

SINDROME DE DOWN E O MEIO FAMILIAR: COMPORTAMENTO, INCLUSÃO E PRECONCEITO

Gilmario Duarte Marque Filho ¹
Georgia Janine Oliveira Rosado Alves ²
Jordana Feitosa da Câmara ³
Francisco Maycon Passos ⁴

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) provavelmente esteve presente na espécie humana há milhares de anos, relata-se que uma tribo dos Olmecas (1.500 a.C a 300 d.C) viveu em uma região, da qual hoje é o Golfo do México, onde foram encontradas gravações, esculturas e desenhos de crianças e adultos com características semelhantes à de SD. Eles acreditavam que as crianças eram geradas a partir de uma relação sexual entre as mulheres mais idosas com o Jaguar (culto religioso). Essas mulheres eram tratadas como semideusas na tribo dos Olmecas. Na Idade Média, por força da Igreja Católica, a Síndrome de Down foi associada a uma maldição – a pessoa portadora da Síndrome de Down era uma consequência do pecado, e ficou conhecida como “mongolismo”, por volta do século XIX (SAMPAIO, 2012).

Apenas em 1866 a Síndrome de Down foi identificada como um distúrbio, pelo médico inglês John Langdon Down, por isso, seu sobrenome dá nome à síndrome. John descreveu a síndrome cuidadosamente, mas cometeu erros ao estabelecer características ligadas a características étnicas, denominando condições como, por exemplo, “idiota mongoloide”, por apresentarem uma inclinação nos olhos como asiáticos e por serem reconhecidos como seres inferiores, lembrando os habitantes da Mongólia, como é citado em seu artigo:

A grande família mongólica apresenta numerosos representantes e pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são mongóis típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que são filhos dos mesmos pais... O cabelo não é preto, como em um mongol típico, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda pálpebra é muito curta. Os lábios são grossos, com fissuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz, pequeno. A pele, ligeiramente amarelada e com elasticidade deficiente. É difícil acreditar que se

¹ Graduando do Curso de Psicologia da Faculdade Católica do Rio Grande do Norte - RN, gilmario.duarterm@gmail.com;

² Graduanda pelo Curso de Psicologia da Faculdade Católica do Rio Grande do Norte - RN, georgiajrosado@gmail.com;

³ Graduanda pelo Curso de Psicologia da Faculdade Católica do Rio Grande do Norte - RN, jordanafeitosa2@gmail.com;

⁴ Professor orientador: Mestre, Faculdade Católica do Rio Grande do Norte - RN, maycon@yahoo.com.br;

trate de um europeu, mas pela frequência com que estas características são observadas, não há dúvida de que estes aspectos étnicos resultam de degeneração. O tipo de idiotia mongólica ocorre em mais de 10% dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originada de tuberculose nos pais. (DOWN, 1886 apud MOREIRA ET AL, 2000)

Em 1959, o cientista francês Jerome Lejeune, com Turpin e Gautier, identifica a Síndrome de Down como uma anormalidade cromossômica pela presença da trissomia do cromossomo 21 (RODRIGUES, 2008). De acordo com Sampaio (2012), durante muito tempo as crianças ficaram trancafiadas em suas casas por serem conhecidas como ‘mongóis’, este preconceito foi carregado devido as suas características físicas e por serem consideradas incapazes de exercer atividades da vida diária.

O estigma e o preconceito relacionado ao portador de Síndrome de Down, se perpetua e alcança a contemporaneidade. Atualmente, há uma mobilização mais acentuada no que tange à inclusão destes no meio social, já que se sabe que é um indivíduo capaz de socialização, com características individuais e influenciável.

De acordo com Henn (2008) et al, há diversidade nas peculiaridades da Síndrome de Down que podem ou não afetar de maneira considerável o desenvolvimento das crianças por ela acometidas. Logo, tais peculiaridades alcançam não apenas a criança, mas também a família, inclusive os pais e mães, que possuem uma necessidade de aprender a lidar com um filho cujo desenvolvimento poderá apresentar demandas diferenciadas das exigidas por crianças sem deficiência.

De acordo com Araújo (1994) a chegada de uma criança com deficiência em uma família pode desencadear situações complexas e consequentes da falta de preparo adequado para lidar com o misto de emoções e sentimentos possíveis frente a tal circunstância. O comportamento da família e algumas atitudes específicas contidas no núcleo familiar, podem interferir no desenvolvimento dos filhos, incluindo nos aspectos sociais e emocionais; o que pode influenciar diretamente na potencialidade da inclusão deste indivíduo no meio social externo à família e do preconceito.

Nota-se que ainda existe uma pungente estigmatização a respeito do portador de SD. Diante disso, como se desdobra as relações sociais mediante a inclusão e o preconceito? Como

acontece o acolhimento familiar desses indivíduos? Faz-se necessário elucidar e priorizar a compreensão que o ser humano é um ser relacional, com necessidade de um ambiente saudável para se desenvolver adequadamente, necessitando assim, o portador de Síndrome de Down, de dispositivos que atendam suas necessidades e especificidades.

METODOLOGIA

Este estudo trará resultados de uma revisão bibliográfica da relação do indivíduo e um meio social, tal como a família e a importância da integração entre eles diante de um membro portador de SD, que possa vir auxiliar a compreensão de um desenvolvimento psicossocial no contexto familiar e social com base nas primeiras fases de Erick Erickson e Vygotsky. Esta revisão bibliográfica passeia entre recortes históricos à dados mais atuais.

DESENVOLVIMENTO

Considerado como o primeiro agente educacional do ser humano, a família, tem função principal como o sujeito se relaciona com o mundo a partir de sua localização na estrutura social. Podendo entender-se família como grupo social, caracterizado por intimidade e por relações intergeracionais. Educação e escola tem uma relação estreita, apesar de não relacionar uma dependência, já que existe uma relação educacional fora do âmbito escolar. A educação primária é de responsabilidade familiar aonde tem como tarefa principal o desenvolvimento e aquisição de comportamentos considerados adequados ou não. (OLIVEIRA; MARINHO, 2010).

A escola por sua vez tem uma função de socializar o saber sistematizado, sendo o seu objetivo uma aquisição do saber estrutural e as áreas do conhecimento – relacionando-se com a ciência e não com o senso comum (NOGUEIRA, 1998 e OLIVEIRA; MARINHO, 2010). Na visão das famílias as interações estabelecidas com a escola ocorrem nos horários de saída, nas reuniões de pais convocadas pela escola ou em datas comemorativas, o que ilustra um relacionamento superficial e limitado a situações “formais”, como as reuniões bimestrais e as comemorações, ambas organizadas pela escola (REALI; TANCREDI, 2002). No relato de muitos professores há a afirmação de que, apesar de abrirem as portas da escola a participação dos pais, esses são desinteressados em relação à educação dos filhos, na medida em que atribuem a escola toda a responsabilidade pela educação. Esta argumentação dos professores

“visa, apenas, culpar a vítima e é uma visão pessimista das relações escola/pais”
(MARQUES, 1999, p.15)

Embora os dois sistemas tenham objetivos distintos, compartilham do mesmo objetivo de educar e inserir o indivíduo na sociedade. A escola tem a função de favorecer a aprendizagem dos conhecimentos construídos socialmente, legitimar uma ordem social. A família tem uma função de socialização, incluindo o papel de aprendizado dos padrões comportamentais, atitudes e valores aceitos pelo meio social. (OLIVEIRA; MARINHO, 2010). “De uma maneira ou de outra, onipresente ou discreta, agradável ou ameaçadora, a escola faz parte da vida cotidiana de cada família” (MONTANDON E PERRENOUD, 1987:7 apud FARIAS FILHO, 2000).

As relações microssistema familiar é um grande potencial, se não a maior instância para uma contribuição do desenvolvimento infantil. É inevitável que todo nascimento gere uma expectativa de uma criança com saúde e dentro dos padrões sociais. As mães ao descobrirem o diagnóstico da criança se deparam com o questionamento “como será minha criança”, os pais por sua vez apresentam reações diversificadas, como estranheza, choque ou aceitação, muitos se queixando de que os médicos não souberam anunciar existindo uma especulação negativa devido à falta de informação (SILVA; DESSEN, 2003).

O pai tem menores cargas de estresse por assumirem menos responsabilidades em relação ao filho do que a mãe. Outros estudos como o de Hornby, 1995, fez um estudo qualitativo com 90 pais ingleses obtendo 42% com dificuldade em receber o diagnóstico, 36% relataram uma grande preocupação em relação aos cuidados de longo prazo; os irmãos, por sua vez, cerca de 45% das vezes aceitam o irmão com SD, acabando brincando com este, fato importante para o desenvolvimento cognitivo (SAMPAIO, 2012 e HEEN et al, 2008). As mães de filhos com doenças mentais são mais intrusivas do que as mães com filhos de desenvolvimento normal. Estudos mostram que estas são mais diretivas quando se trata de crianças do sexo feminino do que masculino, sendo caracterizado por uma maior interação entre mãe e filho onde se engajam mais do que os pais, segundo algumas pesquisas de Landry e colaboradores. Os pais, por sua vez, apresentam uma comunicação menos positiva e altas taxas de reciprocidade negativa quando comparado com os pais de uma criança com desenvolvimento normal ou com as mães com bebês com SD. (SILVA; DESSEN, 2003). Os fatores de desenvolvimento infantil podem ser descritos como características da criança, da família e do ambiente e estão relacionados diretamente com o modificasse competente e ter senso de bem-estar. (SILVA et al, 2008).

A SD foi associada a uma condição de inferioridade devido ao estigma que foi utilizado por muito tempo. Os fatos do luto das famílias são subjetivos, tendo sempre um período de crise aguda, recuperando-se gradativamente. O luto adjacente passa por cinco fases. Na primeira passa há um entorpecimento com choque e descrença, atribuído a uma imagem de um preconceito da síndrome. A ansiedade e protesto como choque e descrença na segunda fase, os pais, por sua vez protestam sobre o diagnóstico e prognóstico, ocorre uma autonegação gerando também sentimentos de choque, raiva, revolta. Na terceira fase se caracteriza pela desesperança com o reconhecimento de não poder fazer nada, a perda do bebê imaginado, insegurança pelo desconhecido, ansiedade. Na quarta fase existe uma redundância da insegurança, ansiedade, o bebê ao nascer não é tão diferente como se imaginava gerando um vínculo afetivo. Na quinta e última fase existe uma inserção do bebê na família, reordenando toda a família. (DROTAR et al, 1975, apud VOIVODIC; STORE, 2002 e SILVA; DRESSEN, 2001).

Segundo Erick Erikson, 1976, até cerca de 1 ano segue o primeiro estágio do desenvolvimento psicossocial da criança, que é a crise entre a *confiança x desconfiança*. A mãe é a figura que dá ao bebê um conforto, segurança e auxilia os seus anseios – é uma fonte de segurança e confiança. A falta da mãe faz com que a criança começa a lidar com a força básica, onde desta surge a esperança, quando a mãe volta o bebê começa a entender que as pessoas e objetos existem fora do seu campo de visão e desta forma aprendem a esperar. A mãe sendo sua única referência social correspondendo ao filho cria um bom conceito de si e do mundo. Caso a identificação seja negativa, aparece um idolismo – o bebê não acredita em si, portanto nunca chegará ao nível da mãe, tornando-se agressiva e desconfiada. (RABELLO; PASSOS, s /data). A partir da 9ª semana de gestação é possível se ter o diagnóstico da criança portadora de SD, é neste período que a família precisa estar presente em um processo de aceitação da criança, passando da fase do segundo estágio do luto até a quinta fase de uma inserção na família. (VOIVODIC; STORER, 2002). Na maioria das crianças gera-se uma aproximação da família, após o acolhimento do novo indivíduo. Este indivíduo, conforme mostram pesquisas América de Roach et al, 1999, como na Grécia por Padeliadu, 1998, concluem que filhos com a SD exigem mais atenção e tempo despendido pelos pais, gerando um maior estresse ao observar que os filhos são mais desatentos (HEEN; PICCINI; GARCIAS, 2008).

Mesmo diante de todo estigma da criança portadora de SD, é notório que se inicia na família o processo de acolhimento, o que ocorre também a nível social (inserção/inclusão). Sabe-se que cada indivíduo traz suas características singulares, o mesmo se aplica à criança

portadora de SD, devendo ser respeitado e incluído no meio social, isto é, no meio no qual ela deseja e se sentir confortável.

RESULTADO E DISCURSÕES

- Deve-se buscar melhor entender os aspectos psicossociais da SD para um melhor entendimento e uma inclusão a nível social.
- Buscar entender as microrelações dentro da família com portadores de SD.
- Compreender de um forma mais concreta como auxiliar o sujeito e a família dele no meio socialm retirano o estigma trazido pela falta de informação a respeito do portador da síndrome de Down.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Deve-se buscar compreender melhor a síndrome de Down e suas características, sem a visão excludente, promovendo um melhor acolhimento e inserção deste indivíduo portador no meio de ambiência. A família também necessita de apoio e suporte, tendo em vista toda a responsabilidade social que a mesma tem sob o indivíduo e a dificuldade de lhe dar com o novo e com o diferente, já que os próprios familiares idealizam uma criança “perfeita” (conforme os padrões estabelecidos socialmente) e estes ideais são frustrados. A inclusão também deve partir do meio social, já que há uma necessidade de acolher indivíduos com suas diferenças sejam elas fenotípicas, cognitivas ou diante da sua neurodiversidade. A escola também não é ixenta da responsabilidade de acolher e inserir esse indivíduo, é um grande meio de socialização que deve cada vez mais se especializar no atendimento de indivíduos e sua subjetividade.

É possível perceber que a Síndrome de Down não interfere, em sua maioria, o desenvolvimento do indivíduo. Em um meio familiar adequado, acolhedor e bem preparado unido à compreensão de uma sociedade livre de estigmas e preconceito, uma criança com SD tem plenas condições de levar uma vida comum e normal

Palavras-chave: Síndrome de Down, Inclusão, Família, Estima, Escola.

REFERÊNCIAS

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

CARVALHO, Maria. **Escola como extensão da família ou família como extensão da escola? O dever de casa e as relações família-escola.** Revista Brasileira Educacional, Rio de Janeiro, n. 25, p. 94-104, Abr. 2004.

FARIA FILHO, Luciano. **Para entender a relação escola-família: uma contribuição da história da educação.** São Paulo Perspectiva, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 44-50, Jun 2000.

HEEN, Camila et al. **A Família no contexto da Síndrome de Down: Revisando a literatura.** Psicologia em Estudos, Maringá, v 13, n. 3, p 485-493, jul/set, 2008.

HERNÁNDEZ, Angel. **A relação escola e família na opinião de seus agentes.** Dissertação de mestrado não-publicada, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 1995.

MARQUES, Ramiro. **A escola e os pais, como colaborar?** Lisboa: Texto Editora, Ed.01,1999.

MOREIRA, Lília et al. **A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético.** Revista Brasileira de Psiquiatria, 22 (2): 96-9, 2000.

NOGUEIRA, Gelci. **Portadores de Síndrome de Down no contexto de Educação Especial com Abordagem sistemática entre Escola e Família.** Psicologia.pt – O portal dos psicólogos, 2018.

NOGUEIRA, Maria Alice. **Relação família-escola: novo objeto na sociologia da educação.** Paidéia, Ribeirão Preto, vol.8, n.14-15, pp.91-100, 1998.

OLIVEIRA, Cynthia Bisinoto Evangelista de; MARINHO-ARAÚJO, Claisy Maria. **A relação família-escola: intersecções e desafios.** Estudos de Psicologia, Campinas, v. 27, n. 1, p. 99-10., jan./mar,2010.

OLIVEIRA-MANEGOTTO, Lisiane et al. **A inclusão de alunos com Síndrome de Down.** Fractal: Revista de Psicologia, v.22- nº1, p. 155-168, Jan/Abr,2010.

RABELLO, Elaine; PASSOS, José. **Erikson e a Teoria Psicosocial do Desenvolvimento.** Disponível em <<http://www.josesilveira.com>>. S/DATA.

REALI, Aline; TANCREDI, Regina. **Interação escola-famílias: concepções de professores e práticas pedagógicas,** Formação de professores, práticas pedagógicas e escola, pp.74-98, São Carlos, 2002.

RODRIGUES, Elaine. **Avaliação das características de afetividade em crianças e jovens com Síndrome de Down.** Dissertação de Mestrado, UFRN, Natal, 2008.

SAAD, Suad Nader. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down.** Revista brasileira de educação especial, v. 2, n. 1, p. 57-78, 2003.

SAMPAIO, Amanda. **A síndrome de Down no contexto familiar e social.** Revista Eventos Pedagógicos, v3,n.1, p.276-286, Abr, 2012.

SANT'ANNA, Maria Madalena. **Conviver com a Síndrome de Down em Escola Inclusiva.** Revista Brasileira Educação Especial, Marília, v.18, n 4, p. 709-712, Out-Dez, 2012.

SILVA, Nancy et al. **Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil.** Temas em Psicologia, v.16,nº 2, 215-229, 2008.

SILVA, Nara; DESSEN, Maria. **Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. Psicologia: Reflexão e Crítica.** 16(3), 503-514, 2003.

VIGOTSKI, L. S. **Fundamentos de defectologia.** 2 ed. Havana: Editorial Pueblo yEducación, 1997. tomo cinco.(Obras Completas).

_____. **Pensamento e linguagem.** 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

VOIVODIC, Maria Antonieta M. A. **Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down.** 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

VOIVODIC, Maria Antonieta; STORER, Marcia. **O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares. Psicologia: Teoria e Prática.** 4 (2):31-40, 2002.