o autoconceito pessoal, social e escolar de adolescentes com Síndrome de Down. Os roteiros foram elaborados pela pesquisadora e orientadora, baseados na **Escala de Autoconceito Infanto-Juvenil (EACIJ) (CISTO E MARTINELLI, 2004).**

A pesquisadora, sempre que necessário, explicava aos participantes o que eles não compreendiam através das perguntas que lhes eram feitas durante as entrevistas. Deste modo, algumas perguntas foram modificadas para o melhor entendimento dos participantes.

Procedimento para a Coleta de Dados

Inicialmente, foi realizado um contato, por parte da pesquisadora, com a coordenadora pedagógica da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos de coleta dos dados. Neste encontro foram explicados e entregue à coordenação da instituição especializada o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (Apêndice II), para que a coordenadora pudesse explicar aos pais quais seriam os objetivos da presente pesquisa, além de como a mesma seria procedida a partir da participação de seus filhos. Após o aceite dos pais que consentiram a participação de seus filhos, foi entregue o TCLE (Apêndice II), e foi combinado com a coordenação da instituição sobre os dias para a coleta de dados, juntamente com o agendamento de horários para que os pais trouxessem os adolescentes a fim de que esses respondessem as questões do roteiro de entrevista sobre o autoconceito. Os próprios participantes não puderam assinar o TCLE, pois por terem Síndrome de Down são tutelados, não podendo responder por si mesmos.

A coleta dos dados foi feita individualmente, ou seja, um aluno por vez junto com a pesquisadora, em uma sala da instituição (APAE). A entrevista foi filmada, para melhor análise posteriormente. Primeiramente, a pesquisadora entregou a folha com a pergunta, “Quem é você?”, para que o participante escrevesse ou desenhasse o que quisesse e após o término desta pergunta a pesquisadora aplicou o questionário com as perguntas semi-estruturadas para o participante, e ia escrevendo tudo que o participante respondia. A aplicação dos questionários durou em média de 10 á 15 minutos.

Procedimentos para as Análises de Dados

Por meio dos instrumentos, filmagem, que foi analisada apenas pela pesquisadora e os questionários, foram obtidos dados qualitativos. Estes foram analisados e organizados em eixos temáticos para melhor organização, sendo: sobre a escola, percepção sobre a escola, o ensino, percepção de si e de outras pessoas no ambiente escolar e suas amizades.

A partir dos dados coletados do tópico “Autoconceito Escolar” foram destacados alguns sub tópicos, tais como: *A escola, percepção de si na escola, o gosto pelo estudo, o gostar da professora e vergonha na escola.*

E para os dados coletados do tópico “Autoconceito Social e Pessoal” foram destacados sub tópicos como: *Os amigos, percepção, aparência de si e dos amigos e dar ordem.*

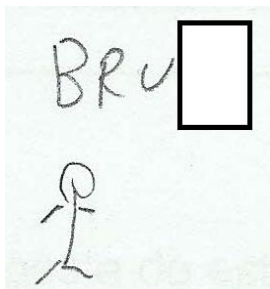
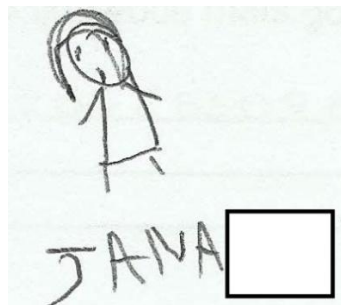
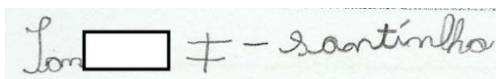
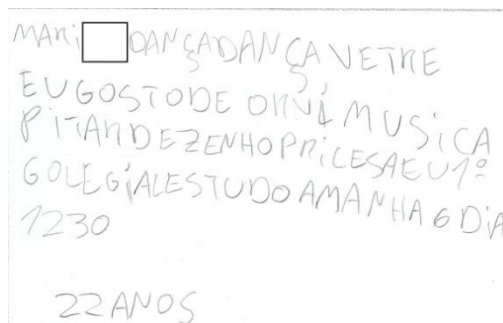
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos por meio da coleta de dados, que utilizou-se do questionário semi estruturado. Primeiro serão expostos os resultados relativos à percepção dos adolescentes com Síndrome de Down e, seguidamente, apresentaremos os resultados referentes ao autoconceito pessoal, social e escolar de adolescentes com Síndrome de Down.

Percepção dos adolescentes com Síndrome de Down

Neste item foi questionado aos adolescentes com Síndrome de Down sobre como os mesmos se percebem, ou seja, quem eles acreditam ser. Abaixo, destacam-se alguns trechos tirados das respostas dos participantes.

Quadro 2: Respostas dos participantes da pesquisa sobre quem eles acreditam ser

Bru 	Jan 
Tan 	Mari 

A participante Tan escreveu seu nome e em seguida relatou que era mais ou menos santinha, o que mostra que a mesma provavelmente se definiu em uma palavra que pode ter vários significados. Jana e Bru escreveram seu nome e desenharam um

boneco palito, com características do seu sexo, sendo feminino da Jana e masculino do Bru. Já Mari escreveu seu nome e relatou atividades do cotidiano, e o que mais gostava de fazer, como ouvir música e colorir desenhos. Esta também especificou que tipo de desenho gostava de pintar, e para finalizar escreveu a série que frequenta, período e a data do dia, além de sua idade.

Percebeu-se que todos os participantes têm conhecimento do seu nome e sabem alguma característica que o define, como o santinho de Tan, o desenho de menina ou menino de Jana e Bru, e Mari com sua descrição do cotidiano e de si.

Há um consenso na literatura de que o autoconceito começa a ser construído na infância.

Segundo Virgolim (2007), o autoconceito por ser um conjunto de percepções que o ser humano tem de si próprio e também está ligado a aspectos consciente e inconsciente de que a pessoa acha que é, sendo suas características físicas e psicológicas. A mesma autora ainda fala que crianças por volta dos 21 meses já conseguem fazer seu auto reconhecimento fazendo associação de si com seu próprio nome, e só no início da adolescência, o autoconceito passa a ser considerado mais pelos aspectos internos, que são as idéias e sentimentos.

Autoconceito Escolar

Este item foi organizado por meio de perguntas aos adolescentes com Síndrome de Down, sobre a escola, sentimentos sobre a escola, o ensino, sentimentos de si e de outras pessoas no ambiente escolar e amizades. A partir dos dados coletados do tópico “Autoconceito Escolar” foram destacados alguns sub tópicos, tais como: A escola, percepção de si na escola, o gosto pelo estudo, o gostar da professora e vergonha na escola.

A escola

A primeira pergunta foi: Você gosta da escola? Porque?

Gosto, (porque), não sei, (Tan).

Gosto, (Jana).

Gosto, (Bru).

Gosto, (Mari).

De acordo com os relatos dos participantes, percebeu-se que os quatro alunos foram unânimes em dizer que gostavam da escola onde estudavam, sendo Tan e Jana em instituição e Bru e Mari em escola regular. Os quatro participantes apenas responderam que gostavam da escola, mesmo perguntando por que gostavam desta instituição educacional, não souberam responder.

Para Oliveira (2000), o aluno gostará ou não da escola, pois tal aceitação irá depender do ambiente da sala de aula, pois se os conteúdos acadêmicos, metodologias de ensino, avaliações inadequadas para os alunos, ele se sentirá limitado, fracassado, tornando a escola, para ele, num ambiente desagradável.

Preferência na escola

Pesquisadora: O que você mais gosta da sua escola?

Barraco, almoçar, brincar, dançar, (Tan).

Gosto da professora, dos colegas, C., (inspetor da escola), (Jana).

Brincar, professores, alunos, (Bru).

Ouvir música, (não muito alta) (Mari).

Quanto às respostas dos participantes sobre o que mais gostavam da escola foram bem distintas. As participantes Tan e Jana foram bem distintas do grupo. Podemos associar essas repostas pelo fato de ambas estudarem no mesmo local, porém em salas diferentes; Tan mostrou gostar de atividades que lhe oferecem satisfação, enquanto que Jana mostrou gostar mais das pessoas que ficam com ela. O participante Bru colocou que gosta de brincar, porém indicando pessoas para a realização das brincadeiras, enquanto que Mari apenas indicou gostar da hora em que o professor coloca música para os alunos ouvirem, porém ressaltou que não gosta de música alta.

De acordo com Pavan (1993), o ambiente escolar além de ensinar conhecimentos acadêmicos, ajuda o aluno a desenvolver sua vida pessoal e social a partir das relações com outras pessoas.

Percepção de si na escola

Pesquisadora: Como você se sente na sua escola?

Bem, (Tan).

Bem, (bastante), (Jana).

De vez em quando, (briga com os colegas), (Bru).

Às vezes bem, às vezes mal, (fala mal, puxa cabelo, faz piada dela), (Mari).

Nesta resposta as duas participantes, Tan e Jana, que estudam em instituição, parecem ser mais aceitas pelos demais colegas, pelo fato de não terem reclamado de nenhum problema, diferentemente dos outros dois participantes, Bru e Mari, que estão incluídos e parecem sofrer algum tipo de preconceito. O participante Bru diz que briga com alguns colegas porque fazem maldade com outros alunos e Bru por não gostar de ver as brincadeiras de mau gosto que fazem, acaba brigando para tentar fazer com que os colegas parem com as brincadeiras maldosas. Já Mari não briga com as colegas, porém ela mesma é insultada.

A escola especial pode aumentar as autopercepções de alunos com Síndrome de Down, uma vez que estes se encontram dentro de um grupo homogêneo, que possibilita comparações mais positivas. A colocação dessas pessoas em escolas do ensino regular oferecerá um grupo de referência mais competente onde poderá haver a diminuição da autopercepção de pessoas com tal síndrome.

Nesse sentido, Simões (1997), afirma que o autoconceito escolar pode ser definido como o universo de representações que o aluno tem das suas capacidades e realizações escolares bem como das avaliações que ele faz dessas capacidades e realizações.

Beagley (1999), comparou as autopercepções de crianças com Síndrome de Down provenientes de diferentes tipos de escolas, concluindo que o tipo de estabelecimento de ensino pouco influía nas autopercepções, obtendo os mesmos resultados mais positivos de jovens com Síndrome de Down em escolas do ensino regular.

O gosto pelo estudo

Pesquisadora: Você gosta de estudar?

Sim eu gosto, às vezes tenho preguiça de ir, mas gosto, (Tan).

Gosto de fazer lição de matemática, (Jana).

Gosto bastante, (Bru).

Gosto muito de ir na minha escola (Mari).

Novamente, os participantes foram unânimes em dizer que gostavam de estudar. Porém a participante Tan fica com preguiça às vezes, tendo que ter um apoio maior da

professora para desenvolver as atividades, enquanto a que a participante Jana foi específica em dizer que gosta de estudar matemática. E os participantes Bru e Mari deram ênfase ao dizer que gostavam de estudar utilizando as palavras “bastante” e “muito”.

Pesquisador: O que você mais gosta de estudar?

Português, matemática e inglês, (Tan).

Matemática, (Jana).

Matemática, (Bru).

Educação física, artes, língua portuguesa, história, geografia, física, inglês gosto de tudo (Mari).

A participante Mari tem seu gosto bastante amplo, exprimindo que gosta de estudar a maioria das disciplinas. Três dos participantes, ou seja, Bru, Tan e Jana disseram gostar de estudar Matemática, porém Tan acrescentou mais duas disciplinas, sendo o inglês.

De acordo com Pavan (1993), é importante que a escola ofereça oportunidades para que o aluno desenvolva, produza atividades, a fim de que evidencie as potencialidades de cada um, para assim formarem um autoconceito positivo.

O gostar da professora

Pesquisador: Você acha que sua professora gosta de você?

Acho que sim, (Tan).

Gosta muito, (Jana).

Todos gostam, pois tenho vários professores (Bru).

Sim, pois eu sou uma ótima aluna (Mari).

Mesmo com respostas diferentes, todos os participantes novamente foram unânimes em dizer que achavam que seus professores gostavam deles, porém, Tan ficou com um pouco de dúvida em dizer que a professora gostava dela, pois usou a palavra “acho que sim”, como expressão, enquanto que Jana respondeu que gostava. Bru explicou que tinha vários professores, sendo um para cada matéria e afirmou que todos eles gostam dele.

Mari além de afirmar que a professora gostava dela, falou que é uma ótima aluna e por isso não tinha problemas com tal docente.

Para Sánchez e Escribano (1999), se o professor tiver uma atitude positiva sobre o sucesso do aluno em uma tarefa, o aluno acreditará em si próprio tendo um desempenho acadêmico positivo. Se a atitude do professor for de receio sobre o desempenho do aluno, poderá causar no aluno um sentimento de insegurança, fazendo com que o aluno obtenha resultados negativos em atividades acadêmicas, o que levará também sentimentos negativos em relação ao professor.

Vergonha na escola

Pesquisadora: Você tem vergonha de alguma coisa quando está na escola? Se sim, do que?

Tenho de um monte de coisa e da professora (Tan).

Eu não sinto vergonha de nada, (Jana).

Não, só quando a professora chama atenção, às vezes, (Bru).

Não, só quando o amigo fala coisa errada, aí sinto vergonha por aquilo que ele falou (Mari).

Quando foi perguntado sobre ter vergonha na escola, apenas a participante Tan disse ter vergonha das professoras, e os outros três participantes disseram não ter vergonha. Todavia, Bru e Mari frisaram que só sentem vergonha em situações de exposição, que no caso de Bru, é quando o professor chama sua atenção, e para Mari é quando algum colega fala alguma coisa errada.

Segundo Shavelson; Hubner; Stanton (1976), sentir vergonha ou não de alguma situação na escola pode ser descrito pelo autoconceito diferenciável, que é quando o comportamento da pessoa dependerá de uma situação.

A seguir serão apresentados os resultados obtidos nas perguntas sobre o autoconceito social e pessoal dos adolescentes com Síndrome de Down participantes da pesquisa.

Autoconceito Social e Pessoal

Este item foi organizado por meio de perguntas aos adolescentes com Síndrome de Down sobre amizade, sentimentos quanto aos amigos, a comparação de si com outras pessoas e serem ou não autoritários. A partir dos dados coletados do tópico “Autoconceito Social e Pessoal” foram destacados alguns sub tópicos, tais como: Os amigos, percepção, aparência de si e dos amigos e dar ordem.

Os amigos

Pesquisador: Você tem amigos?

Sim, um monte, mas só uma melhor amiga, (Tan).

Tenho, bastante, (Jana).

Sim, bastante (meninos e meninas, falou os nomes de cada amigo), (Bru).

Tenho muito, (Mari).

Os participantes foram unânimes em dizer que tinham amigos. Sendo que, Jana, Bru e Mari ressaltaram ter bastante ou muitos amigos. Bru também dividiu os amigos por sexo masculino e feminino, falando os nomes dos mesmos. Tan colocou que tem “um monte de amigos”, porém apenas uma melhor amiga, que inclusive, estuda junto com ela.

Segundo Sánchez e Escribano (1999), a pessoa que tem um autoconceito positivo, ou seja, uma imagem boa de si, é mais aberta, aceita melhor outras pessoas em sua vida cotidiana.

Percepção

Pesquisador: Como você se sente quando está com seus amigos?

Bem, alegre, (Tan).

Hum (pensou), feliz, (Jana).

De vez em quando feliz, porque os amigos brigam às vezes, (Bru).

Bem, (Mari).

Na questão de como os participantes se sentiam quando estavam com seus amigos, novamente, os quatro participantes foram unânimes em dizer que se sentiam bem, porém, com palavras diferentes. Bru frisou que se sente feliz e que de vez em quando, apenas briga com alguns colegas pelo fato de fazerem brincadeiras maldosas com outros alunos, e Bru quer defender e acaba brigando com eles.

Rogers (1975), já afirmava que quando a pessoa se conscientiza da importância do autoconceito, passa a ser considerado por outras pessoas e valorizado, conforme as opiniões não têm mais importância, a pessoa passa a ter necessidade de se avaliar, por isso é importante a pessoa ter boas experiências e ter considerações positivas tanto na família, como na escola, para assim a formação do autoconceito ser benéfica.

A importância de se ter um amigo para as pessoas com deficiência, significa não estar isolado da sociedade, e ser tratado com igualdade. Pois segundo Inácio (2011), pesquisas feitas com jovens com deficiência, consideram um amigo aquele que ajuda, escuta, que faz companhia quando necessário, nas horas de lazer e que ajuda nos momentos difíceis.

Pesquisadora: Você se sente diferente quando está com as outras pessoas? Se sim por quê?

Sim (outras pessoas mais bonitas), (Tan).

Eu acho (cabelo), (Jana).

De vez em quando (percebe diferença entre a professora do grupo e os alunos), (Bru).

Não, (Mari).

Nessa questão, os participantes tiveram respostas diferentes. Tan se acha diferente, comparando a outras meninas, achando-as mais bonitas do que ela. Quanto a Jana, esta apenas comenta que acha seu cabelo diferente de outras pessoas, enquanto Bru, no grupo que frequenta, percebe diferença entre seus colegas, que inclusive tem Síndrome de Down e a professora que não possui a Síndrome, e Mari não se importa com a diferença entre ela e outras pessoas.

Machargo (1991) e Burns (1979, 1982), definem o autoconceito como um conjunto de atitudes que a pessoa tem consigo mesma, sendo essas atitudes geradas pelo cognitivo, afetivo e comportamental da pessoa. O cognitivo do autoconceito é o que a pessoa vê quando olha para si mesma, ou seja, o conjunto de características com as quais descreve a si mesma, podendo essas ser verdadeiras e objetivas, orientam seu modo habitual de ser e de se comportar.

Aparência de si e dos amigos

Pesquisadora: Você se acha mais bonito que os seus colegas?

Acho, (Tan).

Mais bonita Luana, (outra aluna da sala de aula), (Jana).

Sim, bastante, (Bru).

Sim, eu sou mais bonita que todas as mulheres, igual o filme “Uma linda mulher”, (Mari).

Os participantes Tan, Bru e Mari se acham mais bonitos que seus colegas, apenas a participante Jana coloca que outra colega é mais bonita que ela. Mari aparenta ter um excelente autoconceito, pois comenta ser mais bonita que todas as mulheres.

Sobre o autoconceito, Virgolim (2007), ressalta que o mesmo se refere aos aspectos conscientes e inconscientes daquilo que achamos que somos, ou seja, nossas características psicológicas e físicas, podendo ser positivas e negativas.

Dar ordem

Pesquisador: Você dá ordem às pessoas?

Sim, (amigos da escola), (Tan).

Sim, (colegas que fazem bagunça, cunhada), (Jana).

(Respeita as ordem), (Bru).

Algumas, (Mari).

Os participantes Tan, Jana e Mari admitiram dar ordem a algumas pessoas que fazem parte do seu cotidiano, por exemplo, Tan falou que dá ordem nos colegas da escola; Jana, além de dar ordem aos colegas da escola também a faz com os membros da família como sua cunhada; Mari não especificou em quem dá ordem, apenas falou que as dá para algumas pessoas e já o participante Bru, ressaltou apenas respeitar as ordens que lhes eram impostas.

O dar ordem nos colegas da escola das participantes Tan e Jana , é em relação à bagunça que os colegas fazem, conversam, ou quando atrapalham a aula fazendo com que elas falam para ficarem quietos, parar de falar.

Segundo os relatos, percebemos que os adolescentes com Síndrome de Down, não são submissos e que há um bom autoconceito de si próprios para dar as ordens a outras pessoas e não somente as recebê-las.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou investigar o autoconceito pessoal, social e escolar de adolescentes com Síndrome de Down. E objetivou-se também verificar como os adolescentes com Síndrome de Down se percebem e se expressam sobre si próprios.

Após a análise dos resultados obtidos nas entrevistas, podemos chegar a algumas considerações acerca deste estudo. Os jovens entrevistados nos mostram terem consciência de que seu próprio nome os caracteriza como pessoa, acrescentadas a algumas características físicas e psicológicas de acordo com sua opinião e visão sobre si.

Podemos assim, afirmar que os quatro participantes tiveram autoconceito positivo de si, tanto social como pessoal e escolar, pelo fato de não falar negativamente sobre si e não haver queixas no ambiente social, apenas uma contestação quanto brincadeiras de mau gosto no ambiente escolar do ensino regular, porém raramente feitas. Assim, o autoconceito positivo sobre si, faz com que a pessoa se relacione melhor com as demais e socialmente.

Os jovens com Síndrome de Down reagem naturalmente no meio social e escolar, tanto os participantes que frequentam a instituição como os da escola regular.

Como já dito, para que a pessoa possa ter um bom desenvolvimento, o ambiente ideal é onde se sinta respeitada e amada como pessoa, onde suas ideias, ações e opiniões são também respeitadas e valorizadas positivamente. Assim podemos constatar que os quatro participantes são assim respeitados, tratados e amados, pois os quatro jovens apresentam um desenvolvimento adequado, sabendo expressar suas opiniões, sentimentos e desejos.

Assim, podemos notar que a família, amigos e outras pessoas que estão presentes na vida de cada jovem entrevistado de alguma forma auxiliaram para seu bom desenvolvimento, tanto quanto o ambiente social e escolar.

Com os resultados obtidos sobre em ser diferente de outras pessoas, apenas um participante se notou e se considerou diferente de outras pessoas, as quais não possuem Síndrome de Down. Enquanto que os demais jovens apenas notavam diferença em aspectos.

Mesmo os participantes tendo um autoconceito positivo sobre si, devemos considerar que o autoconceito esta em constante modificação durante o decorrer na vida

da pessoa, podendo ser alterado/ modificado com novos ambientes freqüentados e opiniões de outras pessoas.

Deste modo, este trabalho pode contribuir de forma positiva para professores da educação especial, pois relata como os alunos com Síndrome de Down se percebem e tem sua própria percepção e opinião sobre si e sobre pessoas que convivem com elas. A importância de respeitar e auxiliar os alunos da educação especial a terem uma vida social, escolar e pessoal como qualquer coisa pessoa.

5. REFERÊNCIAS

- ALENCAR, E. M. L. S. **Criatividade**. Brasília: EdUnB, 1993.
- ALENCAR, E. M. L. S. & VIRGOLIM, A. M. R. O professor e seu papel na formação do autoconceito. **Criança**, v. 24: n 11, 1993.
- BARROS, C. S. G. **Pontos de Psicologia do Desenvolvimento**. São Paulo: Ática, 1987.
- BRASIL. Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente. Lei nº 8069, de 13 de junho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1990.
- BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Porto, Portugal: Porto Editora, 1994.
- BRANDEN, N. **Auto-estima**: como aprender a gostar de si mesmo. São Paulo: Saraiva, 2000.
- BRUNONI, D. Aspectos epidemiológicos e genéticos. In: SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). **Síndrome de Down**. 2. Ed. São Paulo: Memnon, 1999. p. 32-43.
- BUSCAGLIA, L. A. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. Tradução de Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CALFIELD, J. & WELLS, H. C. **100 ways to enhance self-concept in the classroom**. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1976.
- CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). **Síndrome de Down**. 2. Ed. São Paulo: Memnon, 1999. p. 263-285.
- CEREIJO, A. L. e MARTINEZ-FRIAS, M. L. **Consanguineous marriages amongst parents of patients with Down syndrome**. Clin Genet, 44:221-2, 1993.
- COLL, César; MARCHESI, Álvaro; PALACIOS, Jesús; & colaboradores. **Desenvolvimento psicológico e educação: Psicologia evolutiva**. Tradução Daisy Vaz de Moraes. – 2 ed. – Porto Alegre: Artmed, 2004. 3v.
- COOPERSMITH, A. S. *The antecedents of self-esteem*. San Francisco: Freeman, 1967.
- CUBERO, R.; MORENO, C. Relações Sociais nos anos escolares: família, escola, companheiros. In: COLL, C.; PALACIOS, J.; MARCHESI, A. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e Educação**: psicologia evolutiva. Porto Alegre: Artes Médicas, v. 1, 1995.
- DALBERIO, O.; DALBERIO, M. C. B. **Metodologia Científica**: desafios e caminhos. São Paulo: Paulus, 2009.
- DOMINO, G. Personality traits in institutionalized mongoloids, **Am J Mental Def**, 69:568-70, 1965.

FANELLI, S. R. J. **Um estudo sobre o autoconceito e a escrita de alunos com deficiência visual**. 2003. 96f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário Aurélio**. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1986.

FERREIRA, A. C. G. O.; DUARTE, E. **Avaliação do autoconceito de adolescentes portadores de síndrome de Down inseridos em um programa de esportes na natureza**. In: Simpósio SESC de atividades físicas adaptadas, 8., 2005. São Carlos. Anais... São Carlos: SESC, 2005.

FONSECA, V. R. J. R. M. (Org.) et al. **Surdez e deficiência auditiva: a trajetória da infância à idade adulta**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

GIBBS, M. V. e THORPE, J. G. **Personality stereotype of noninstitutionalized Down syndrome children**. Am J Mental Def, 87:601-5, 1983.

GONZÁLEZ, Eugenio e colaboradores. **Necessidades educacionais específicas. Tradução Daisy Vaz de Moraes**. – Porto Alegre: Artmed, 2007.

HARTER, S. **Manual for the Self-Perception Profile for Children**. Denver, CO: University of Denver. 1985.

HOOK, E. B. **Chromosome abnormalities**: prevalence, risks and recurrence. In: Brock DH, Rodeck CH, Ferguson-Smith MA. Prenatal diagnosis and screening. Edinburgh, Churchill Livingstone, 1992. p. 351.

INÁCIO, C. A. P. A. **Representações de amizade em jovens com deficiência mental**. 2011. 80f. Dissertação (Mestrado). Faculdade em Ciências da Educação, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2011.

KOZMA, C. What is Down syndrome? Em: Stray-Gundersen, K. (Org.) **Babies with Down syndrome – a new parentguide** (pp.1-21). USA: Woodbine House, 1986.

MACHARHO, S. J. El profesor y El auto concepto de SUS alumnos. Teoria e Prática. Madrid: Escuela Española. 1991.

MILSS, N. D. A educação da criança com síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). **Síndrome de Down**. 2. Ed. São Paulo: Memnon, 1999. p. 232-262.

PAVAN, S. M. **A Escola e o Auto-conceito**. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1993.

PESSOTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo, EDUSP, 1984.

OLIVEIRA, M. I. **Auto-estima: subsídios para avaliação em universitários**. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1984.

OLIVEIRA, G. C. Autoconceito do adolescente. In: SISTO, F. F. et al. **Leituras de Psicologia para Formação de Professores**. 1 ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

ROGERS, C. R. **Terapia Centrada no cliente**. Lisboa: Moraes Editores; São Paulo: Livraria Martins Fontes, 1975.

ROGERS, C. R. & KINGETT, G. M. **Psicoterapia e relações humanas**. Belo Horizonte: Interlivros, 1977.

ROGERS, C. R. **Tornar-se pessoa**. São Paulo: Martins Fontes, 1978.

SÁNCHEZ, V. A.; ESCRIBANO A. E. **Mediação do autoconceito**. Bauru, SP: EDUSC, 1999.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon, 1999.

SILVA, I. V. e ALENCAR, E. M. L. S. **Autoconceito, rendimento acadêmico e escolha o lugar de sentar entre alunos de nível sócio-econômico médio e baixo**. **Arquivos brasileiros de psicologia**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, p. 89-96, jan/mar, 1984.

VIRGOLIM, A. M. R., FLEITH, D. S. & NEVES-PEREIRA, M. S. **Toc, toc... plim, plim!** Lidando com as emoções, brincando com o pensamento através da criatividade. 8ª ed, Campinas: Papirus, 2006.

VIRGOLIM, A. M. R. Desenvolvimento do autoconceito. In: **A Construção de Práticas Educacionais para alunos com Altas Habilidades/Superdotação**, v. 2. Brasília DF: Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial, 2007.

VIZIM, M. **A representação da deficiência no cotidiano escolar e suas implicações nas práticas pedagógicas**. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

VOIVODIC, M. A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down**. Petrópolis: Vozes, 2004.

WALLON, H. **Psicologia e educação da infância**. Lisboa: Estampa, 1975.

ZUGLIANI, A. P.; MOTTI, T. F. G.; CASTANHO, R. M. O autoconceito do adolescente deficiente auditivo e sua relação com o uso do aparelho de ampliação sonora individual. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 11, p. 95-110, jan./ abr, 2007.

6. ANEXO

6.1 PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS
Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676
CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil
Fones: (016) 3351-8028 Fax (016) 3351-8025 Telex 162369 - SCUF - BR
cephumanos@power.ufscar.br
<http://www.propq.ufscar.br>

Parecer Nº. 152/2012

Título do projeto: O AUTOCONCEITO DE ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN

Pesquisador Responsável: MARCIA DUARTE

Orientador: MARCIA DUARTE

Colaborador(es): Giani Pierobom Ceratti

CAAE: 0305.0.135.000-11

Processo número: 23112.003974/2011-72

Grupo: III

Área de conhecimento: 7.00 - Ciências Humanas / 7.08 - Educação

Análise da Folha de Rosto

Folha de Rosto preenchida e assinada adequadamente.

Descrição sucinta dos objetivos e justificativas

O auto conceito influi de forma decisiva em como uma pessoa percebe os acontecimentos e as outras pessoas do seu meio. O auto conceito da pessoa com deficiência se desenvolve da mesma forma, porém, será influenciado por diferentes fatores desde a infância, como experiências negativas, frustrações e dúvidas, sendo que a família exerce grande influência nesse processo. Além disso, os professores também são fatores importantes. Assim, o projeto de pesquisa pretende desenvolver um estudo sobre o auto conceito pessoal, social e escolar de adolescentes com Síndrome de Down, a fim de entender como esses adolescentes se percebem, analisar a influência da família e da escola na construção do auto conceito e verificar a sua relação com a autonomia desses adolescentes.

Metodologia aplicada

A pesquisa pretende obter dados quantitativos e qualitativos através da utilização de um questionário estruturado (Escala de Auto conceito Infanto- Juvenil -EACIJ) e entrevista com roteiro de auto conceito Bugental e Zelen (1950), composta por uma questão descritiva. Serão sujeitos da pesquisa cinco a dez adolescentes com Síndrome de Down, que frequentam o Atendimento Educacional Especializado - AEE, na APAE e escola regular. Os dados quantitativos serão analisados utilizando-se métodos descritivos (medidas de tendência). Os dados qualitativos serão submetidos a uma análise de conteúdo.

Identificação de riscos e benefícios

Os riscos e benefícios foram descritos de maneira adequada.

Forma de recrutamento

Serão recrutados de cinco a dez adolescentes com Síndrome de Down que frequentam o Atendimento Educacional Especializado - AEE. Inicialmente, será realizado um contato com a coordenadora pedagógica da instituição, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos da coleta de dados. Nesse encontro serão estabelecidos os dias para a coleta de dados e entregue o TCLE aos pais que consentirem na participação dos filhos. Numa reunião escolar será explicado aos pais o objetivo da pesquisa.

Cronograma

O Cronograma foi apresentado de maneira adequada.

Orçamento financeiro detalhado

Não existe orçamento financeiro para o desenvolvimento da pesquisa.

Adequação do TCLE

O TCLE proposto é adequado.

Identificação dos currículos dos participantes da pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676

CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil

Fones: (016) 3351-8028 Fax (016) 3351-8025 Telex 162369 - SCUF - BR

cephumanos@power.ufscar.br

<http://www.propq.ufscar.br>

Os currículos apresentados indicam capacidade para o desenvolvimento do projeto de pesquisa.

Espaço para outras informações necessárias

Sugere-se que seja corrigido o texto do protocolo no item 2.D, no seguinte trecho "... para levantamento do número de alunos adotados...", para "... alunos com Síndrome de Down".

Comentários

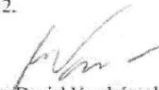
O projeto é pertinente e tem caráter científico. Seus resultados poderão trazer maiores informações sobre o auto conceito de adolescentes com Síndrome de Down.

Parecer

O projeto atende a Resolução 196/96. **Aprovado.**

Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
 - O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE– apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
 - O pesquisador responsável deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE– apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
 - O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
 - O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
 - Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
 - Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente dentro de 1 (um) ano a partir desta dada e ao término do estudo.
- São Carlos, 4 de abril de 2012.


Prof. Dr. Daniel Ventrúscolo
Coordenador do CEP/UFSCar

7. APÊNDICES

7.1 APÊNDICE 1

Participante: _____ Data de nascimento: _____

Quem sou eu



Participante: _____ Data de nascimento: _____

Autoconceito Escolar

1) Você gosta da escola?

2) O que você mais gosta da sua escola?

3) Como você se sente na sua escola?

4) Você gosta de estudar?

5) O que você mais gosta de estudar?

6) Você acha que sua professora gosta de você?

7) Você tem vergonha de alguma coisa quando está na escola? Se sim do quê?

Autoconceito Social

1) Você tem amigos?

2) Como você se sente quando está com seus amigos?

3) Você se sente diferente quando está com as outras pessoas? Se sim por quê?

4) Você se acha mais bonito que os seus colegas?

5) Você dá ordem para as pessoas?

7.2 APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: “**O autoconceito de adolescentes com Síndrome de Down**”, sob responsabilidade da Profa. Dra. Márcia Duarte. O objetivo do estudo consiste em investigar o autoconceito pessoal, social e escolar de adolescentes com Síndrome de Down.

Você foi selecionado porque atende aos critérios de seleção dos participantes: é pai/ou mãe de adolescente com Síndrome de Down que está matriculado em uma instituição especializada da cidade onde será realizada a pesquisa.

Sua participação consistirá em autorizar seu/sua filho(a) a responder, por meio de uma entrevista, algumas questões sobre autoconceito pessoal, escolar e social. A entrevista será agendada de acordo com a sua disponibilidade de horários.

A participação do seu/sua filho(a) não é obrigatória e a qualquer momento vocês poderão desistir e retirar seu consentimento. A recusa na participação não trará prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição que o mesmo estuda.

O estudo implica em benefícios aos participantes e demais envolvidos com a área da educação especial, pois busca compreender sobre o autoconceito de adolescentes com Síndrome de Down. Pretende-se ainda compreender como os adolescentes com Síndrome de Down se percebem, e como se desenvolveu o autoconceito pessoal, social e escolar desses adolescentes.

Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e apresentados sob forma de relatórios e serão divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou publicações, com garantia de seu anonimato. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

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

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luís, Km.235 – Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 33518110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Giani Pierobom Ceratti
Aluna do Curso de Licenciatura em Educação Especial

Profa. Dra. Márcia Duarte
Pesquisadora responsável pelo projeto
Departamento de Psicologia – UFSCar
Curso de Licenciatura em Educação Especial
Contato: Rod. Washington Luís, Km 235, - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São
Carlos - SP – Brasil
Telefone: (16) 33519460/ (16) 97820715
E-mail: marciaduar@yahoo.com.br

Eu, _____ declaro que
entendi os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios de minha participação na
pesquisa, e concordo em participar.

São Carlos, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da pesquisa