



ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA EM GRUPO COM PAIS DE SUJEITOS COM SÍNDROME DE DOWN

*Andréia Cristina Gomes Chaves¹; Mara Sílvia Freitas Gonçalves²;
Ana Paula Vila Labigalini³*

RESUMO: O objetivo deste estudo é identificar como a troca de experiências por parte de um grupo de pais de crianças com síndrome de down e a presença do fonoaudiólogo como mediador desse grupo pode influir na mudança da construção de uma concepção sobre as potencialidades desse sujeito. O fonoaudiólogo através de sua formação desenvolve trabalho de grande relevância nessa situação procurando modificar o “juízo” que a sociedade, os pais, familiares e o próprio sujeito tem de si mesmo. Um “juízo” que avalia as limitações impostas pela alteração orgânica, as limitações cognitivas, as marcas físicas estampadas no rosto o que não permite a criação de expectativas em relação ao ser humano que esse sujeito realmente é ou poderia ser se lhe fosse permitido. A pesquisa será realizada com a participação de seis mães/famílias em grupo quinzenal nas dependências da Clínica Escola de Fonoaudiologia do Unicesumar no qual serão elencados temas para discussão e reflexão por parte dos participantes.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down, Grupo de Família, Fonoaudiologia

1. INTRODUÇÃO

Segundo os preceitos de Mustacchi (2000) a Síndrome de Down é uma alteração genética, que ocorre durante a divisão celular do embrião. O indivíduo com Síndrome de Down possui 47 cromossomos (e não 46), sendo o cromossomo extra ligado ao par 21.

Não é fácil lidar com a informação de que a criança que acabou de nascer tem Síndrome de Down. A decisão de ter um filho se relaciona diretamente com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades e com as gratificações e recompensas que a criança poderá lhes trazer, e é justamente por isso que muitas famílias, ao receberem a notícia que os filhos tem Síndrome de Down, começam a viver uma situação muito difícil, quem esperavam não chegou, mas receberam alguém cuja história deverá ser escrita.

Voivodic (2002) defende que pesquisas sobre a aceitação dos sujeitos com Síndrome de Down pela família em uma determinada população são imprescindíveis para o planejamento de programas de informação e preparo para receber uma criança com Síndrome de Down. A família busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a nova criança, ou seja, reconstruir sua identidade como grupo familiar.

Qual o papel do fonoaudiólogo, enquanto mediador, no grupo de pais de filhos com Síndrome de Down?

¹ Acadêmica do curso de Fonoaudiologia do Centro Universitário de Maringá - UNICESUMAR andrea_cristina@yahoo.com.br

² Acadêmica do curso de Fonoaudiologia do Centro Universitário de Maringá - UNICESUMAR

³ Orientadora, Professora Mestre do curso de Fonoaudiologia do Centro Universitário de Maringá -

O atraso na aquisição da fala e linguagem constitui um dos maiores problemas encontrado pelos pais de crianças com Síndrome de Down. A assistência de um profissional especializado nos problemas de comunicação (fonoaudiólogo) é muito importante para auxiliar a família a verificar as dificuldades da criança e orientar quanto à melhor forma de estimulá-la em casa. De fato, muitos pesquisadores observaram que os cuidados e a estimulação que a criança recebe no ambiente familiar são muito importantes no aprendizado da fala, pois na maior parte do seu tempo a criança está com a família.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa. Participarão da pesquisa seis famílias de crianças com Síndrome de Down, as quais procuraram atendimento para seus filhos na Clínica Escola de Fonoaudiologia do Unicesumar. Suas atividades serão coordenadas pela fonoaudióloga, orientadora deste projeto e as alunas envolvidas. A coleta de dados se dará de novembro à março de 2014, por meio de encontros quinzenais, com duração de uma hora, através de entrevistas semiestruturadas referentes a experiências desses pais com a Síndrome de Down, também serão utilizados textos, artigos vídeos, palestras com outros profissionais (Psicólogo e Neurologista).

Os pais participantes do grupo assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo que será deixada uma cópia para eles, após a exposição do objetivo da pesquisa e esclarecimentos de possíveis dúvidas, sendo garantido o sigilo das informações coletadas.

A análise dos dados será realizada concomitantemente à coleta.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados esperados pelo estudo é uma conscientização e propagação por parte das famílias dos sujeitos com Síndrome de Down da importância de um olhar para as habilidades, possibilidades inerentes ao mesmos e que da necessidade da estimulação precoce, do papel que a família desempenha nesse desenvolvimento a ajuda de um profissional fonoaudiólogo mediando essas etapas devido ao seu conhecimento do desenvolvimento da linguagem humana e a importância dessa linguagem para a inserção do sujeito na sociedade.

4. REFERÊNCIAS

BEE, Helen. **“A Criança em Desenvolvimento”**. 3^o.ed. São Paulo, Harper & How do Brasil 1984.

CUNNINGHAM, Cliff; COSTA, Ronaldo Cataldo. **Síndrome de down: uma introdução para pais e cuidadores**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 311 p. ISBN 9788536313276

GRISANTE, Priscila Crespilho and AIELLO, Ana Lúcia Rossito. **Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down**. *Rev. bras. educ. espec.* [online]. 2012, vol.18, n.2, pp. 195-212. ISSN 1413-6538. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000200003>.

LERVOLINO AS. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral - Ceará** [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2005.

MONTEIRO, Maria Inês Bacellar; CAMARGO, Evani Amaral; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria; FUNDAÇÃO SINDROME DE DOWN; CENTRO DE DESENVOLVIMENTO INTEGRAL DA PESSOA COM SINDROME DE DOWN. **Síndrome de Down: orientação a pais**. Campinas: CDI, [19--]. 38 p.

MUSTACCHI, Zan. **Síndrome de Down**. Brasil. CID Editora Ltda. 2000; 1: 21
OLIVEIRA, Gisele Santos e GOMES, Meire - **História da Síndrome de Down**

RAMOS, Acaciane Frota et al . **A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística**. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 59, n. 3, June 2006 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000300003&lng=en&nrm=iso>. access on 05 May 2013.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672006000300003>.

VOIVODIC MAMA, Storer MRS. **O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares**. *Psicol Teor Prat* 2002; 4(2): 31-40