

Síndrome de Down: familiar e escolar

Cristina Hill Fávero

Universidade do Estado de Minas Gerais – UEMG

cristina.favero@uemg.br

Suellen Paula Nascimento

Universidade do Estado de Minas Gerais - UEMG

paulasuellen41@gmail.com

Resumo

O presente trabalho buscou, através de pesquisa bibliográfica, analisar como a inclusão acontece na vida do Síndrome de Down (SD), tendo como objetivo principal compreendê-la enquanto limitação no desenvolvimento das crianças com essa alteração genética e o papel da família e da escola no processo de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão. No que tange ao pedagógico, intentamos pontuar o papel da família e da escola no processo de adaptação do aluno com esse perfil, tornando sua aprendizagem algo pautado na valorização e no respeito às diferenças.

Palavras-chave: Síndrome de Down, família, escola, inclusão.

Introdução

Incluir é acolher todas as pessoas, sem exceção, no sistema de ensino, independente de classe social, raça, condições psicológicas e físicas. O termo inclusão traz implícito a ideia de exclusão, só é possível incluir àquele que já foi excluído.

A inclusão é a luta em defesa dos direitos, tendo como horizonte o cenário ético dos Direitos Humanos, visa à necessidade de garantir acesso e participação de todos, em todas as oportunidades, independente das peculiaridades que acompanham cada indivíduo. Ela vem contribuir para o desenvolvimento das interações sociais, afetividade, valores, auto - estima, confiança e comunicação nos vários âmbitos da vida.

Pensar em inclusão e período escolar é pensar na importância dessa fase na formação da mente infantil, principalmente em relação ao desenvolvimento através da motivação social e afetiva, em que o indivíduo incluído se sente membro da sociedade e autor da sua história, deixando de ser somente protagonista.

A Síndrome de Down (SD) é uma alteração cromossômica causada por um cromossomo extra no par 21, apresentando então 47 cromossomos (três cópias do cromossomo 21). Crianças com SD devem ser matriculadas nas escolas desde os primeiros anos de vida, sendo extremamente necessário o convívio com crianças que não possuem a síndrome, o que evidencia a importância do processo de inclusão da criança com SD, no contexto familiar e escolar.

O impacto causado pela chegada de uma criança com SD na família é intenso, o caminho é difícil, mas necessário, no processo de aceitação. É importante pensar que a construção da autonomia desses indivíduos demanda muitos estímulos da família, que é peça fundamental para que isso ocorra.

A família necessita de instrução para assim oferecer possibilidades de *crescimento intelectual* e *social* a criança, possibilitando a capacidade de se desenvolver no ambiente onde está inserido, na família, na escola, interagindo de maneira imediata com o outro.

É na infância que a criança recebe os primeiros estímulos, que irão influenciar no seu desenvolvimento, colhendo assim resultados positivos. O professor é a peça principal para fazer com que a inclusão realmente aconteça, é necessário que ele se sinta habilitado para atuar. O grande desafio é fazer que a inclusão seja concretizada com excelência, onde o aluno não seja incluído somente para cumprir uma lei, mas sim consolidar a aprendizagem e desenvolvimento. Ele necessita ser amparado e orientado para agir com segurança.

Referencial teórico

Atualmente as pesquisas relacionadas à Síndrome de Down (SD) vêm crescendo significativamente, devido à necessidade de conhecer mais sobre o assunto, possibilitando-se assim, a criação de estratégias e mecanismos que possuem o objetivo de garantir uma maior qualidade de vida e metodologias que atendam as demandas das crianças ao nascerem, e ao serem introduzidas na escola. Para uma melhor compreensão do tema proposto é fundamental a apresentação dos termos utilizados historicamente, acerca da SD.

Segundo os autores Silva e Dansen, (2002) antes da denominação Síndrome de Down, foram usadas outras denominações: mongol, imbecil, idiota, cretino, mal-acabado, dentre outras. Em decorrência disso, Schwartzman, (1999) ratifica a mudança desses termos pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1965, para Síndrome de Down.

Conforme o autor Silva, (2002) as primeiras descrições sobre a síndrome baseavam-se nas características físicas, associadas ao funcionamento mental subnormal, alcançando uma descrição precisa da população estudada: cabelos pretos ou de uma cor amarronzada (assim como no mongol), ralos e lisos, face achatada e larga, olhos oblíquos e nariz pequeno. (SILVA; DANSEN, 2002, p. 167).

Schwartzman, (1999a) explica que a SD pode ocorrer por translocação ou mosaico. O processo de translocação se dá, no momento em que o cromossomo número 21 funde a outro cromossomo, a mais comum acontece entre os de número 14 e 21.

Para Pueschel, (2002), essa falha na divisão celular pode ser ocasionada em um desses três locais: nos espermatozoides, no óvulo ou durante a primeira divisão celular após a fertilização, e raramente 20 a 30%, como resultante de um erro de divisão no espermatozoide, sendo neste caso, ocasionado pelo pai. Os demais 70 a 80% estariam ligados a mãe.

Segundo Silva, (2002), quanto ao desenvolvimento do sistema nervoso, a criança com SD apresenta anormalidades estruturais e funcionais à partir de sua concepção, que resultam em disfunções neurológicas, variando quanto à manifestação e intensidade. Sendo assim, apesar de todas essas limitações impostas fisiologicamente, as crianças com SD se encontram potencialmente aptas a aprender levando em consideração sua própria velocidade para atingir tal objetivo.

Apesar das disfunções neurológicas, podemos verificar que a SD ainda é cercada de dúvidas e incertezas quanto as suas manifestações, porém, estudos validam a questão de que ocorre uma alteração cromossômica e, como consequências, acarretam uma maior dificuldade de desenvolvimento motor e cognitivo. Ratifica-se também que os primeiros sinais que envolvem a SD podem ser, em muitos casos, notados no pré-natal, no nascimento, ou nos anos iniciais da existência do indivíduo.

Ao nascer uma criança com SD, a família cerca-se de receios, medos, desafios, ocasionando inúmeras experiências desafiadoras no que diz respeito ao dia a dia, aos cuidados e inserção da criança na sociedade em cada fase da vida. (MURPHY, 2005)

Nesse sentido, imagina-se que os sonhos e esperanças suscitados com o nascimento de um bebê, ao receber o diagnóstico e a notícia da SD, faz-se preciso um trabalho demorado e intenso para reconstruir novas esperanças e sonhos, acredita-se que essa tristeza no primeiro momento se torna sentimento de todos os pais e mães, que se encontram chocados, arrasados, sem norte, com medo do desconhecido. (CANNING, 2005).

Nesse momento é possível um conflito no casamento dos pais, onde ambos se encontram buscando respostas de quem seja a culpa do diagnóstico, todavia em contramão a esse conflito, a chegada do SD pode ser um acontecimento para gerar mais união, comunicação, companheirismo, coragem, amor e força na família. Outro fator delicado é a presença de outros filhos, que poderão sentir com a chegada do SD que demandará uma atenção maior dos pais.

O medo sobre o futuro de um bebê surge com a gestação. Segundo Casarin (2001), tais temores presentes durante a gravidez, e confirmados por um eventual diagnóstico de deficiência da criança é sempre um choque, que traz à tona sentimentos negativos e rejeição por parte dos pais.

Para a família, principalmente para a mãe, a gestação é algo natural, belo; assim sendo ela idealiza um filho sem deficiência. Szejer e Stewart (1997) dizem que a chegada de um bebê é esperada e idealizada pela família, é na espera do bebê que os pais criam expectativas e fantasias sobre o mesmo, constroem um filho imaginário. Muitas vezes destinam características a eles com a finalidade de torná-lo mais próximo enquanto não nascer.

Gerar uma vida é uma oportunidade muito especial e desafiadora para uma mulher, quando essa nova vida nasce com SD causa um grande impacto na vida da mãe por exigir mais atenção e doação. Paniagua (2004) confirma isso quando discute a mudança de perspectivas de uma mãe que é informada da síndrome do filho, a partir desse momento ela começa a tomar consciência que precisará assumir responsabilidades, adequar a muitos limites, enfrentar preconceitos, superar dificuldades, vencer barreiras. O momento do diagnóstico é sentido como o mais difícil para a família, onde inicia-se uma busca incansável por instabilidade interna.

Bion (1994), afirma que o sofrimento da equipe que dá a notícia e os pais ao recebela é maior, do que quando o diagnóstico acontece no pré-natal. O primeiro encontro entre a criança e os pais que acontece no momento do nascimento ainda na sala de parto, é fundamental e extremamente importante para o engajamento emocional e para o vínculo entre pais e filho, com a notícia da síndrome esse momento sofre perturbações e pede o seu valor.

Muitas vezes, profissionais da área não possuem uma preparação adequada para conversar e ser suporte aos pais no momento, como consequência disso podem dificultar esse processo frustrante, que acabam contribuindo negativamente com a angústia que os pais sentem nesse processo de diagnóstico. Sendo assim, a notícia do nascimento de uma criança com SD, tem forte impacto na aceitação pela família e também na adesão ao tratamento necessário. O

profissional que transmite a notícia precisa ter uma postura ética e humana, acolhendo e informando adequadamente os familiares (BRASIL, MS, 2012).

Para Badinter (1985) a mãe-figura feminina, é única para o cuidado das necessidades da criança, sendo assim é gerado uma sobrecarga um peso sobre si que precisa se esforçar diariamente, gerando sentimento de solidão.

É particular a reação de cada família ao receber a notícia do diagnóstico, algumas apresentam sentimento de rejeição, pena, outras demonstram atitudes de superproteção, podendo ser responsáveis por ocasionar problemas no desenvolvimento do bebê (ARAUJO, 1994).

Segundo Marques (1995) quando o bebê nasce, e há o contato físico com os pais, vai desconstruindo a imagem do bebê que foi imaginado e idealizado durante a gestação, no parto a mãe vai retomando e se encontra pouco a pouco no real, e dá ao filho a oportunidade de ser ele mesmo, único.

Meira (1997) afirma que o ego da mãe é fortemente afetado ao gerar o filho com alguma deficiência, causando sentimentos negativos, em relação a si mesma. As discriminações e preconceitos causam preocupação e medo, os pais sentem dó dos filhos quando pensam em tudo que enfrentarão durante a vida. Outro fator que os pais temem é morrer antes do filho, sofrem por ter a sensação que ninguém os substituirá no cuidado e zelo pelo seu filho com SD. (MURPHY, 2005)

Podemos verificar que culturalmente, a notícia da gravidez motiva sonhos, esperança, expectativas, sendo assim, a estrutura emocional dos pais, para o enfrentamento do nascimento de um bebê com SD, se constrói mediante o sentido que eles dão ao nascimento e o apoio recebido da família nesse momento. Diante das fontes citadas neste capítulo, pode-se dizer o quanto doloroso deve ser gerar e dar à luz uma criança com SD. São escassos os pais que aceitam a síndrome de imediato, sem levantarem questionamento. Mas, diante de acompanhamento e informações recebidas são capacitados a acolher e educar o filho, fazendo isso com segurança.

É preciso deixar claro que os comportamentos e desenvolvimentos não são necessariamente iguais em todas as crianças com SD, com isso, para essa interação é necessário prevenção e manejo. Deve-se avaliar sempre em que ambiente eles acontecem (família, escola, meio social, entre outros).

Do mesmo modo que a estimulação precoce favorece o desenvolvimento do SD, o período de pré-escola bem vivido e explorado é peça fundamental na vida desses indivíduos. É notório que todos os pais anseiam o melhor para os filhos, e não importa o grau de inteligência dessa criança, todas exigem necessidades e cuidados específicos. Diante das dificuldades na interpretação das necessidades dos filhos, que tendo SD torna-se mais complexa do que as crianças normais que aprendem quase que automaticamente, a escola torna-se esse mediador muito importante, um reforço extra que as famílias e as crianças com SD necessitam.

A linguagem oral do SD, se comparada a crianças com desenvolvimento ‘normal’, é notável o quanto é comprometida. Tristão e Feitosa, (1998), afirmam que esse atraso é mais complexo, pois associa-se ao atraso do desenvolvimento da fala. É importante ressaltar que alguns indivíduos podem se desenvolver e alcançar altos níveis de linguagem oral.

De acordo com Schwartzman, (1999c), apesar das dificuldades, a maior parte dos SD compreendem as regras de conversações e fazem uso funcional da linguagem. Pensamento ratificado por Silva e Dansen (2002) ao afirmar a necessidade de se discutir mais sobre as habilidades de crianças com deficiências intelectuais na realização de atividades cotidianas, incluindo nelas a capacidade de ler.

Diante disso, preparar a criança para a escola, torna-se uma tarefa complexa e exigente. Canning (2005) afirma que os pais devem primeiramente dominar as ansiedades tão normais, para ajudar na transição do filho, já que pais e filhos possuem uma conexão forte de sentimentos. Ele continua dizendo que o melhor caminho de inserir a criança com SD na sociedade e através da exposição pública, criando na criança uma área confortável de contato com pessoas não familiarizadas.

É extremamente importante que os pais se integrem sobre o funcionamento da escola e os meios que ela utilizará para atender melhor as especificidades do filho, depois disso é necessário um trabalho de exposição e conversa com o filho de forma clara sobre tudo que ele irá viver nessa nova fase, para que ao ouvir ele comprehenda no seu ritmo e se sinta seguro para o momento de mudança, sempre bom lembrar que as escolhas dos pais devem ser pautadas nas necessidades do filho, pois eles os conhecem melhor que ninguém.

Na pré-escola, aprender a brincar é uma das mais valiosas habilidades que a criança pode adquirir (CANNYNG, 2005). Assim, é importante frisar que, atualmente as oportunidades para que a inclusão aconteça são as melhores e as vantagens de integração ainda na infância são incontáveis. É preciso escolher com sensatez a escola.

Neste contexto, outro ponto importante, diz respeito a formação dos professores para superar os desafios de aprendizagem do aluno com SD. “A professora deve ter um interesse sincero na criança especial, uma dose saudável de compaixão e uma compreensão geral sólida sobre o desenvolvimento infantil” (Cannynng, 2005).

Sabemos que para a criança atingir a aprendizagem e desenvolvimento, faz-se necessário um ambiente que seja adequado e favorável para romper com barreiras de impedimento de aquisição e conhecimentos. Daí a formação do professor, torna-se fundamental, pois ele é o mediador, o que estará sempre à frente da situação, estimulando a criança, dando suporte.

A educação especial no ensino regular se sustenta pela competência dos professores e pela qualidade de ensino. O professor precisa se sentir e efetivamente estar preparado para enfrentar todos os desafios de lecionar. Isto se dá desde o início da formação. É importante que o professor não se limite a cumprir apenas conteúdos curriculares, ele deve buscar metodologias que inovem, possibilitando a participação dos alunos, respeitando as diferenças trazidas por eles.

Alunos com SD possuem especificidades como supracitado, porém aos poucos e de modo respeitoso o educador deve promover estratégias para incentivar e auxiliar no rompimento das barreiras e obstáculos existentes, para que dessa forma a educação cumpra o seu papel perante a sociedade, formando o ser em sua totalidade (CANNYNG, 2005).

Metodologia

Para tentar elaborar respostas às dúvidas e construir um trabalho acadêmico relevante optou-se pela pesquisa bibliográfica. Através desta metodologia, buscou-se a leitura de livros e artigos de autores relevantes, o que trouxe esclarecimentos e argumentos para dissertar sobre o tema em questão.

Considerações finais

A presente pesquisa buscou viabilizar e demonstrar as diversas questões sobre a Síndrome de Down, foco central deste estudo, desmistificando os rótulos e os mitos que o envolvem. Compreendendo que esta deficiência está relacionada a uma alteração cromossômica

Ressaltando que os estudos citados acima não podem ser menosprezados, porém é imprescindível transpor essas barreiras, todos temos um potencial e o desenvolvimento é algo individualizado, aprendemos cada um no seu tempo. Foram apresentados e discutidos os medos e sonhos dos pais de uma criança com SD e a problemática da formação integral dos professores que atuam na educação especial.

Esta pesquisa também objetiva uma reflexão para a sociedade e principalmente para os pais e educadores, pois a relação educador e educando e pais e educador é um instrumento que transpõe as salas de aula e fortalece qualquer aprendizagem, já que o professor precisa repensar os seus conceitos e adotar uma metodologia e um currículo que atenda de forma satisfatória as demandas e as necessidades das crianças com SD.

O processo de ensino – aprendizagem deve contemplar as capacidades e as especificidades de cada indivíduo, enfatizando que a aprendizagem é algo dinâmico e diversificado, não deixando jamais de ser inclusiva. Deste modo o aluno necessita ser visto e compreendido na sua totalidade, atentando para os aspectos cognitivos, emocionais e sociais, sendo estes vinculados a interação social e oportunidades oferecidas pela família.

Referências

- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. **Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família.** Interação em Psicologia, vol 6, n 2, p. 167-176, 2002.
- PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** Campinas: Papirus, 2002.
- SCHWARTZMAN, J. S. (1999a). Histórico. Em J. S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down** (p. 3-15). São Paulo: Mackenzie.
- BRUNONI, D. (1999). **Aspectos epidemiológicos e genéticos.** Em J. S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down** (p. 32-43). São Paulo: Mackenzie.
- TRISTÃO, R. M. & Feitosa, M. A. G. (1998). **Linguagem na síndrome de Down.** Psicologia: Teoria e Pesquisa, 14, 127-137.
- SCHWARTZMAN, J. S. (1999c). **O sistema nervoso na síndrome de Down.** Em J. S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down** (p. 44-81). São Paulo: Mackenzie.

CASARIN, S. **Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome de Down.** (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo: 2001.

SZEJER, M; STEWART, R. **Noves meses na vida da mulher:** uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

PANIAGUA, A.S E; MONTES, M.O; JIMENEZ, E.F. **Psicología Diferencial.** São Paulo: UNED, 2004.

BION, W. **Uma teoria sobre o pensar.** In:Estudos psicanalíticos revisados. 4^a ed. Rio de Janeiro: Imago, 1994, p.127-138.

BRASIL. **Ministério da Saúde:** Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/bvs>>.2012 Acesso: 21 ago 2019.

BADINTER, E. **Um amor conquistado:** o mito do amor materno. Rio de Janeiro. Nova Fronteira, 1985.

ARAÚJO, L. A. D. A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: CORDE, 1994.

MARQUES, L. P. **O filho sonhado e o filho real.** Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 2, n.3, 1995.

MEIRA, A. C. **O impacto do nascimento de um bebé malformado no narcisismomaterno.** Porto Alegre: Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia, PUCRS, Porto Alegre, 1997.

BRASIL. **Conselho Nacional de Educação.** Parecer CNE/CP nº 03. Brasília: CNE/CP 2006.

PUESCHEL, Siegfried. **Síndrome de Down:** Guia para pais e educadores. Campinas, SP: Papiros, n.9, 2005, 310p.