

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

**GRUPO DE APOIO AOS FAMILIARES DE PESSOAS COM SÍNDROME DE
DOWN: DESCRIÇÃO DE GRUPOS DE APOIO**

São Carlos,
2018

SAMANDA CAROLINA DE OLIVEIRA

**GRUPO DE APOIO AOS FAMILIARES DE PESSOAS COM SÍNDROME DE
DOWN: DESCRIÇÃO DE GRUPOS DE APOIO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao curso de Licenciatura em
Educação Especial, como pré-requisito para
obtenção do título de licenciada em
Educação Especial, pela Universidade
Federal de São Carlos – UFSCar.

Orientadora: Profa. Dra. Márcia Duarte Galvani

São Carlos,

2018

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a minha mãe *Clarice*, que sem ela não seria possível, pois através dos seus ensinamentos, amor e carinho me criou e me tornou quem eu sou. Tudo o que tenho é graças a essa mulher batalhadora, sou grata por sempre estar ao meu lado nos momentos difíceis, me apoiando e nunca me deixando desistir dos meus objetivos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente a **Deus**, por cada dia de minha existência, por me proporcionar oportunidades de conhecimento e colocar em meu caminho pessoas que acrescentaram e, que até hoje fazem a diferença na minha vida.

A minha orientadora **Profª Drª Marcia Duarte Galvani**, sempre muito atenciosa e dedicada. Agradeço por toda paciência que teve e por ter acreditado em mim mesmo eu não acreditando que era capaz. Obrigada por toda a paciência!

A **minha família** que nunca me deixou desistir, mesmo quando os momentos eram difíceis e eu chorava querendo jogar tudo para o alto, a eles que souberam compreender esse momento da minha vida, respeitando, acreditando e contribuindo em todos os aspectos. Afinal ninguém falou que iria ser fácil.

Aos **meus amigos** que sempre me apoiaram e estiveram comigo em cada etapa da minha vida e nos momentos difíceis me deram a mão para levantar, e assim, secaram minhas lágrimas.

As **minhas amigas da graduação** nunca esquecerei de todo carinho e aprendizado em cada momento da faculdade.

Agradeço imensamente aos **participantes desta pesquisa**, por terem aceito me receber mais que uma vez para a entrevista, devido a perda de todos os meus dados, sem eles nada seria possível. Muito Obrigada!

Agradeço a meu namorado **Vinicius** que aguentou todas minhas crises e momentos difíceis ao meu lado, me dando forças para suportar cada desafio, me encorajando e dizendo que sou capaz, não me deixando desistir.

E por fim ao **meu pai Luís** (in memoriam) que infelizmente não pode estar presente neste momento, mas sei que era seu sonho me ver formada. E quando se foi pensei muitas vezes em desistir por estar sem chão com sua partida, por isso precisei de um tempo para me reorganizar, mas enfim consegui. Obrigado por tudo esteja onde estiver.

RESUMO

Os grupos de apoio as pessoas com deficiência se caracterizam como uma importante fonte de informações e trocas aos pais de pessoas com deficiência, baseado nesse pressuposto, o presente estudo teve por objetivos: (a) caracterizar a organização e funcionamento de grupos de apoio de familiares de pessoas com síndrome de Down e (b) verificar a percepção dos pais sobre o grupo de apoio. Foram participantes deste estudo, quatro pais ou responsáveis de pessoas com síndrome de Down que frequentam grupos de apoio para familiares. Os dados do estudo foram coletados nas dependências de uma associação de pessoas com síndrome de Down, de uma cidade de médio porte do interior do estado de São Paulo. Para alcançar os objetivos propostos, os participantes responderam a um roteiro de entrevista e foram realizadas análise de conteúdo categorial com os dados obtidos. Os resultados apontaram a contextualização e caracterização dos grupos de apoio, a importância das trocas de experiências entre os participantes, sejam estes genitores ou sujeitos com deficiência. Como resultados constatou-se que as redes de apoio aos familiares e as pessoas com síndrome de Down constitui um aparato fundamental para o desenvolvimento saudável da família. As redes de apoio fornecem trocas de experiências e empoderam os pais para a compreensão da deficiência e no modo de lidar com as expectativas futuras.

Palavras chave: Educação Especial. Família. Síndrome de Down, Grupo de apoio

LISTA DE SIGLAS

SD	Síndrome de Down
----	------------------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caraterização dos participantes	32
Tabela 2. Caracterização dos Grupos de Apoio	33
Tabela 3. Organização do grupo de apoio	36
Tabela 4. Dificuldades encontradas pelos grupos de apoio	39
Tabela 5. Percepção dos pais acerca dos grupos de apoio.....	41
Tabela 6. Expectativa dos pais acerca dos grupos de apoio	43

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. REVISÃO DA LITERATURA	17
2.1. Síndrome de Down.....	17
2.2. Família de Pessoas com Deficiência	21
3. MÉTODO	29
3.1. Participantes	30
3.2. Local.....	31
3.3. Aspectos Éticos	31
3.4. Instrumentos	31
3.5. Procedimentos de Coleta de Dados	31
3.6. Procedimentos de Análise de Dados	32
4. RESULTADO E DISCUSSÃO.....	33
4.1. Organização e funcionamento de grupos de apoio de familiares de pessoas com síndrome de Down	33
4.2. Percepção e expectativas dos pais sobre o grupo de apoio	41
4.3. Grupos de apoio e suporte para o empoderamento das famílias	44
CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
REFERÊNCIAS	48
APÊNDICE 1	54
APÊNDICE 2	56
APÊNDICE 3	58

1. Introdução

Esta pesquisa aborda a temática da organização e funcionamento de grupos de apoio de familiares de pessoas com síndrome de Down. Para compreender melhor o tema em questão neste estudo se considera os seguintes tópicos: (a) síndrome de Down; (b) Famílias de pessoas com deficiência.

1.1 Síndrome de Down

O ser humano possui em suas células 46 cromossomos que são divididos em 23 pares. Portanto, pode acontecer de ocorrer uma combinação anormal. A síndrome de Down é uma condição genética de combinação anormal que tem por característica a alteração cromossômica no par 21, é a chamada Trissomia 21. A pessoa com síndrome de Down, ao invés de possuir a quantidade normal de cromossomos que é 46, possui 47. Há então uma distribuição defeituosa de cromossomos (CATAFESTA, 2013).

A primeira vez em que se ouviu falar em síndrome de Down, foi no século VI d.C., quando foram registradas a presença de pessoas com características similares a esta enfermidade, assim como a representação de estatura que se assemelhava. Já no século XVI, se observou uma série de expressões pictográficas representando imagens de pessoas com faces mongoloides, de tamanho pequeno, que se assemelhavam a muitas outras expressões em diversos momentos culturais, de onde eram descritos esses indivíduos (ALBERTO, 2014).

Sabe-se que a primeira descrição clínica da síndrome foi feita em 1866 pelo médico pediatra inglês *John Langdon Down*, que trabalhava no Hospital *John Hopkins* em Londres em uma enfermaria para pessoas com deficiência intelectual, e publicou um estudo descritivo e classificou estes pacientes de acordo com seu fenótipo. Descreveu como “*idiotia mongólica*” aqueles com fissura palpebral oblíqua, nariz plano, baixa estatura e déficit intelectual (BRASIL, 2013).

A denominação de síndrome de Down só foi proposta após várias outras denominações terem sido usadas: imbecilidade mongolóide, idiotia mongolóide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada, dentre outras (SILVA; DESSEN, 2002).

A síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, que se caracteriza pela alteração cromossômica (cromossomopatia), que determina a deficiência intelectual nas pessoas com esse tipo de patologia. A SD é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana. A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento. Sabe-se que as pessoas com SD quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social (GONÇALVES, 2006).

De acordo com os estudos de Gonçalves (2006), a SD pode ser definida de acordo com os seguintes postulados:

Trissomia do 21 – caracteriza-se pelo cromossomo extra, em cerca de 95% dos casos origina-se pela existência de um erro de disjunção dos cromossomas nas divisões celulares responsáveis pela formação dos gametas (óvulo e espermatozoide). Esses erros levam à formação de gametas sem o cromossomo 21, e de outros com dois cromossomas 21. Se um gameta do primeiro tipo participar na fertilização, será formado um zigoto com apenas um cromossoma 21. Se um gameta com dois cromossomas 21 participar na fertilização, o zigoto, portador de uma trissomia livre (três cópias do cromossoma 21), pode desenvolver-se, mas origina indivíduo com a Síndrome de Down.

Mosaicismo – consiste em um erro na disjunção cromossômica pode ocorrer, ainda, durante as primeiras divisões celulares de um zigoto normal, levando à formação de células com um cromossoma 21 ou três cromossomas 21 (trissomia). Frequentemente as células com três cromossomas 21 mantêm-se no organismo, junto com as células com dois cromossomas 21, originando indivíduos com mosaicismo e portadores da Síndrome de Down; enquanto as células com um cromossoma 21 são inviáveis e não se desenvolvem. O mosaicismo tem uma frequência de ocorrência de 1 a 3 %.

Translocação – acredita-se que aproximadamente de 3 a 4 % das pessoas com síndrome de Down, possuem uma translocação não equilibrada de apenas uma porção, ou mais frequentemente, de todo o cromossoma 21. Este mecanismo difere daquele que acontece na trissomia simples do 21. Ao contrário da trissomia simples, que é resultado de uma alteração cromossômica numérica, devido a uma não disjunção na formação dos

gametas (meiose), na 12 translocação além de dois cromossomas 21 normais, existe um cromossoma 21 extra, resultante da união com outro cromossoma.

Wuo (2007) indica que esses três tipos de trissomia no par 21 não implicam diferenças no grau de desenvolvimento das pessoas com SD, com exceção do mosaicismos que, por não afetar todas as células, tem um menor comprometimento no desenvolvimento global do indivíduo - mas, como já mencionado, trata-se de um caso pouco expressivo. Nota-se, dessa forma que as diferenças que se observam entre as pessoas com SD dependem mais de suas determinações sociais, do que das genéticas.

De acordo com Catafesta (2013) a síndrome de Down pode ocorrer por diversos fatores, estando dentre eles os hereditários em casos da mãe ter síndrome de Down ou devido à família ter vários filhos com essa anomalia. Outras causas podem estar relacionais à: 26 deficiências vitamínicas; problemas de tireoide na mãe; alto índice de imunoglobulina e tiroglobulina no sangue materno e a idade da mãe. Constatou-se que os casos mais frequentes de nascimentos de crianças com síndrome de Down ocorrem quando a mãe tem mais de 35 anos.

Trentin e Santos (2017) confirmam que uma das causas da síndrome de Down pode estar relacionada ao avanço da idade materna. E apontam ainda que isso acontece porque o ovócito I, célula reprodutora feminina ou gameta, tem a idade exata da mulher. Cada menina, ao nascer, já traz em seus ovários milhares de gametas, que a partir da maturação sexual, amadurecerão e se desprenderão mensalmente do ovário, a caminho das tubas uterinas para serem fecundados. Por essa razão, à medida que a mulher envelhece, seus gametas envelhecem também. Isso daria margem à maior ocorrência de fetos malformados de modo geral, devido à parada que os ovócitos fazem na meiose I até a chegada da puberdade.

Compreendida as possíveis causas, busca-se o diagnóstico, este é feito basicamente pelo fenótipo do paciente, sendo confirmado posteriormente pelo cariótipo (VILAS BOAS et al., 2009).

Assim, acredita-se que o diagnóstico pode ser feito também após o nascimento da criança e inicialmente por parte das características que são muito comuns as pessoas com síndrome de Down, como por exemplo, cabeça mais arredondada, olhos puxados, boca pequena, entre outras. Apesar de não haver cura, pesquisas no mundo todo têm sido realizadas nesse sentido e a qualidade de vida dessas pessoas tem sido melhorada

significativamente. O mais importante é descobrir que o síndrome pode alcançar um bom desenvolvimento de suas capacidades pessoais e avançar crescentes níveis de realizações e autonomia. Sendo capaz de sentir, amar, aprender, se divertir e trabalhar. Em resumo, ele poderá ocupar um lugar próprio e digno na sociedade, sendo como qualquer outra criança normal, em certos momentos (PAIVA et al., 2018).

Nesta perspectiva, Brasil (2012) indica que o diagnóstico clínico de SD baseia-se no reconhecimento de características físicas. Quanto mais características específicas da SD forem identificadas aumenta-se a segurança do diagnóstico clínico.

Portanto, hoje, vem sendo cada vez mais frequente o conhecimento desse diagnóstico ainda no período gestacional, em decorrência dos exames cada vez mais precisos para levantar a suspeita da síndrome, que é confirmada pelo exame de cariótipo (CUNHA et al., 2010).

Em relação ao prognóstico, verifica-se que a prevalência da condição tem aumentado na população geral em consequência do aumento de sua sobrevivência. Tratamentos e terapias, em especial a estimulação precoce com fisioterapia e fonoterapia, mostram uma inequívoca contribuição para melhor desenvolvimento e desempenho social das pessoas com síndrome de Down (MOREIRA et al., 2000).

Há que se ressaltar que as alterações provocadas pelo excesso de material genético no cromossomo 21 extra determinam as características típicas da síndrome de Down (SD) que são: comprometimento intelectual, aprendizagem lenta, hipotonia (diminuição do tônus muscular, responsável pela língua protusa), dificuldades motoras, atraso na articulação da fala e, em 50% dos casos, cardiopatias, olhos oblíquos, rosto arredondado, mãos menores com dedos mais curtos, prega palmar única e orelhas pequenas (MATA; PIGNATA, 2014)

Deve ser também ressaltar que as habilidades intelectuais do Down têm sido historicamente subestimadas. Estudos contemporâneos mostram que a maioria dos Downs tem um desempenho na faixa da deficiência intelectual entre leve e moderado. A melhor capacidade cognitiva tem sido atribuída ao mosaicismismo cromossômico, além de outros fatores como o conjunto genético do indivíduo e a influência de fatores epigenéticos e ambientais (MOREIRA et al., 2000).

Entretanto, sabe-se que a educação da pessoa com síndrome de Down deve atender às suas necessidades especiais sem se desviar dos princípios básicos da

educação proposta às demais pessoas. A criança deve frequentar desde cedo a escola, e esta deve valorizar sobretudo os acertos da criança, trabalhando sobre suas potencialidades para vencer as dificuldades. A aprendizagem da pessoa com Síndrome de Down ocorre a um ritmo mais lento. A criança demora mais tempo para ler, escrever e fazer contas. No entanto, a maioria das pessoas com esta síndrome tem condições para ser alfabetizada e realizar operações lógico-matemáticas (SILVA, 2007).

Pesquisadores afirmam que a deficiência intelectual é a única característica presente em 100% dos casos de crianças nascidas com síndrome de Down. Atrelado a isto, tem-se as características citadas anteriormente, na qual o indivíduo com SD apresenta, sendo uma lentificação do desenvolvimento da linguagem, e é neste domínio que a criança acometida apresenta as maiores dificuldades (MUSTACCHI; PERES, 2000; SILVA et al., 2010; SCHWARTZMAN et al., 1999).

Diante disto, compreende-se que ter uma criança deficiência implica em uma série de aspectos novos, que precisarão ser descobertos e aprendidos por cada um dos sujeitos que permeiam a sua trajetória de vida, principalmente da família.

1.2. Famílias de pessoas com deficiência

Segundo Biroli (2014), a família se define em um conjunto de normas, práticas e valores que têm seu lugar, seu tempo e uma história. É uma construção social, que vivenciamos. As normas e ações que se definem no âmbito do Estado, as relações de produção e as formas de remuneração e controle do trabalho, o âmbito da sexualidade e afetos, as representações dos papéis sociais de mulheres e homens, da infância e das relações entre adultos e crianças, assim como a delimitação do que é pessoal e privado por práticas cotidianas, discursos e normas jurídicas, incidem sobre as relações na vida doméstica e dão forma ao que reconhecemos como família.

Para Mariano (2016) a entidade familiar além de se constituir como “célula mater” da sociedade, ainda, percorre o tempo trazendo evolução para esta, levando, assim, as regras jurídicas a se adequarem as necessidades humanas das mais diversas, em especial as de caráter efetivo. Assim, ao se tratar de família, é preciso ter em mente que a mesma é formada por seres humanos, com suas necessidades, angústias, busca incessante pela felicidade, e conquistas de regras jurídicas que a apoiem no atingimento de todas as variáveis que abrangem esta instituição e a sua efetividade.

Wirth (2013) afirma que a organização da família contemporânea foi construída e desconstruída de acordo com os aspectos sociais, econômicos, políticos e religiosos. As novas relações passaram a conviver, ou não, com os filhos do primeiro relacionamento e com os filhos do cônjuge do segundo casamento. Desses novos relacionamentos surgiram novos filhos que passaram a conviver juntos nessa nova família reconstituída.

Os padrões nos arranjos familiares no Brasil se modificaram bastante nas últimas décadas. Quando se compara o Brasil de hoje ao de meados do século XX, as pessoas se casam mais tarde, especialmente as mulheres, e se separam com mais frequência. Elas têm em média menos filhos do que antes e as crianças, em um número cada vez maior, crescem em ambientes domésticos que estão muito distantes do padrão da família nuclear – o das famílias dos comerciais de televisão, formadas por pai, mãe, um filho e uma filha, todos sorridentes e juntos nos momentos das refeições e do consumo. A posição de mulheres e homens também se modificou, tanto nas relações sociais em sentido mais amplo quanto na esfera doméstica. Mais mulheres são chefes de família, o que significa que mais mulheres são as principais provedoras da casa e que mais mães criam seus filhos sozinhas (BIROLI, 2014).

A modernização levou as mulheres a estudar e a se preparar melhor para exercerem atividades especializadas. Na contemporaneidade elas são a maioria nas Universidades e estão ocupando, no mercado de trabalho, profissões antes só ocupadas pelo sexo masculino. Elas estão presentes nas construções civis, nas academias universitárias, na política, nas grandes empresas liderando e comandando (WIRTH, 2013).

Assim, a divisão sexual do trabalho, responsabilizando distintamente os homens pelo provimento material e as mulheres pelo trabalho doméstico – não remunerado e invisível como trabalho produtivo –, seria justificada por ideais de maternidade e de domesticidade que se realizavam de maneira muito localizada. Na prática, essa divisão esteve ao alcance de poucas unidades domésticas porque ela depende de que a remuneração do marido seja equivalente a um salário familiar. O homem provedor de um lado, e a dona de casa, de outro, são personagens que têm classe social, posição nas relações de trabalho e cor bem definidas. A família ideal, que serviu e em certa medida

continua a servir como referência para julgar distorções e desvios, e definir políticas públicas, sempre foi uma quimera para a maior parte da população (BIROLI, 2014).

Desse modo, compreende-se que a visão acerca da família nuclear, em sua constituição feita por homem, mulher e filhos, manteve-se e ainda se mantém, sob a perspectiva social de “família perfeita”. Entretanto, atualmente, tem-se um elevado número de rearranjos diferentes no seio familiar.

Percebe-se, então, que a personalização das relações de família revitaliza estas entidades em seus mais variados tipos. Desta forma, finalmente, surgem as famílias pós-nucleares, pluralísticas, mais flexível, cuja principal característica são novos arranjos surgidos no grupo familiar, sendo compostas por mães e filhos ou pais e filhos, reconstruídas com filhos de primeiras e segundas uniões, todas elas mais flexível, menos permanente, porém, mais igualitária (MARIANO, 2016).

Partindo disto, compreende-se que a formulação familiar foi se transformando ao longo dos anos, conseqüentemente, foi se adaptando com as novas demandas existentes e oriundas da sociedade. Com relação a uma família que possui um filho diagnosticado com alguma deficiência ou transtorno não se faz diferente.

A chegada de um filho com deficiência pode despertar nas famílias sentimentos gerados pela perda do filho idealizado, trazendo aos pais sentimento de culpa, raiva, angústia, negação e luto (PANIAGUA, 2004). Idealizar um filho e descobrir que o mesmo possui deficiência pode gerar grandes choques emocionais para a família.

Quando o bebê é esperado em uma família dita “normal”, geralmente ela já está estruturada, com regras estabelecidas. Dessa forma, cria-se uma expectativa sobre a chegada do bebê e sua inserção no seio familiar. Com a chegada de um bebê com deficiência, as mudanças serão drásticas, a mãe que foi para o hospital radiante de felicidade agora vê que tudo mudou. Vai chegar de volta em casa, não com celebrações, pois o impacto de ter um bebê com deficiência lhe é estranho e diferente. A reação também depende de como a notícia foi recebida, normalmente é o médico que informa a notícia, como a mãe está hospitalizada, comunica ao pai e este se encarrega de falar com todos os familiares (RODRIGUES, 2011, p. 28)

A presença de uma criança com deficiência na família faz com que todos os membros vivenciem esse choque e medo em relação a este fato, bem como dor e ansiedade por imaginar quais serão as implicações futuras (BARBOSA, 2000). Com o

passar do tempo, adquirindo conhecimentos sobre a patologia, a família aos poucos vai se desvencilhando do estado de choque inicial (BRUNHARA; PENTEAN, 1999).

Diante disto, após o choque inicial, a família precisa ponderar sobre sua tarefa de fazer o melhor pelo filho com deficiência. Os pais têm papéis a serem desempenhados no processo da reabilitação, se ambos se sentem responsáveis pelo tratamento e acompanhamento da criança com especialistas (LOPES; KATO; CORREIA, 2002).

As relações familiares frente a descoberta da deficiência dos filhos foi o tema de estudo abordado por Silva e Ramos (2014), que teve como objetivo investigar, junto aos pais de crianças com deficiência, as reações e sentimentos que permearam e permeiam sua vida. Foram sete participantes, três pais e quatro mães, que foram submetidos a uma entrevista semiestruturada em um grupo de pais de crianças com deficiência, cujas perguntas tinham como temas principais os seguintes aspectos: gestação, nascimento, visão de deficiência anterior ao nascimento de seu filho e visão atual, diagnóstico, sentimentos e reações vivenciadas.

Os resultados desse estudo, demonstraram que os pais não estavam preparados para ouvir o diagnóstico da deficiência de seus filhos, bem como os médicos também não possuíam preparo para informar aos mesmos, diante disto, inúmeros sofrimentos foram trazidos à tona. O diagnóstico também foi um fator que não era tão determinante para os pais, somente para obter o melhor tratamento para o filho, mas não para informar o que eles tinham, pois de fato já sabiam. Os sentimentos frente ao diagnóstico foram os mais variados, do choque à dúvida, mas a aceitação teve de se fazer presente, para que a vida não pudesse seguir.

Um estudo realizado por Pereira-Silva et al. (2015), buscou comparar o ajustamento conjugal em casais com e sem filhos com deficiência intelectual, para isto foram utilizados como instrumentos o 1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e; 2) Escala de Ajustamento Diádico – EAD (DAS – *Dyadic Adjustment Scale*). A amostra contou com 101 famílias, sendo 80 com filhos com desenvolvimento típico e 21 com um dos filhos com deficiência intelectual.

Em relação às atividades domésticas como cuidar da casa e levar os filhos na escola, os autores concluíram que na maioria das vezes essas atividades são realizadas com maior frequência pela figura materna em ambos os grupos, o que segundo os autores faz com que as mães se sintam sobrecarregadas, de modo a gerar insatisfações

pessoais e conjugais.

Já em relação ao ajustamento diádico entre os casais, os autores concluíram que a maioria dos casais com filhos com deficiência intelectual, possui baixa renda, bem como tem mais dificuldade em demonstrar carinho, afeto e sexual por seu parceiro, em função da grande atenção dada ao filho atípico, podendo assim dizer que a existência de uma criança com deficiência modifica toda a estrutura familiar.

Milbrath et al. (2017) realizaram um estudo que objetivou compreender como as famílias de crianças com paralisia cerebral vivenciaram o nascimento de uma criança com esse tipo de patologia a partir de uma visão fenomenológica. O estudo contou com 11 familiares (10 mães e uma avó) de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, com idades entre 7 e 19 anos. A coleta partiu de uma entrevista fenomenológica. Os resultados indicaram que os familiares sentiram diferentes sensações, das quais destaca-se o rompimento das expectativas dos pais, que esperavam um filho perfeito e saudável, tornando assim, conturbada o recebimento da notícia da deficiência da criança e o período de aceitação da condição da mesma. Segundo os autores, a maioria das mães participantes desse estudo passaram por quatro fases até aceitarem a condição de seus filhos, sendo essas: choque, negação, discussão, tristeza e aceitação, não sendo necessariamente, nesta ordem, o que permitiu aos autores concluírem que o nascimento de uma criança com paralisia cerebral é uma experiência inesperada, porém, ao longo do tempo aceitável e trabalhada da melhor maneira possível, através de conversas com familiares, grupos de pessoas com deficiência, dentre outros.

Diante do que foi exposto, compreende-se que o fato de ter um membro da família com deficiência torna necessário que novos arranjos sejam realizados no seio familiar, de modo que os papéis sejam efetivados, ofertando segurança e um ambiente saudável para o desenvolvimento da pessoa com deficiência.

O ambiente familiar desempenha fundamental importância no desenvolvimento social, emocional e cognitivo de uma criança com síndrome de Down. Este é o primeiro grupo social do qual faz parte e é locus das primeiras experiências e as primeiras aprendizagens, contribuindo também na formação da identidade da criança. A vivência com este grupo pode comprometer todo o seu desenvolvimento, uma vez que é pela qualidade da mediação que este desenvolvimento pode acontecer. Caso da família não

receba bem a criança desde a gestação com a notícia do filho com síndrome de Down, a sua aprendizagem pode ficar prejudicada (CATAFESTA, 2013).

Portanto, a chegada de uma criança com deficiência em uma família pode gerar situações complexas e resultantes da falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento (CUNHA et al., 2010)

O diagnóstico da deficiência se transforma num momento único para a família, considerando que os pais não planejam o nascimento de um filho com alterações genéticas, assim, o momento de informar o diagnóstico é importante no processo de adaptação da família que recebe um filho com essa síndrome (BARBOSA et al., 2013).

A notícia de que uma criança tem síndrome de Down pode causar impacto na família, mas a discriminação e o preconceito são os fatores que mais a prejudicam. É imprescindível, então, um trabalho multidisciplinar com todos os envolvidos com a criança, para a adequação às suas necessidades, uma vez que quanto mais cedo se oferecer um ambiente que promova autonomia e diferentes possibilidades de descoberta de seu potencial, melhor será seu desenvolvimento (MATA; PGNATA, 2014).

Trindade (2014) indica que antes o nascimento de um filho com síndrome de Down, a família depara-se com um momento de crise; crise ante o bebê real que é diferente do filho imaginado. São esperadas respostas familiares, como a negação, a não aceitação, a raiva, e outros sentimentos que, geralmente, refletem-se no vínculo familiar com o novo membro, especialmente no vínculo entre a mãe e o bebê e, conseqüentemente, nos cuidados dispensados a esse filho, bem como no processo de desenvolvimento dessa criança.

Assim, Arioza (2017) aponta que os pais, antes de serem pais e mães, são pessoas que, como qualquer outra diante de situações de desequilíbrio emocional, necessitam de apoio para expressar seus medos e angústias, reelaborar suas vivências, bem como conhecer os aspectos de sua nova realidade com o intuito de conseguir se reequilibrar perante a situação ao mesmo tempo em que vislumbra a tomada de controle da mesma.

Diante disto, a família, em especial os pais, são de extrema importância para o desenvolvimento do bebê, pois é a partir do vínculo estabelecido com os mesmos, juntamente com o apoio e incentivo dado pelos pais, que a criança vai se desenvolver

buscando dar o melhor de si. O contexto que a criança se desenvolve é crucial para o seu bom desempenho social (FERREIRA, 2015).

Assim, levando-se em conta as pesquisas anteriormente citadas que acreditam sobre os benefícios dos grupos de apoio da forma pela qual estes estão organizados. Frente a importância de pensar nos grupos de apoio para os familiares de pessoas com síndrome de Down surgem alguns questionamentos norteadores desse estudo: De que forma os grupos de apoio estão organizados para apoiar as famílias de pessoas com síndrome de Down? Como acontece o funcionamento de grupos de apoio para familiares de pessoas com síndrome de Down?

Partindo do que foi exposto acima, tem-se por objetivos: (a) caracterizar a organização e funcionamento de grupos de apoio de familiares de pessoas com síndrome de Down e (b) verificar a percepção dos pais sobre o grupo de apoio.

2. MÉTODO

O presente estudo consiste em uma pesquisa de cunho qualitativo, com delineamento descritivo. Conforme aponta Minayo (2001), a pesquisa qualitativa preocupa-se com uma realidade que não pode ser quantificada, respondendo a questões muito particulares, trabalhando com um universo de significados, crenças e valores, e que correspondem a um espaço mais profundo das relações dos fenômenos que podem não ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Enquanto que o delineamento descritivo segundo Vianna (2001), propõe a descrição de cada situação de modo singular, buscando identificar relações, causas, efeitos, significados e demais aspectos necessários à compreensão da realidade estudada.

2.1 Participantes

Participaram deste estudo duas mães e pessoas com síndrome de Down, que frequentavam instituições/grupos de apoio a pessoas com esse tipo de patologia, e dois representantes por esses grupos de apoio.

De acordo com os procedimentos éticos, foram utilizados, as mães de pessoas com síndrome de Down que participaram desse estudo serão identificadas como Mãe 1 (M1) e Mãe 2 (M2) e os representantes pelos grupos de apoio como Representante 1 (R1) e Representante 2 (R2).

As características das mães encontram-se descritas no Quadro 1:

Quadro 1 – Caracterização das mães participantes

Identificação	Idade	Profissão	Grau de Escolaridade	Idade do filho com Síndrome de Down
M1	48 anos	Do lar	Ensino Médio	26 anos
M2	54 anos	Diretora de Escola	Ensino Superior Completo	14 anos

Fonte: Dados das entrevistas

As mães 1 e 2, conforme pode ser no quadro 1 possuem idade entre quarenta e nove e cinquenta e quatro anos de idade e tem filhos com quatorze anos de idade. M1 possui ensino médio completo e é do lar e M2 possui ensino superior completo e exerce o cargo de diretora de escola.

As características dos representantes pelos grupos de apoio, podem ser visualizadas no quadro 2:

Quadro 2 – Caracterização dos representantes por grupos de apoio

Identificação	Idade	Profissão	Grau de Escolaridade	Sexo Idade do filho com Síndrome de Down	Possui filho (a) com Síndrome de Down	Idade do filho com Síndrome de Down
R1	49 anos	Voluntaria	Ensino Médio	Feminino	Sim	14 anos
R2	41 anos	Bancário	Ensino Superior	Masculino	Sim	03 anos

Fonte: Dados das entrevistas

Em relação aos responsáveis pelos grupos de apoio de pessoas com síndrome de Down, conforme descrito no quadro 2, ambos possuem filhos com síndrome de Down, sendo que a filha de R1 é do sexo feminino e possui 14 anos e de R2 é do sexo masculino e possui seis anos de idade.

2.2 Local

O contato com os pais/representantes ocorreu por meio de duas instituições de pessoas com síndrome de Down em uma cidade do interior de São Paulo. A coleta de dados com os pais ocorreu na residência dos próprios participantes.

3.1 Aspectos Éticos

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), sob número CAAE 68939617.2.0000.5504 (Anexo 1). Os participantes foram esclarecidos quanto à pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1).

3.2 Instrumentos

Para coleta de dados foram utilizados dois instrumentos, sendo eles:

Roteiro Semiestruturado de Entrevista para pais e ou responsáveis - Apêndice 2: trata-se de um instrumento elaborado pela pesquisadora em parceria com sua orientadora e submetido à validação de conteúdo por juízes, que teve como intuito levantar as características dos participantes, informações sobre o município em que

residiam, o histórico da associação na qual se realizou a pesquisa, bem como os projetos desenvolvidos pela mesma, sua organização e funcionamento do grupo de apoio.

Roteiro semiestruturado de Entrevista para representante da Associação - Apêndice 3: trata-se de um instrumento também elaborado pela pesquisadora em parceria com sua orientadora e que foi submetido à validação de conteúdo por juízes, que tinha como foco compreender a organização e o funcionamento dos grupos de apoio às famílias de pessoas com síndrome de Down. Para tanto, o roteiro continha questões referentes a

a caracterização dos participantes, a chegada no grupo de apoio, sua trajetória, bem como a sua organização e funcionamento.

3.1 Procedimentos de Coleta de Dados

Após aprovação do projeto pelo comitê de ética foi realizado um primeiro contato com a associação de pessoas com síndrome de Down, a fim de apresentar a pesquisa, explica-la e buscar a sua parceria para a efetivação do estudo.

Com o aceite da associação para a realização da pesquisa, a pesquisadora entrou em contato com a família dos sujeitos que frequentavam a associação, a fim de obter o aceite dos mesmos, para apresentação do projeto e preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes. As entrevistas foram previamente agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes. As entrevistas de cada participante tiveram duração média de 50 minutos.

3.2 Procedimentos de Análises de Dados

Para análise dos dados foi realizada a análise de conteúdo com relação aos dados qualitativos provenientes das entrevistas criando-se a categorização que é “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação seguida de um reagrupamento baseado em analogias, a partir de critérios definidos” (FRANCO, 2008. p.59).

Os dados foram organizados em categorias temáticas que subsidiaram o desenvolvimento e análise. O procedimento de análise de dados foi realizado seguindo a organização da coleta.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A seguir serão apresentados os principais resultados extraídos das entrevistas realizadas com pais / representantes de instituições ou grupos de apoios de pessoas com síndrome de Down. Os dados foram organizados em duas categorias, a saber: (a) organização e funcionamento de grupos de apoio de familiares de pessoas com síndrome de Down e (b) expectativas dos pais sobre o grupo de apoio.

Organização e funcionamento de grupos de apoio de familiares de pessoas com síndrome de Down

Os dados descritos nesta categoria se referem a missão do grupo de apoio na visão tanto dos representantes por grupos de pessoas com síndrome de Down quanto dos pais de pessoas que os frequentam, assim como as atividades desenvolvidas nesses grupos.

Assim, quando perguntado aos representantes qual a missão dos grupos de apoio, a R1 respondeu que a missão do grupo a que representa é empoderar as famílias para que estas sejam capazes de brigar pelo direito de seus filhos a escolarização e inclusão social, de modo que a partir dessa luta o Estado assuma o seu papel frente a esses segmentos.

[...] eu fundei a grupo de apoio, pra empoderar as famílias, uma vez que esse trabalho está feito. A lei não está sendo respeitada, a escola não está sendo inclusiva. Você precisa brigar para pertencer, assim como todas as Ongs abrem por falta do estado, mas a ideia é que o estado realmente assuma o seu papel em todas as áreas né e aqui no Brasil (R1).

Segundo Feijó (2006), o empoderamento familiar propicia a busca pela igualdade de direitos de diferentes segmentos, de modo que estes atinjam sua autonomia e assim tornem-se visíveis a diferentes alçadas sociais e governamentais, se caracterizando assim não só pela compreensão das necessidades sociais e legislativas de uma determinada sociedade mas pela luta para que esses direitos sejam de fato efetivados, tornando assim evidentes uma determinada população, como no caso aqui citado o das pessoas com síndrome de Down.

A busca pela inclusão da pessoa com esse tipo de patologia, também é encontrada na fala do representante do grupo de pais 2, que menciona que a missão do grupo a que representa é a luta pelos direitos da pessoa com síndrome de Down, de modo que estes sejam incluídos no convívio social e no mercado de trabalho:

A missão, o objetivo é a inclusão mesmo, é a convivência entre eles né, é a inclusão deles tanto na vida social quanto pro mercado de trabalho, e lutar por eles né, por uma/ pelos seus direitos, pelo/por uma sociedade mais justa (R2).

A inclusão da pessoa com síndrome de Down no mercado de trabalho, é um tema que suscita muitas inquietações, pois ainda nos dias de hoje a visão de que a pessoa com esse tipo de síndrome é incapaz de realizar qualquer atividade produtiva é muito presente, sendo, portanto, uma barreira a ser quebrada (LEITE; LORENTZ, 2011).

Essa barreira só é quebrada por meio do empoderamento das famílias e luta pelos direitos à inserção do mercado de trabalho, função essa que involuntariamente depende da mobilização dos pais ou responsáveis pelas pessoas com deficiência.

A missão dos grupos de pais de pessoas com síndrome de Down, é colocada em prática por meio do contato de famílias que tem em comum um filho com síndrome de Down e conversas com diferentes profissionais.

Como pode ser visto nas falas da M1, que mencionou que o grupo de apoio aos pais de pessoas com síndrome de Down é importante por conta da troca existente entre os pais, de modo que estes sintam-se apoiados e encorajados a lutar pelos seus filhos:

[...] o grupo de apoio é importante, tanto que eu sempre quis montar um grupo pelo motivo que eu num tive isso quando eu tive a C., eu num tive um grupo de apoio, a gente fica meio perdida. E a gente vê que as mães chegam aqui e quando elas chegam, que ela vê os filhos da gente e que elas vêm fazer pergunta, elas se sentem mais assim, apoiadas né, por ter um lugar onde tá correndo quando precisa né, então hoje o grupo de apoio eu sinto que é muito importante para famílias, para elas lutarem (M1).

A M2, complementa que os grupos de apoio oferecem amparo as mães, quando as mesmas recebem o diagnóstico da notícia da deficiência de seus filhos, bem como as conscientizam sobre os cuidados com a criança com síndrome de Down.

o grupo abraça as mães, as mães que tem as crianças com deficiência. A (nome da responsável pelo grupo) dá, esse calor, esse amparo que a gente precisa quando tá numa situação como essa. E mais as informações assim que precisa, pra cuidar da saúde dos filhos porque já nascem com uma série de condições assim que precisa de ter atendimento né, então por meio desse trabalho que também é de conscientização, de procurar médico, de especialista, então é interessante (M2).

A troca de informações presentes nos grupos de pais, são fatores que auxiliam os pais de crianças com deficiência, porque propiciam a esses o desenvolvimento ou aprimoramento de um repertório próprio da peculiaridade de seu filho, de modo que

estes possam fazer escolhas que propiciem o desenvolvimento dos mesmos (ARAGON, 2017).

Já em relação ao funcionamento dos grupos de apoio, R1 relatou desenvolver em seu grupo atividades de empoderamento aos pais, acolhendo os pais e mostrando os direitos da pessoa com deficiência.

Na verdade é puramente informativa né, então o que que eu faço, eu converso com os pais né, tem esse trabalho de empoderamento e acolhimento, não só neonatal, mas de pais, familiares de pessoas com várias/ em várias faixas etárias pra que numa necessidade, numa demanda, numa dúvida, questões de direito, de saúde, de educação, de trabalho, de lazer, ou seja, tudo que tem na constituição pra um cidadão comum, pra um cidadão com síndrome de Down é um cidadão comum, ele também tem direitos a tudo isso e infelizmente a gente sabe que acessibilidade não é geral nem em prédios públicos, nem acessibilidade arquitetônica, muito menos com/ de comunicação e de acesso, acesso global né vamos falar assim, não é só pra cadeirante, num é só rampa, cê tem que ter um aviso legível, você tem que ter um filme com LIBRAS, você tem que ter várias coisas pra dizer que o espaço é acessível (R1)

Enquanto R2, relata que no grupo que é responsável há atividades referentes ao desenvolvimento cognitivo das pessoas com síndrome de Down, as quais são desenvolvidas por voluntários, terapeutas ocupacionais, que são chamados pelo participante de TOs e profissionais da área da Educação Especial, enquanto para os pais é ofertado amparo, através de conversas informais com outros pais ou familiares de pessoas com o mesmo tipo de síndrome, por meio de uma reunião semanal.

Hoje o grupo ele tá com voluntários né, na questão, da parte do tratamento cognitivo deles, temos TOs voluntárias e profissionais da Educação Especial. Os encontros são toda segunda-feira. Para um possível amparo, de uma nova mãe né, que aparece aqui. O encontro é uma reunião semanal das mães que é a troca de experiências (R2).

Esses dados revelam que em ambos os grupos, há preocupação com o bem estar dos pais e familiares da pessoa com síndrome de Down.

Segundo Mata e Pignata (2014), quando nasce uma criança com deficiência os pais em função do impacto da notícia, sentem-se incapazes lidar com o filho, sendo necessário o contato com diferentes segmentos sociais para que se adequem as necessidades de seus filhos, de modo a possibilitar seu melhor desenvolvimento, sendo os grupos de apoio uma das principais fontes de informações acerca do convívio da pessoa com deficiência.

Expectativas dos pais sobre o grupo de apoio

Os dados descritos nesta categoria se referem as expectativas dos pais em relação aos grupos de apoio.

Quando perguntado as participantes quais suas expectativas em relação ao futuro do grupo de pais. A M1 relatou que a tendência do grupo é crescer e continuar a luta pela inclusão da pessoa com síndrome de Down, sobretudo no mercado de trabalho, visto que o grupo a que frequenta é composto principalmente por adolescentes com síndrome de Down.

Eu acredito que o grupo tende a crescer né, porque tudo é muito devagar né, bem devagar e assim, pelo tempo que a gente tá, já deu uma boa crescida né, o grupo, já deu uma boa aumentada, hoje a gente tá com essa casinha alugada, paga aluguel, mas assim, já tem esses grupos né, formados, de apoio, dos menores, a parte da alfabetização com outros, os nossos que são mais adultos já são a parte de inclusão mesmo, de inserir no mercado de trabalho né, essa parte social pra eles, então sinto que a tendência nisso é só mesmo aumentar cada vez mais né, precisa muito do apoio dos pais né. E acreditar né (M1).

Enquanto M2, menciona que o trabalho desenvolvido pelo grupo deve continuar, sobretudo em relação ao apoio as famílias de pessoas com deficiência, a fim de que outros pais também passem a militar sobre os direitos da pessoa com deficiência:

Eu acho que continuar fazendo esse trabalho que ela tem feito de apoio as famílias, eu acho que isso tem / é permanecer naquilo que tá fazendo sabe? Que tá fazendo de melhor né. Que é acolher as famílias né, é, mostrar que assim como essas famílias, ela também tem uma história, tem uma filha com deficiência e milita em prol de melhores condições pra essa, pras pessoas com deficiência, síndrome de Down no caso aí, mesmo outras deficiências. Então eu acho que continuar com esse grupo aí porque aí ele vai se expandindo cada vez mais que nascem crianças e mais famílias acolhidas (M2).

Mediante o exposto, pode-se dizer que os pais anseiam pela continuidade dos grupos de apoio, bem como sua expansão, o que indica que os grupos de apoio são relevantes para as famílias que frequentam e, portanto, devem continuar.

Em consonância a isto, tem a fala de M2, que vê o crescimento do grupo como algo efetivo, que merece ser ressaltado, de modo que o auxílio a diversas famílias se estende gradualmente.

Sabe-se que a rede de apoio oferece a experiência de convívio com pessoas com papéis positivos na sociedade, promovendo o afeto positivo, o senso de previsibilidade e

estabilidade. Ademais, estar inserido em uma rede social previne experiências negativas, como problemas econômicos ou legais que poderiam aumentar a probabilidade de desordens psicológicas ou físicas (OLIVEIRA, 2007).

Acredita-se que o suporte oferecido por essas redes de apoio devem centrar-se em práticas voltadas para a família e isso inclui: tratar a família com dignidade e respeito; fornecer apoio individual, flexível e responsivo; compartilhar informações, para que as famílias possam tomar decisões adequadamente fundamentadas; assegurar-se de que as famílias possam escolher entre diferentes alternativas de intervenções; e por fim, fornecer aos pais os recursos e o apoio necessários para que possam cuidar de seus filhos de modo a permitir que cada um obtenha os melhores resultados possíveis (OLIVEIRA, 2012).

Percebe-se que rede de apoio estabelece estratégias que auxiliam a pessoa com deficiência no lidar com as situações impostas pela condição adquirida, oportunizando inclusive, o acesso aos serviços de saúde necessários para o reestabelecimento de sua qualidade de vida e bem-viver. Entretanto, destaca-se que muitos vínculos familiares e sociais anteriores a deficiência, tornam-se fragilizados, evidenciando assim, a necessidade da composição de uma rede de apoio para o enfrentamento da nova condição (BRIGNOL, 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve por objetivos: (a) caracterizar a organização e funcionamento de grupos de apoio de familiares de pessoas com síndrome de Down; (b) verificar a percepção dos pais sobre o grupo de apoio.

Para tanto, foi realizado um estudo qualitativo, por meio de entrevistas semiestruturadas. Os resultados apontaram a contextualização e caracterização dos grupos de apoio, a importância das trocas de experiências entre os participantes, sejam estes genitores ou sujeitos com deficiência.

Diante do exposto acima, tem-se que as redes de apoio possuem um caráter social efetivo, mas são inúmeras as barreiras enfrentadas pelos mesmos, como por exemplo financeiro, voluntariado e espaço físico.

Além disto, muitos grupos não possuem organização adequada, sendo este um pré-requisito para o desenvolvimento de um trabalho consideravelmente bom e de sucesso.

A percepção dos pais acerca das redes de apoio demonstrou que os grupos trazem boas experiências e, de certa forma, amparam a todos em momento de dificuldade.

O empoderamento familiar é um dos objetivos das redes de apoio, consiste na superação e na capacidade de transformação destas famílias, lutando por seus direitos, compreendendo as suas necessidades, suas vivências, suas vitórias e afins.

Referências

- ALBERTO, P.C.D. Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, v.45, 2014.
- ALMEIDA, I.C. Intervenção precoce: focada na criança ou centrada na família e na comunidade. *Análise Psicológica*, v.1, n.22, p.65-72, 2004.
- ALVAREZ S.Q, GOMES G.C, OLIVEIRA A.M.N, XAVIER D.M. **Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado:** importância para familiares de usuários de drogas. *Revista Gaúcha Enfermagem*. Porto Alegre -RS, v.33, n.2, p.102-108, 2012.
- AMARAL, V.L. **Psicologia da educação**. In: _____. - Natal, RN: EDUFRN, 2007. 208 p.
- ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.7 n.4, p.925-934, 2002.
- ARAGON, C.A. **Pais de crianças público-alvo da educação especial: relação entre empoderamento e habilidades sociais**. 2017. 96f. Dissertação [Mestrado em Educação Especial]. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, 2017.
- ARAÚJO, R.M. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência:** pesquisa-ação emancipatória. São Carlos: UFSCar, 2011.
- ARIOZA, C.S. **Inclusão escolar, empoderamento familiar e o direito a educação**. 199f. Dissertação [Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Goiás, Regional Catalão, Catalão, 2017.
- BARBIERI, M.C. et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.21, n.10, p.3213-3222, 2016.
- BARBOSA, M.A.M et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS), v.30, n.3 p.406-12, 2009.
- BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGIL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v.21, n., p.194-199, 2012.
- BARBOSA, J.O. et al. Síndrome de Down: dificuldades em transmitir o diagnóstico. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, v.7, n.7, p.4726-31, 2013.
- BIROLI, F. Família: novos conceitos. In: _____. **Coleção o que saber?** Fundação Perseu Abramo, São Paulo, 2014.
- BRASIL. **Diretrizes de atenção a pessoa com síndrome de Down**. Ministério da Saúde, Secretaria da Atenção a Saúde – Brasília, DF, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 60 p. : il.

BRIGNOL, P. **Rede de apoio a pessoa com deficiência física**. 2015. 95f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**. Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.

BUENO, M.E.N. et al. Paternidade na adolescência: a família como rede social de apoio. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.21, n.2, p. 313-9, 2012.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CATAFESTA, J.A.J. **Educação escolar da criança com síndrome de Down**. 52f. Monografia [Especialização]. Programa de Pós-Graduação em Educação: Métodos e Técnicas de Ensino - Polo UAB do Município de Foz do Iguaçu, Modalidade de Ensino a Distância, da Universidade Tecnológica Federal do Paraná – UTFPR – Câmpus Medianeira, 2013.

CUNHA, A.M.F.V.; BLASCOVI-ASSIS, S.M.; FIAMENGHINI JR, G.A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, n.2, p.444-451, 2010.

CUNNINGHAM, C. Síndrome de Down: Uma introdução para pais e cuidadores: tradução Ronaldo Cataldo Costa. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.16, n. 3, p. 221-231, 2000.

DESSEN, M.A.; POLONIA, A.C. A família e a escola como contextos do desenvolvimento. **Paideia**, v.17, n.36, p.21-32, 2007.

FELIZARDO, S.M.A.S. **Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência**. 2010. Disponível em: <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/524/1/Felizardo%2c%20SMAS%20%282010%29.%20Os%20efeitos%20do%20suporte%20social%20em%20fam%C3%ADlias%20de%20crian%C3%A7as%20com%20defici%C3%Aancia.pdf> > Acesso em: 20 nov 2018.

FERREIRA, F.S. **O impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com síndrome de down**. 2015. Psicologia – Portal do Psicólogo. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0884.pdf> Acesso em: 15 jul 2018.

FERREIRA, S.M. et al. O empoderamento dos pais na educação e nos cuidados dos filhos: contribuições teóricas. **Revista do Departamento de Educação Física e Saúde e do Mestrado em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul / Unisc**, v.17, n.3, 2016.

FIAMENGHINI JR, G.; MESSA, A.A. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v.27, n.2, p.236-245, 2007.

FRANCO. M. L. P. B. **Análise de Conteúdo**. Brasília, 2ª edição; Líber Livros Editora, 2005.

GOMES, G.C. et al. O apoio social ao familiar durante a internação hospitalar da criança. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p.64-69, 2011.

GONÇALVES, E.J.N.A. **Síndrome de Down**. 2006. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/13436/3/capitulos%201-7%20mais%20Anexos.pdf> Acesso em: 15 nov 2018.

LIN, F.K.; BOSE, M.; SCHOENMAKER, L. Rede Corrente Viva: Desafios e Dificuldades do Processo de Articulação de uma Rede de Organizações Sociais. IN: **VI CONFERENCIA REGIONAL DE ISTR PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE**. 8 al 11 novembro de 2007.

LOPES, G.B.; KATO, L.S.; CÔRREA, P.R.C. Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. **Psicologia: Teoria e Prática**, v.4, n.2, p.67-72, 2002.

JULIANO, M.C.C.; YUNES, M.A.M. Reflexões sobre a rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambiente & Sociedade**, v.17, n.3, p.135-154, jul.-set, 2014.

MATA, C.S.; PIGNATA, M.I.B. **Síndrome de Down: aspectos históricos, biológicos e sociais**. 2014. Disponível em: <https://www.cepae.ufg.br/up/80/o/TCEM2014-Biologia-CeciliaSilvaMata.pdf> Acesso em: 20 jun 2018.

MARIANO, A.B.P. **As mudanças no modelo familiar tradicional e o afeto como pilar de sustentação destas novas entidades familiares**. 2016. Disponível em: http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/as_mudancas_no_modelo_familiar_tradicional_e_o_afeto.pdf Acesso em: 20 jul 2018.

MAZZOTA, M.J.S.; D'ANTINO, M.E.F. Inclusão Social de Pessoas com Deficiências e Necessidades Especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde Soc.** São Paulo, v.20, n.2, p.377-389, 2011.

MILBRATH, V.M. et al. O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. *Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade (RICS)*, v.3, Número Especial, p.47-60, 2017.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MOREIRA, L.M.A.; EL-HANI, C.N.; GUSMÃO, F.A.F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev Bras Psiquiatr*, v.22, n.2, p.96-99, 2000.

MUSTACCHI, Z, PERES S. **Síndrome de Down: Genética baseada em evidências - síndromes e heranças**. São Paulo: CID editora, 2000.

OLIVEIRA, M.R. **Nascimento dos filhos: rede social de apoio e envolvimento de pais e avós**. 2007. 158f. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade de Brasília. Brasília, DF, 2007.

OLIVEIRA, S.M.S. **Impacto de um projeto de intervenção em famílias com filhos com deficiência**. 2012. 79f. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Instituto Universitário – ISPA, 2012.

PÁDUA, E.S.P.; RODRIGUES, L. Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoa com deficiência. In: **VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial** - Londrina de 05 a 07 novembro de 2013.

PAIVA, C.F.; MELO, C.M.; FRANK, S.P.; Síndrome de Down: etiologia, características e impactos na família. *FAC São Paulo*, v.16, 2018.

PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A.; BARBOSA, A.J.G. Ajustamento Conjugal: Comparação entre Casais com e sem Filhos com Deficiência Intelectual. *Psico-USF*, v.20, n.2, pp. 297-308, 2015.

PIATO, Sebastião. **Complicações em obstetrícia**. São Paulo: Manole, 2009.

RIBEIRO, J.L.; SILVA, P.L. Família do deficiente intelectual: reflexões acerca do sofrimento familiar e do trabalho psicológico. *Psicologia.PT*. 2017. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0413.pdf> Acesso em: 20 nov 2018.

RODRIGUES, E. S. **O impacto da deficiência nas famílias: Desafio e Superação**. Uberlândia: 2011.

SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev. Bras. Crescimento Desenvolvimento*, v.16, n.1, p.68-84, 2006.

SAMPAIO, A.M. A síndrome de Down no contexto familiar e social. *Revista Eventos Pedagógicos*, v.3, n.1, Número Especial, p.276-286, 2012.

SANTOS, M.A.; PEREIRA-MARTINS, M.L.P.L. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21(10):3233-3244, 2016

SCHWARTZMAN, J.S. et al. Síndrome de Down. São Paulo: Ed. Memnon, 1999.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em psicologia**, v.6, n.2, p.167-176, 2002.

_____. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? **Educar em Revista**, Curitiba, 23, 161-183, 2004.

SILVA, E. Inclusão: as perspectivas de pais de alunos não deficientes. In: **IV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial** – Londrina, 29 a 31 de outubro de 2007.

SILVA, T.P; SILVA, A.F; TAMANAHA, A.C; PERISSINOTO, J. Atribuição de falsas crenças no desenvolvimento de linguagem de crianças com síndrome de Down. **Rev. soc. bras. fonoaudiol.**, v.15, n.2, p.213-18, 2010.

SILVA, N.C.B. **Intervenção domiciliary e envolvimento paterno: efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down**. 2011. 334f. Tese [Doutorado em Educação Especial]. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, São Carlos, 2011.

SILVA, C.C.B.; RAMOS, L.Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

SOUZA, A.I.J. et al. Construindo movimentos para o fortalecimento da família. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.8, n.3, p.265-272, set./dez. 2006.

SOUZA, L.M.; LAUTERT, L. Trabalho voluntário: uma alternativa para a promoção da saúde dos idosos. **Rev Esc Enferm**, v.42, n.2, p.371-376, 2008.

TRENTIN, F.E.; SANTOS, V.L.P. Aspectos gerais da síndrome de Down: uma visão biológica. **Cadernos da Escola de Saúde**, Curitiba, v.1, n.9, p. 15-31, 2017.

TRINDADE, C.L.D.S. **A síndrome de Down e a resiliência: uma análise teológica**. 73f. Trabalho [Mestrado Profissional]. Programa de Pós-Graduação Linha de pesquisa: Dimensões do Cuidado Pastoral e Diaconal, São Leopoldo, 2014.

VIANNA I. O. A. **Metodologia do trabalho científico**: um enfoque didático na produção científica. São Paulo: EPU; 2001.

VIEIRA, C.S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v.2, n.1, p.11-19, 2010.

VILAS BOAS, L.;ALBERNAZ, E.P.; COSTA, R.G. Prevalência de cardiopatias congênitas em portadores da síndrome de Down na cidade de Pelotas (RS). ***Jornal de Pediatria***, v.85, n.5, 2009.

WIRTH, N.M. As novas configurações da família contemporânea e o discurso religioso. In: Seminário Internacional Fazendo Gênero 10 (***Anais Eletrônicos***), Florianópolis, 2013.

WUO, A.S. A construção social da síndrome de Down. ***Revista Pepsic***, v.6, n.11, 2007.

(APÊNDICE I)

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS OU
RESPONSÁVEIS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN
(Resolução 466/2012 do CNS)

Eu, Samanda Carolina de Oliveira, estudante do Curso de Licenciatura em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar lhe convido a participar da pesquisa **“Caracterização e funcionamento de grupo de apoio para familiares de pessoas com síndrome de Down”** sob orientação da Prof^a Dr^a Márcia Duarte Galvani. Os objetivos desse estudo são: (a) caracterizar a organização e funcionamento de grupos de apoio de familiares de pessoas com síndrome de Down; (b) verificar a percepção dos pais sobre o grupo de apoio; (c) analisar como os grupos de apoio oferecem suporte para o empoderamento das famílias.

Você será convidado a responder uma entrevista semiestruturada com tópicos sobre diversos aspectos sobre a organização e funcionamento do grupo de apoio que você frequenta. A entrevista será individual e realizada no próprio local que acontecem os encontros com o grupo ou em outro local, se assim o preferir.

Poderá ocorrer constrangimento durante a sua participação na entrevista. Estou ciente que as perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes, entretanto, a participação na pesquisa pode gerar estresse e desconforto como resultado da exposição de opiniões pessoais em responder perguntas que envolvem as próprias ações e também constrangimento e intimidação. Diante dessas situações, os participantes terão garantidas pausas nas entrevistas, a liberdade de não responder as perguntas quando a considerarem constrangedoras, podendo interromper a entrevista a qualquer momento. Serão retomados nessa situação os objetivos a que esse trabalho se propõe e os possíveis benefícios que a pesquisa possa trazer. Em caso de encerramento das entrevistas por qualquer fator descrito acima, o pesquisador solicita autorização para estabelecer contato posterior, a fim de verificar os possíveis danos ocasionados e proceder quanto a novas orientações e encaminhamentos a profissionais especialistas e serviços disponíveis, se necessário, visando o bem-estar de todos os participantes.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a área da Educação Especial, para a construção de novos conhecimentos e ações direcionados a famílias e pessoas com síndrome de Down. O pesquisador realizará o acompanhamento de todos os procedimentos e atividades desenvolvidas durante o trabalho.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa ou desistência não lhe trará nenhum prejuízo profissional, seja em sua relação ao pesquisador, à Instituição em que trabalha ou à Universidade Federal de São Carlos.

Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. Caso haja menção a nomes, a eles serão atribuídas letras, com garantia de anonimato nos resultados e publicações, impossibilitando sua identificação.

Solicito sua autorização para gravação em áudio das entrevistas. As gravações realizadas durante a entrevista semiestruturada serão transcritas pelo pesquisador, garantindo que se mantenha a mais fidedigna possível. Depois de transcrita será apresentada a juízes para validação das informações.

Essa pesquisa não prevê qualquer gasto aos participantes, porém se isso ocorrer, ele será ressarcido pelo pesquisador. Você receberá uma cópia deste termo constando o telefone, o endereço pessoal e o e-mail do pesquisador principal, podendo solicitar esclarecimentos, tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

As informações e resultados obtidos por meio dessa pesquisa poderão se tornar públicos, mediante a publicação de relatórios e trabalhos científicos, desde que a sua identidade não seja revelada. Os dados coletados serão tratados de forma sigilosa, assegurando o anonimato e a não identificação dos participantes, sendo utilizados nomes fictícios.

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

Profa. Dra. Márcia Duarte
Pesquisadora principal
Departamento de Psicologia – UFSCar
Curso de Licenciatura em Educação Especial
Fone: (16) 997820715
E-mail:marciaduar@yahoo.com.br

Samanda Carolina de Oliveira
Aluna do Curso de Licenciatura em Educação Especial
(16) 99235-95055

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. 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 Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: _____

Nome do participante da pesquisa: _____

Número e tipo de documento de identificação: _____

Assinatura do Sujeito da pesquisa: _____

(APÊNDICE II)

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA REPRESENTANTE DA
ASSOCIAÇÃO DE SÍNDROME DE DOWN
(Resolução 466/2012 do CNS)

Eu, Samanta Carolin de Oliveira, estudante do Curso de Licenciatura em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar lhe convido a participar da pesquisa **“Caracterização e funcionamento de grupo de apoio para familiares de pessoas com síndrome de Down”** sob orientação da Prof^a Dr^a Márcia Duarte Galvani. Os objetivos desse estudo são: (a) caracterizar a organização e funcionamento de grupos de apoio de familiares de pessoas com síndrome de Down; (b) verificar a percepção dos pais sobre o grupo de apoio; (c) analisar como os grupos de apoio oferecem suporte para o empoderamento das famílias.

Você será convidado a responder uma entrevista semiestruturada com tópicos sobre diversos aspectos sobre a organização e funcionamento do grupo de apoio que a associação que você representa oferece. A entrevista será individual e realizada no próprio local que acontecem os encontros com o grupo ou em outro local, se assim o preferir.

Poderá ocorrer constrangimento durante a sua participação na entrevista. Estou ciente que as perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes, entretanto, a participação na pesquisa pode gerar estresse e desconforto como resultado da exposição de opiniões pessoais em responder perguntas que envolvem as próprias ações e também constrangimento e intimidação. Diante dessas situações, os participantes terão garantidas pausas nas entrevistas, a liberdade de não responder as perguntas quando a considerarem constrangedoras, podendo interromper a entrevista a qualquer momento. Serão retomados nessa situação os objetivos a que esse trabalho se propõe e os possíveis benefícios que a pesquisa possa trazer. Em caso de encerramento das entrevistas por qualquer fator descrito acima, o pesquisador solicita autorização para estabelecer contato posterior, a fim de verificar os possíveis danos ocasionados e proceder quanto a novas orientações e encaminhamentos a profissionais especialistas e serviços disponíveis, se necessário, visando o bem-estar de todos os participantes.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a área da Educação Especial, para a construção de novos conhecimentos e ações direcionados a famílias e pessoas com síndrome de Down. O pesquisador realizará o acompanhamento de todos os procedimentos e atividades desenvolvidas durante o trabalho.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa ou desistência não lhe trará nenhum prejuízo profissional, seja em sua relação ao pesquisador, à Instituição em que trabalha ou à Universidade Federal de São Carlos.

Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. Caso haja

menção a nomes, a eles serão atribuídas letras, com garantia de anonimato nos resultados e publicações, impossibilitando sua identificação.

Solicito sua autorização para gravação em áudio das entrevistas. As gravações realizadas durante a entrevista semiestruturada serão transcritas pelo pesquisador, garantindo que se mantenha a mais fidedigna possível. Depois de transcrita será apresentada a juízes para validação das informações.

Essa pesquisa não prevê qualquer gasto aos participantes, porém se isso ocorrer, ele será ressarcido pelo pesquisador. Você receberá uma cópia deste termo constando o telefone, o endereço pessoal e o e-mail do pesquisador principal, podendo solicitar esclarecimentos, tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

As informações e resultados obtidos por meio dessa pesquisa poderão se tornar públicos, mediante a publicação de relatórios e trabalhos científicos, desde que a sua identidade não seja revelada. Os dados coletados serão tratados de forma sigilosa, assegurando o anonimato e a não identificação dos participantes, sendo utilizados nomes fictícios.

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

Profa. Dra. Márcia Duarte
Pesquisadora principal
Departamento de Psicologia – UFSCar
Curso de Licenciatura em Educação Especial
Fone: (16) 997820715
E-mail:marciaduar@yahoo.com.br

Samanda Carolina de Oliveira
Aluna do Curso de Licenciatura em Educação Especial
(16) 99235-95055

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. 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 Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: _____
Nome do participante da pesquisa: _____
Número e tipo de documento de identificação: _____
Assinatura do Sujeito da pesquisa: _____

(APÊNDICE 3)

**ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PAIS OU RESPONSÁVEIS QUE
FREQUENTAM O GRUPO DE APOIO**

DADOS DO PARTICIPANTE	
Data da coleta de dados	
Nome do pai ou responsável	
Idade	
Profissão	
Escolaridade	
Idade do filho com SD	
Município	

INFORMAÇÕES SOBRE O GRUPO DE APOIO

Comente sobre os seguintes itens:

- a) A chegada no grupo de apoio:
- b) Percepção sobre o grupo de apoio:
- c) Suportes oferecidos:
- d) Exemplos de apoio oferecidos:
- e) Ações do grupo de apoio para empoderamento das famílias
- f) Expectativas sobre o grupo de apoio

ORGANIZAÇÃO E FUNCIONAMENTO DO GRUPO DE APOIO

Comente sobre os seguintes itens:

- a) Organização do grupo de apoio:
- b) Funcionamento das atividades:
- c) Público atendido:
- c) Descrição das principais atividades desenvolvidas:
- d) Breve descrição dos profissionais envolvidos:
- e) Frequência dos encontros do grupo de apoio:
- f) Dificuldades enfrentadas pelo grupo

APÊNDICE 4

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA REPRESENTANTE DA ASSOCIAÇÃO

DADOS DO PARTICIPANTE	
Data da coleta de dados	
Nome do Participante	
Idade	
Cargo	
Escolaridade	
Município	

INFORMAÇÕES SOBRE GEOGRAFIA DO MUNICÍPIO

Comente sobre os seguintes itens:

- g) Nº de habitantes:
- h) Serviços da Educação Especial oferecidos na cidade:
- i) Inclusão escolar:
- j) Profissionalização para pessoas com síndrome de Down:

HISTÓRIA DO ASSOCIAÇÃO DE SÍNDROME DE DOWN

1. Criação da Associação/Instituto de Síndrome de Down

Comente sobre os seguintes itens:

- a) Data da criação:
- b) Missão da associação:
- c) Objetivos da associação:
- d) Descrição das principais atividades desenvolvidas:
- e) Breve descrição dos profissionais envolvidos:

2. Projetos desenvolvidos na Associação/Instituto de Síndrome de Down

Comente sobre os seguintes itens:

- a) Nome do projeto:
- b) Objetivo:
- c) Público atendido:
- c) Descrição das principais atividades desenvolvidas:
- d) Breve descrição dos profissionais envolvidos:

3. Grupo de apoio para familiares

Comente sobre os seguintes itens:

- a) Como o grupo de apoio foi formado:
- b) Quantidade de familiares que participam:
- c) Como o grupo de apoio é organizado:
- d) Como ocorre o funcionamento do grupo de apoio

- c) Frequência dos encontros do grupo de apoio:
- d) Descrição das principais atividades desenvolvidas:
- e) Dificuldades enfrentadas pelo grupo