

INCLUSÃO DO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN NA FAMÍLIA

Izabel Pereira, (PG DOM BOSCO), belizalinda@hotmail.com
Marinalva Borges Ferreira, (PG DOM BOSCO), maripechim@hotmail.com
Josiele Pereira da Silva Souza, (OR, DOM BOSCO), josieli2009@yahoo.com.br

RESUMO: O presente artigo foi elaborado a partir de uma pesquisa bibliográfica, tendo como objetivo discutir a importância da família para o desenvolvimento e inclusão de uma criança com Síndrome de Down na sociedade. A Síndrome de Down é um distúrbio cromossômico mais comum e a forma mais comum de deficiência mental congênita. Seu quadro clínico é bastante conhecido podendo ser diagnosticada ao nascimento ou logo depois, por suas características dismórficas, que variam entre os pacientes, e que produzem um fenótipo distintivo. A família desempenha um papel muito importante na inserção adequada de uma criança no contexto social, pois é a mediadora desse processo, fazendo com que sua adaptação seja a melhor possível. Muitos pais não aceitam o fato de terem um filho com Down, outros muitas vezes internalizam essa rejeição, não deixando seus filhos terem uma vida ditas “normais”, escondendo-os como forma de protegê-los, privando-os de uma vida social normal. Para responder a questão norteadora e fundamentar o presente estudo, foram feitas leituras que relacionaram o tema proposto com a teoria.

PALAVRAS CHAVE: *Síndrome de Down; Família; Inclusão.*

INTRODUÇÃO

A inclusão escolar e social dos portadores da Síndrome de Down é um assunto muito discutido nos dias atuais, porém o que não se pode deixar de discutir é o papel importantíssimo da família, a qual possui o dever de apresentar e incluir a criança à sociedade.

A maioria dos pais necessita de tempo, às vezes muito tempo para encarar a realidade da nova criança, em muitos casos necessitam de um apoio psicológico que os ajudem a aceitar tal fato.

Uma vez convencido que seu filho é portador da Síndrome de Down, os pais se sentem frequentemente inseguros para decidir se devem contar às outras pessoas ou para definir o momento apropriado para tanto. Algumas famílias se perguntam se não seria melhor manter o segredo até que se sintam mais a vontade eles mesmo (PUESCHEL, 2007).

A notícia de que possui uma criança com Down, causa diferentes reações aos pais e familiares, sentimentos de tristeza e de perda podem aparecer ao lembrar-se de coisas que crianças normais realizam e que seus filhos portadores de síndrome de Down são limitados. Isso se dá muitas vezes pelo fato das pessoas ainda terem a mente para uma Down de anos atrás, que era considerado “mongolóide”, hoje sabemos que isso mudou que a tecnologia evoluiu e que essas crianças possuem grandes chances de sobrevivência e desenvolvimento. Por outro lado sabemos também que criar uma criança portadora de Down não é fácil, mais o maior impasse esta nas crenças sociais, a Síndrome de

Down não é tratada como apenas uma síndrome, mas, é fortemente encarada como um preconceito que a rodeia. Através disso, fica claro que a inclusão começa em casa, seja ela pelos pais que tem filhos com síndrome de Down, ou com pais que tem filhos ditos “normais”, que permitem que seus filhos possuam um contatado com os portadores de Down, para que eles possam conviver com as diferenças.

Através dessa perspectiva constata-se que uma família, mesmo que não conscientemente, rejeite ou superproteja seu filho por pensar que ele seja diferente de uma fórmula já predeterminada do que a sociedade julga ser normal, está traçando tanto para a criança como pra si própria uma derrota e grandes desilusões.

SÍNDROME DE DOWN

Em 1866 um médico inglês chamado Dr. John Longdon Down, identificou e descreveu uma criança portadora de deficiência mental, tal descrição se parecia com os habitantes da Mongólia, daí desde aquela época surgiu o termo Mongoloide, que nos dias atuais não se utiliza. Os portadores da Síndrome possuem características semelhantes entre si, sendo um resultado de um acidente genético, MORENO descreve a síndrome de Down como:

O nosso corpo é formado por pequenas unidades chamadas células, e dentro de cada célula estão os cromossomos, os quais determinam nossas características físicas, intelectuais e emocionais. Cada célula possui 46 cromossomos que são idênticos dois a dois, existindo assim 23 pares de cromossomos, por um acidente genético acontecido na divisão celular os Down possuem 47 cromossomos, um a mais que o normal, e o cromossomo causador da deficiência esta presente no par 21, daí a Síndrome também chamada Trissomia 21 (MORENO, 1996).

O portador da Síndrome de Down tem uma baixa imunidade no organismo resultantes de problemas como: problemas respiratórios, cardíacos, baixa visão, baixa imunidade para gripe e outras viroses. Qualquer casal pode vir a ter um filho portador da síndrome de Down, existindo algumas possibilidades maiores de acontecer com em um casal onde ocorra uma gravidez muito precoce, ou já em idade muito avançada.

Dentre as características fenotípicas desta síndrome destacam-se a braquicefalia, descrita por um diâmetro fronto-occipital muito pequeno, fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas epicânticas, base nasal achatada e hipoplasia da região mediana da face. Além dessas características da face, observa-se, também, que o pescoço é curto, podendo estar presente apenas uma prega palmar; a pina é pequena e displásica; a língua é protusa e hipotônica; há clinodactilia do 5º dedo das mãos e uma distância aumentada entre o 1º e o 2º dedos dos pés (MORENO, 1996).

Em geral as crianças com Síndrome de Down apresentam características muito semelhantes, após já ao nascimento elas apresentam dificuldades na amamentação, atraso em alguns reflexos, comprometimento na postura, ocasionando uma certa reação contrária pela família à criança.

Quando nasce uma criança com Síndrome de Down, os pais se perguntam com frequência, como isso aconteceu? O que foi que eu fiz? Porque aconteceu isso? (PUESCHEL, 2007). Essas perguntas se dão pelo fato dos pais se acharem culpados pela deficiência. Após o nascimento, os pais geralmente tendem a ter vários problemas emocionais, podendo entrar em crise, aparecendo sentimentos como: desespero, sentimento de culpa, medo, insegurança, tristeza, vergonha, rejeição e até mesmo o desejo que a criança não existisse. Apesar de absurdos, todos esses sentimentos são normais, desde que com o passar do tempo sejam superados.

Alguns pais tendem a culpar-se mutuamente pelo problema, distanciando-se no momento em que o casal necessita de apoio e o bebê de amor (NAHAS, 2005).

Dentro do ambiente familiar os mais afetados são os pais, pois são eles que mais depositam expectativas em cima do bebê, as mães são as que mais se culpam pela deficiência dos filhos.

O primeiro sentimento que os pais tendem a ter é o choque, muitos procuram vários profissionais em buscar de uma resposta positiva, até mesmo querendo a cura para a Síndrome de Down, não a encontrando vem à tristeza, que em muitos casos é muito fácil de entender.

Muitas tentam acreditar que tudo não passou de um engano, que ao realizar novos exames tudo ficará claro e acordarão do pesadelo que estão vivendo, pois ainda não conseguem enxergar a criança como ser humano, mas nesse momento só dão valor a deficiência.

A partir do momento que os pais sabem que virá ao mundo um bebê, começa toda uma expectativa de como será essa criança, gera assim uma identidade do bebê tão desejado. Imaginamos sua aparência física, imaginamos e idealizamos seu futuro, pensamos nele crescendo, imaginamos, enfim, um imenso futuro cujo presente ainda mal começou (TUNES, 2006). É normal que os pais criem essa expectativa sobre os filhos, antecipando momentos que irão viver juntos, os primeiros passos, a primeira palavra pronunciada, o primeiro tombo, o primeiro dia de aula, a primeira namorada ou namorado, o primeiro trabalho, muita história é construída e só resta a espera do protagonista dessa história, enfim cria-se uma fantasia de como será o futuro dessa criança que ainda nem veio ao mundo. Ao se depararem com a notícia de que o personagem idealizado não é exatamente como sonharam, que ele talvez não vá poder exercer na mesma proporção toda a fantasia que os pais esperavam, a família cai em uma situação muito difícil, não chegou quem eles idealizaram, mas, chegou alguém cuja a história deverá ser escrita a partir daquele momento. É a partir desse momento que muitas famílias começam a viver conflitos, viver sofrimentos, os pais ficam sem rumo, sem saber qual a

atitude certa a tomar, deixando clara a primordial importância de um profissional, o qual não ditará rumos, mas ajudará a organizar os pensamentos e articular as informações para que a família possa retornar a caminhada.

Algumas famílias optam por manter a história que haviam construído. [...] nesse caso reafirma-se a história, mas nega-se o personagem, à medida que ele não se ajusta ao papel que lhe foi reservado (TUNES, 2006, 17).

Muitos pais agem como se não tivessem em casa uma criança, mas sim a Síndrome, pois sabem tudo sobre ela, e nem ao mesmo conhecem o próprio filho, buscam incansavelmente a cura, querendo encontrar o personagem que idealizaram para as suas vidas.

Outras famílias por sua vez, optam pela criança que nasceu e ignoram a história que construíram, mas tratam a criança como um ser fora da realidade normal, desejando apenas a sua felicidade, por não quererem causar sofrimento à criança eles criam um mundo de aconchego, mas ao mesmo tempo escondendo a criança de seu próprio mundo.

Quando isso acontece eles tiram o direito de construir sua própria história de seu filho, sua história familiar e social fica encoberta, como se a criança não fizesse parte daquele mundo dito dos “normais” e passam ser apenas uma peça sem significado no jogo.

De modo geral a sociedade não está preparada para aceitar as diferenças. As regras sociais comumente ditadas pela classe dominante traçam um perfil do homem normal junto à expectativa de que todos devem ajustar-se a ele (TUNES, 2006).

Aqueles que não se encaixam nesse perfil são discriminados, porém se analisarmos, tantas são as razões que uma minoria é discriminada, como por exemplo: o simples fato de ser pobre, ser considerado feio, ser negro, ter uma religião diferente e tantos outros. Encaramos esse perfil como um padrão a ser seguido e procuramos a todo custo tornarmos iguais, todavia não damos conta de que o mundo é marcado por diferenças.

Várias famílias por acharem que seus filhos não encaixam nessa categoria de normais, caem no sofrimento por pensar que todos também os enxergam como diferentes e até mesmo doente, mas esquecem de que a semelhança iguala-nos e a diferença nos identifica, não existe uma sociedade homogênea, então não há uma regra para que todos fossem iguais.

Muitas das atitudes tomadas por algumas famílias são passíveis de entendimento, pois o medo de apresentar o diferente para a sociedade os tornam incapazes de entender e aceitar esse diferente, vivemos em uma sociedade totalmente exclusiva, na qual o “belo” é aceito e o que não se enquadra nessa perspectiva é deixado de lado. O fato de não aceitar a deficiência dos filhos é o medo de

conviver com essa exclusão, pois quando isso ocorre há uma discriminação fortíssima da sociedade, e essa mesma não são encaradas da mesma forma por todas as famílias e seus membros.

Quando os pais são bem orientados, estimulados e conscientes o desenvolvimento da criança é satisfatório, porém quando isso não acontece até mesmo a criança é desestimulada a se desenvolver.

A boa orientação familiar serve como alicerce para que possam encarar a deficiência de seus filhos de forma clara e deixam de lado os termos pejorativos usados no passado, entender e aceitar a Síndrome é o primeiro passo para que a criança seja aceita por ela mesma e pela sociedade.

Chamar uma criança com Down de mongoloide é além de um insulto como também é uma visão incorreta do termo, ou seja, é fazer um pré conceito, admitindo uma visão ultrapassada da Síndrome, pois embora portador da deficiência a criança é um ser humano capaz de aprender e interagir à sociedade.

Embora haja um atraso em seu desenvolvimento motor, a criança com a Síndrome não é impedida de aprender tarefas diárias e participar da vida social de sua família, o que ocorre é que ela não possui destreza para resolver problemas abstratos, por causa da sua deficiência mental.

Estamos nessa vida para conseguir nossa identidade, por isso precisamos valorizar nossas diferenças e respeitar as pessoas como indivíduo (TUNES, 2006).

Independentemente se uma criança possui ou não Síndrome de Down ela irá possuir uma identidade dentro da sociedade que a cerca, cabe a sua família ajudá-la e oportunizá-la adquirir sua identidade como pessoa e não como síndrome.

Quando a família acaba buscando intensamente a cura pela doença que julga ter seu filho, ela esta deixando de perceber que por trás daquela criança considerada por muitos doente, existe um ser humano capaz de impressionar a todos com sua capacidade, porém é com intermédio da família que seu desenvolvimento aflora, para isso a criança deve ser vista como um indivíduo normal.

Por não estarem preparados a receber uma criança com Síndrome de Down, a família age como se tivessem perdido o chão, vários livros relatam histórias de muito sofrimento de mães que não aceitavam seus filhos, e que com o passar do tempo enxergaram a Síndrome como uma dádiva.

O seio familiar é tão importante como o processo de inclusão social, pois e através dela que desencadeia todo o desenvolvimento da criança, no qual seu mundo adquire significados e há a troca de valores, que irão constituir sua identidade, no momento em que a família não aceita o Dow e o enxergar como uma doença essa troca fica vaga.

Com o desenvolvimento da tecnologia a Síndrome de Down vem sendo vista de uma maneira diferente, muitos pais e pessoas da sociedade já estão encarando essa deficiência com um novo olhar, pois a cada dia se descobre algo novo que beneficiará tanto a criança como todos que a cerca.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O pensar de que todos somos iguais e que o diferente não se encaixa na pré-determinação julgada certa pela sociedade faz do ser humano egocêntrico, incapaz de reconhecer o diferente e fazer desse reconhecimento parte de sua realidade. Conviver com pessoas com Síndrome de Down é embarcar em um mundo distinto com singularidades próprias de cada ser humano, independente dele ter nascido com alguma anomalia ou ser considerado normal.

Embora é de se entender as diversas reações de familiares de crianças com Síndrome de Down, é certo que os mesmos não devem ficar apenas se lamentando sobre o acontecido, mas, ir em busca de ajuda para poder ter uma melhor convivência com seus filhos, não basta defendê-los perante a sociedade se dentro de si mesmo existe um preconceito, antes de mais nada os pais devem aceitar seus filhos com diferenças ou não, pois, a família constitui o primeiro agente de socialização da criança e é a mediadora das relações desta com seus diversos ambientes.

Conhecer a deficiência de seu filho é primeiro passo que a família deveria tomar, todavia primeiramente ela busca informações com amigos, familiares, ou seja, com leigos que em muitos momentos não conhecem profundamente a deficiência, ir a busca de profissionais que podem salientar as dúvidas, ajudar tanto psicologicamente como estruturalmente é a melhor saída.

Educar a criança é um papel fundamental para seu desenvolvimento, e este é o papel da família, ensinar limites, não permitir que ela faça tudo que quer.

Conhecer a deficiência é o primeiro passo para aceitar a filho com Down, pois essa criança necessitará de maiores cuidados e atenção, seu aprendizado será mais lento o que não a impedirá de aprender. O processo de estimulação realizado até mesmo em casa pelos pais ajudará em seu desenvolvimento e esconder a criança só retardará tal processo.

Uma criança como Down na família não deve ser encarada como um problema, pois essa visão que muitos possuem já ficou no passado. Em anos anteriores o portador do Down era visto como um ser incapaz de tudo, visto como um mongoloide, hoje essa visão já foi ultrapassada o e portador desta deficiência já é incluído inclusive no setor trabalhista, em universidades, programas de televisão, etc. Uma grande história tem-se a contar referente ao que já vivenciaram e o que vivenciam na atualidade.

Chamar ou tratar uma criança com Down de mongoloide ou incapaz é além de um insulto como também ter uma visão incorreta do termo Down, ou seja, é fazer um pré-conceito admitindo uma visão ultrapassada da Síndrome. Embora portadora da deficiência a criança é um ser humano capaz de aprender e interagir a sociedade. As famílias dos portadores da Síndrome de Down, já conhecem os

seus direitos e sabem a quem recorrer nos casos de acontecer alguma situação vexatória e ou constrangedora que envolvem seus filhos. Estes são cidadãos comuns e conforme consta na legislação.

Todavia, muitos familiares ainda não possuem essa visão atual do que é ter um filho portador de Síndrome de Down, escondendo-o da sociedade em muitas vezes por medo da reação da mesma, impedindo que a criança vivencie experiências que permitem seu desenvolvimento. Em contra partida é através de uma família bem informada e estruturada que possui boas relações com seus filhos e que estabelecem uma boa interação com a sociedade é que possamos compreender as relações futuras destas crianças com seus companheiros, bem como a sua inserção nos diversos contextos socioculturais.

A visão mudou e cada um já sabe de seus direitos. Ainda existem casos em que as famílias rejeitam os filhos, porém existem também muitos recursos disponíveis que auxiliam os pais para encararem e se descobrirem neste novo contexto familiar, como Assistentes Sociais, psicólogos e outros que se fizerem necessário.

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down não pode ser visto como uma tragédia, mas deve ser sentido e encarado com muito amor e carinho.

Encarar a deficiência de forma positiva em seu primeiro momento não é tarefa fácil para nenhuma família, os conflitos em seu eu vão existir mesmo nas famílias mais estruturadas, informadas e unidas, as frustrações no primeiro momento são incapazes de acontecer, porém a família deve entender que a criança portadora da Síndrome de Down não é um objeto que pode ser descartado no momento em que elas desejam, somente pelo fato de não atender as expectativas desejadas pelos pais e a sociedade.

O momento da não aceitação até pode existir, mas conhecer o filho que acabara de nascer é primordial para que o mesmo possa ser aceito por todos, entender a deficiência para depois julgá-la é a melhor maneira de aceitá-la.

Vivemos em um mundo onde a tecnologia esta em alta, e cada vez mais crescente, o portador da Síndrome de Down na atualidade não deve ficar mais preso e as famílias devem quebrar os preconceito que anteriormente eram estipulados, mas para que isso possa acontecer é necessário que a mesma aceite o portador da deficiência em seu âmbito familiar.

REFERÊNCIAS

AMARO, Deigles Giacomelli. **Educação Inclusiva: Aprendizagem e Cotidiano Escolar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

BOFF, Josete. **História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down.** [artigo científico]. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a20v17n3.pdf>. Acesso em: 14, agosto, 2012, 20:35 h.

CARVALHO, Maria de Fátima. **Conhecimento e Vida na Escola: Convivendo com as diferenças.** São Paulo: Unijuí, 2006.

GUIMARÃES, Arthur. **Inclusão que funciona.** Revista Nova Escola. n. 165, p. 43-47, setembro 2003.

MORENO, Garcia. **Síndrome de Down: Um Problema Maravilhoso.** Brasília: Corde, 1996.

NAHAS, Ana Beduschi. **Síndrome de Down e Meu Filho.** 5ª. Ed. Florianópolis: [s.n], 2005.

PROENÇA, Iva Folino. **Inclusão começa em casa: Um diário de Mãe.** São Paulo: Agora, 2005.

PUESCHEL, Siegfried. **Síndrome de Down: Guia para Pais e Educadores.** 12ª Ed. São Paulo: Papyrus, 2007.

SAAD, Suad Nader. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down.** 1º. ed. São Paulo: Vetor, 2003.

SOUZA, Ângela Maria Costa de. **A criança Especial: Temas médicos, educativos e sócias.** São Paulo: Roca, 2003.

TUNES, Elizabeth. **Cadê a Síndrome de Down que estava aqui?: O Gato comeu....** 3ª Ed. São Paulo: Autores Associados, 2006.