

# O PROCESSO DE INCLUSÃO SOCIAL E O PAPEL DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

## THE PROCESS OF SOCIAL INCLUSION AND THE ROLE OF FAMILY IN CHILD DEVELOPMENT WITH DOWN SYNDROME

BRUNA DE CARVALHO TAVARES\*  
LUCIANA MARQUES FILETI\*\*  
JOSIANE FERNANDES LOZIGIA CARRAPATO\*\*\*

### RESUMO

O presente estudo propõe-se a analisar o papel da família no processo de inclusão social da criança com síndrome de Down, verificando seu desenvolvimento, a relação familiar e o suporte da equipe técnica multidisciplinar. Caracterizou-se por uma pesquisa qualitativa, utilizando a técnica da entrevista com roteiro contendo perguntas abertas, aplicadas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE Bauru, com o responsável pela criança com síndrome de Down, no período de julho de 2012. Constatou-se que através do suporte da equipe técnica multidisciplinar as famílias vêm conseguindo viabilizar a inclusão social e o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down e que a relação familiar e os estímulos realizados tanto pelos pais como os oferecidos pelo ambiente e as relações com outras crianças, auxiliam no processo de desenvolvimento da criança, possibilitando a conquista de sua autonomia e sua inclusão social.

**Palavras-chave:** Pessoa com Deficiência. Síndrome de Down. Família do Deficiente.

---

\* Bacharelanda em Serviço Social pelo Centro Universitário de Bauru, mantido pela Instituição Toledo de Ensino. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora para obtenção do grau de bacharel em Serviço Social sob orientação da Professora Mestre Josiane Fernandes Lozigia Carrapato.

\*\* Bacharelanda em Serviço Social pelo Centro Universitário de Bauru, mantido pela Instituição Toledo de Ensino. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora para obtenção do grau de bacharel em Serviço Social sob orientação da Professora Mestre Josiane Fernandes Lozigia Carrapato.

\*\*\* Professora do Centro Universitário de Bauru, mantido pela Instituição Toledo de Ensino. Com Graduação em Serviço Social pela ITE (1994), é Mestre em Saúde Coletiva. Especialista em Terapia de Casais e Famílias, Especialista em Administração dos Serviços de Saúde Pública e Administração Hospitalar. Atualmente é doutoranda em Saúde Coletiva pela UNESP/Faculdade de Medicina de Botucatu. Tem experiência na área de Serviço Social e Saúde Pública com ênfase em Serviço Social Aplicado Terapia de Casal e Família e Administração de Serviços de Saúde Pública e Hospitalar.

## ABSTRACT

---

This study aims to examine the role of the family in the process of social inclusion of a child with Down syndrome, verifying the development, family relationship and support of multidisciplinary technical team. Characterized by a qualitative study, using the technique of interview guide that contains open questions, applied in Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE Bauru – in July, 2012. It was found that through the support of multidisciplinary technical team, families have been able to facilitate the social inclusion and the development of children with Down syndrome. Still, it was noticed the family relationship and the stimuli carried by both parents as offered by the environment and relationships with other children will assist in the process of child development, enabling the achievement of their autonomy and social inclusion.

**Keywords:** People with Disability. Down Syndrome. Family of Disabled.!

## 1 INTRODUÇÃO

Durante muito tempo a pessoa com síndrome de Down foi vista pela sociedade como se tivesse uma doença, ou que não alcançaria um desenvolvimento “normal”, assemelhando-se a uma “eterna criança”, não possuindo a capacidade de realizar cada atividade da vida social. Essa falta de informação por parte da família, profissionais e sociedade leva a impossibilidade ou até mesmo impede a criança com síndrome de Down de desenvolver suas capacidades e potencialidades, pois cada um tem uma forma particular de desenvolvimento que necessita ser estimulada. (DÉA, 2009; GUNDERSEN, 2007; WERNECK, 1995).

No começo do século XX, alguns médicos acreditavam que a síndrome de Down ocorria no início da gestação, quando o ambiente externo poderia influenciar os primeiros meses de gestação. No início dos anos 1930, passaram a suspeitar que a síndrome de Down poderia ter surgido de um problema cromossômico. Em 1956, novos métodos laboratoriais surgiram, permitindo aos cientistas o estudo dos cromossomos, descobriu-se então que ao invés de 48 cromossomos, havia 46 cromossomos em cada célula humana normal. (SIEGFRIED PUESCHEL, 1995).

Lejeune relatou que a criança com síndrome de Down tinha um pequeno cromossomo extra. Em estudos de tais crianças, ele observou 47 cromossomos em cada célula e, ao invés dos dois cromossomos 21 comuns, encontrou três cromossomos 21 em cada célula, o que levou ao termo trissomia 21. (LEJEUNE apud PUESCHEL, 1995, p. 54).

O termo *mongoloide* surgiu em 1866, com o cientista John Langdon Down, que relatou que algumas crianças não faziam parte da mesma família, mas apresentavam aparência comum e características semelhantes aos habitantes da Mongólia. (DÉA, 2009).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, nasce uma criança com síndrome de Down a cada 550 nascidos vivos. No Brasil, nascem 8.000 crianças com síndrome de Down por ano.

Na década de 30, os indivíduos com síndrome de Down viviam apenas 19 anos. Alguns morriam logo após o nascimento, devido a cardiopatias que não tinham tratamento, ao sistema nervoso afetado, a doenças respiratórias, e outros fatores.

Hoje, com o avanço da medicina, a expectativa de vida desses indivíduos aumentou para 60 anos, alcançando uma melhoria na qualidade de vida. Atualmente, pessoas com síndrome de Down, conseguem levar uma vida normal: estudam, namoram, casam, formam famílias, trabalham, e isso se deve principalmente ao suporte e apoio de suas famílias.

Hoje, a pessoa com síndrome de Down tem conseguido buscar a sua autonomia, participar da sociedade e exercer o seu papel como cidadão, contexto que já não permite mais a discriminação e o preconceito.

A inclusão social não está atrelada a adequar o indivíduo aos padrões e normas pré-estabelecidos pela sociedade, mas consiste em um processo de adequação da sociedade às necessidades de todos os seus membros, para que todos possam se desenvolver, exercer sua cidadania, gozar de seus direitos e ter responsabilidades sobre seus deveres. (DÉA, 2009).

Esses indivíduos com síndrome de Down comprovam em sua realidade e cotidiano que os padrões se modificaram e de que o único fato que não se pode modificar é sua situação genética.

Diante de tal contexto, o interesse pelo estudo surgiu dentro da instituição APAE Bauru, entidade sem fins econômicos, de excelência e referência no país, que atende crianças com síndrome de Down e suas famílias, com a necessidade de avaliar se a família vem realmente exercendo seu papel no desenvolvimento da criança e se a equipe profissional vem fortalecendo esse processo, garantindo o suporte técnico necessário às famílias.

O tema da pesquisa é de grande relevância tanto para a Instituição, quanto para os profissionais e as famílias atendidas, pois salientará a importância da família e o suporte da equipe multidisciplinar no desenvolvimento da criança com síndrome de Down e verificará a eficácia de ambos na inclusão social e autonomia adquiridos pela criança.

Destaca-se a importância do estudo para o Serviço Social, o qual deve ser coparticipante juntamente com a família nesse processo, garantindo o acesso às informações, orientações, direitos, e estimular as famílias a desenvolverem as capacidades e potencialidades da criança com síndrome de Down.

Esta pesquisa tem como objetivo analisar o papel da família no processo de inclusão social da criança com síndrome de Down, verificando o desenvolvimento biopsicossocial da criança e sua relação com a família, identificar a incidência da inclusão social da criança e

averiguar o suporte da equipe técnica multidisciplinar na família para a inclusão da criança com síndrome de Down.

A estrutura da pesquisa constitui-se em quatro itens. O primeiro abrange a questão da deficiência: apresentando o contexto histórico da deficiência, como ocorre o acidente genético que gera a síndrome, o histórico da síndrome de Down, as características físicas e a comorbidade da pessoa com síndrome de Down, a importância da estimulação precoce para o seu desenvolvimento, a importância e o comprometimento da equipe multidisciplinar no apoio às famílias e o desenvolvimento da criança.

O segundo item, irá contemplar a família, discorrendo sobre o contexto histórico da família e o papel da família do deficiente, apresentando a importância do contexto familiar para desenvolvimento da criança e sua inclusão social.

O terceiro item apresenta o serviço social x inclusão, descrevendo o direito da participação social como direito constitucional da pessoa com deficiência e o serviço social como profissão que atua na construção da cidadania social e no respeito à diversidade, promovendo a construção de uma sociedade inclusiva.

O trabalho apresentará ainda, toda a trajetória da pesquisa, através da metodologia e os resultados obtidos, por meio das falas dos sujeitos pesquisados, apresentando a análise dos mesmos. Por fim, serão expostas as conclusões através das análises e articulação com o contexto apresentado neste estudo.

## **2 DEFICIÊNCIA**

A Pessoa com Deficiência é, segundo o Decreto Federal n.º 914/93, "pessoa que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anomalias de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano".

De acordo com o censo do IBGE (2010), existem cerca de 24,5 milhões de deficientes no Brasil, ou 14,5% da população total.

Desses, 8,3% possuem deficiência mental, 4,1% deficiência física, 22,9% deficiência motora, 48,1% deficiência visual e 16,7% deficiência auditiva.

Segundo estimativas do site do MEC, 30% das deficiências são causadas por doenças em geral, 20% por problemas congênitos, 20% por desnutrição, 7% por acidentes domésticos, 5,5% por acidentes de trânsito, 2,5% devido a acidentes de trabalho e 15% por outras causas. (Números dos deficientes no Brasil, Folha de S. Paulo, 12/04/2006).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a deficiência se divide em: ***Deficiência Física ou Motora, Deficiência Mental, Deficiência Auditiva, Deficiência Visual e Deficiência Múltipla.***

De acordo como o DECRETO Nº 3.298, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1999, é considerada pessoa com deficiência a que se enquadra nas seguintes categorias:

- Deficiência Física: Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida.
- Deficiência Auditiva: Perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras, variando de graus e níveis.
- Deficiência Visual: Acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20° (tabela de Snellen), ou ocorrência simultânea de ambas as situações.
- Deficiência Mental: Funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho.
- Deficiência Múltipla: Associação de duas ou mais deficiências.

A Deficiência pode ser adquirida em diversas fases da vida, desde o período da gestação até a vida adulta.

Durante a gravidez ela pode ocorrer devido a fatores genéticos ou anomalias, a infecções (rubéola, sífilis, entre outras), substâncias tóxicas (medicamentos, drogas, álcool, fumo), ou podem ocorrer ainda complicações durante e após o parto.

Neste contexto o Pré-Natal tem um papel importante, que consiste no acompanhamento e realização de consultas médicas durante a gravidez, nas quais a equipe médica realiza a avaliação da gestante e do crescimento do bebê. Tais ações têm como objetivo detectar e tratar precocemente doenças ou condições que possam exercer danos na saúde da mãe e/ou do bebê.

Segundo Werneck (1993, p. 90)

A falta de um pré-natal adequado é responsável pelo nascimento de um grande número de bebês malformados, portadores de diversas deficiências. Por essa razão, é importantíssimo que, tão logo saiba que está grávida, a mulher procure seu médico particular ou um hospital público de local mais conveniente para iniciar seu pré-natal.

Segundo Campos (apud WERNECK 1992, p.89) “no Brasil, a maior causa de doenças mentais se deve à ausência de um pré-natal adequado”.

Sabemos que a deficiência não é apenas uma condição de pessoas que nascem com alguma anormalidade, mas que também pode ser adquirida no decorrer da vida de qualquer pessoa. Segundo a Organização Mundial da Saúde estima-se que em média 15% da população tenha algum tipo de deficiência, enquanto que em países subdesenvolvidos esse número aumenta, dependendo do nível de desenvolvimento e programas de prevenção.

Tais programas fazem com que a incidência do número de pessoas com deficiência seja amenizada, porém é precária em muitos locais, sendo necessário o fortalecimento de tais mecanismos de informação e prevenção.

## 2.1 Contexto Histórico da Deficiência

Na história da humanidade, o deficiente sempre foi vítima de segregação, pois a ênfase era na sua anormalidade e incapacidade física.

Para compreender a dimensão do entendimento que a sociedade tem sobre a pessoa com deficiência devemos nos reportar ao passado, contexto que sofreu grande influência da cultura, economia, religião, entre outros, gerando transformações no decorrer do seu processo histórico.

Na Antiguidade a pessoa com deficiência aparece, ora como objeto de maldição, medo, repulsa, ora como objeto de benção, proteção especial, detentor de poderes espirituais.

A deficiência oscilou entre dois polos contraditórios: um sinal da presença de Deus ou dos deuses, ou dos demônios. Os deficientes eram protegidos ou excluídos da sociedade, rejeitados.

Mazzotta (1995), em sua análise histórica, interpreta que até o séc. XVIII as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas ao misticismo e ocultismo.

Até mesmo os índios fundamentavam seu conceito de deficiência na espiritualidade. Os índios Masai matavam suas crianças deficientes, enquanto que a tribo Azand as amava e protegia. Os Chagga (África Oriental) usavam os deficientes para afastar o mal; os Jukun (Sudão) acreditavam que essas pessoas eram um produto dos espíritos do mal e os abandonavam à morte. Os Sem Ang (Malásia) consideravam as pessoas aleijadas como sábias; os Balineses transformaram-nas em um “tabu” social. Os hebreus viam a doença e a deficiência como uma marca dos pecadores; os nórdicos faziam de tais pessoas deuses. (BUSCAGLIA, 1997). Na Idade Média, devido à grande influência da Igreja Católica e seu domínio absoluto nas questões da sociedade, surgiu a questão da deficiência ligada à bruxaria/feiticeira. Tal crença levou grande parte da sociedade a crer que a deficiência se dava de forma espiritual e misteriosa.

Os deficientes eram vistos como possuídos pelos demônios e eram queimados como as bruxas.

É essa concepção que relaciona a deficiência com o pecado, que traz a compreensão dos horrores da segregação e da estigmatização, principalmente das milhares de pessoas que foram eliminadas através da fogueira da inquisição, onde a queima de um deficiente, de uma pessoa supostamente possuída pelo demônio, não ocorria por maldade, mas como forma de “purificar a alma” (PLATT, 1999). De acordo com um trecho extraído da Bíblia Sagrada,

Livro de João, Capítulo 9, versículos 2-3, identificamos tal crença com a indagação dos discípulos de Jesus Cristo na cura de um cego, que diz: “E os seus discípulos perguntaram: Mestre, quem pecou, este ou seus pais, para que nascesse cego? Respondeu Jesus: Nem ele pecou, nem seus pais; mas foi para que se manifestem nele as obras de Deus”. Neste contexto a sociedade acreditava que a deficiência estava fortemente ligada ao pecado. Só os pais pecadores tinham filhos deficientes, estes simbolizavam um castigo pelo seu pecado.

Durante a Renascença surgem modificações sutis que se afirmam com perspectivas humanitárias. A questão da deficiência passa do domínio da Igreja Católica e da espiritualidade, da visão teológica, para o domínio da medicina e da ciência.

Com o surgimento do método científico iniciam-se estudos em torno das tipologias e na concepção das deficiências, decorrentes do modelo médico, impregnadas de noções com forte caráter de patologia, doença, que segundo Pessoti (1984, p.68)

A fatalidade hereditária ou congênita assume o lugar da danação divina, para efeito de prognóstico. A individualidade ou irrecuperabilidade do idiota é o novo estigma, que vem substituir o sentido expiatório e o propiciatório que a deficiência recebera durante as negras décadas que atenderam a medicina, também supersticiosa. O médico é o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena.

O Deficiente passou a ser visto como doente e a deficiência não mais atribuída a causas espirituais, devido as grandes descobertas no campo da saúde e medicina, sendo passível de ser tratado.

Houve o aparecimento das Instituições de cunho religioso, de caráter filantrópico, com o objetivo de prestar serviços a esses indivíduos e inseri-los na sociedade. As Organizações Não Governamentais tiveram papel importante na conquista de direitos da pessoa com deficiência, pois tinham o objetivo de garantir a melhoria de sua qualidade de vida.

Foi somente no século XX que a pessoa com deficiência foi considerada cidadão com direitos e deveres na sociedade, buscando efetivar sua inclusão social e o exercício de sua cidadania.

Com o avanço da medicina, a sociedade tem um acesso mais amplo a questões ligadas a deficiência, informações que minimizam o preconceito ligado a aspectos culturais, econômicos e sociais que estiveram presente em seu processo histórico.

Com o surgimento de instituições de atendimento especializado aos deficientes, principalmente na área da educação e assistência social, constata-se uma melhor qualidade de vida desses indivíduos.

De acordo com Sasaki (1997, p.31)

A década de 60, por exemplo, testemunhou o boom de instituições especializadas, tais como: escolas especiais, centros de habilitação, centros de reabilitação, oficinas protegidas de trabalho, clube sociais especiais, associações desportivas especiais.

Ao longo da história, a sociedade praticava a exclusão social da pessoa com deficiência e estabelecia padrões que os consideravam como incapazes de realizar qualquer atividade, até mesmo relacionada ao trabalho.

O trabalho é um direito fundamental para qualquer pessoa por ser uma atividade de caráter social. A Declaração Universal dos Direitos Humanos (ARTIGO 23, I) estabelece que “Toda pessoa, sem considerar a sua condição, tem direito ao trabalho, à livre escolha do mesmo, a condições equitativas e à proteção contra o desemprego”.

Para tanto, é necessário que sejam oferecidas condições iguais para todas as pessoas, isso implica em igualdade de oportunidades e meios para desenvolver ao máximo suas potencialidades.

As pessoas com deficiência devem ser inseridas no processo político, econômico e social. Isso exige da sociedade, de instituições e do Estado a contribuição para a formulação, desenvolvimento e implantação de programas e políticas eficazes, que atendam às necessidades de forma coletiva e alcance a garantia dos direitos individuais.

Esta inclusão deve ocorrer pela mudança de visão e comportamento da sociedade e até mesmo da família em relação aos padrões estabelecidos e a falta de informação.

## 2.2 Síndromes

O desenvolvimento humano se inicia quando um gameta feminino (óvulo) é fertilizado por um gameta masculino (espermatozoide), formando uma única célula, chamada zigoto, com material genético do pai e da mãe.

Podem ocorrer alguns erros cromossômicos durante a divisão celular, é quando a mãe pode gerar um bebê com algum tipo de malformação.

Malformações congênitas, defeitos congênitos e anomalias congênitas, de acordo com Déa (2009, p.23) “são termos de uso corrente para descrever defeitos do desenvolvimento presentes na ocasião do nascimento”.

Segundo Déa (2009, p.25) “Síndrome é um conjunto de sinais e sintomas provocados pelo mesmo organismo e dependentes de causas diversas que podem levar a uma doença ou perturbação”.

Muitas vezes, ouve-se dizer que uma pessoa com síndrome é doente. Tal informação é incorreta, pois doença caracteriza-se em um estado que necessita de cura, já a síndrome se constitui em uma anomalia genética, não sendo curável.

De acordo com Werneck (1992, p. 73 - 75), antes de discorrermos sobre as causas das síndromes, necessitamos rever alguns conceitos de biologia.

- Célula: É a menor unidade do corpo humano. Cada célula possui 46 cromossomos que são idênticos dois a dois. Dentro de cada célula, portanto, existem 23 pares de cromossomos.
- Cromossomos: São responsáveis pela transmissão de nossa bagagem genética de geração para geração. Neles estão armazenadas nossas características físicas, intelectuais e emocionais.
- Cariótipo: É a carteira de identidade genética do ser humano.
- Divisão Celular: Quando óvulo e espermatozoide se encontram dão origem a um ovo – feto. O ovo se divide sucessivamente, gerando duas células idênticas a ele.
- Acidente Genético: São alterações dos cromossomos conhecidas e catalogadas que darão ao bebê fenótipos bem diferentes.

Qualquer casal pode gerar um filho com alguma síndrome, embora existam alguns fatores de risco que podem influenciar, tais como: mulher com mais de 35 anos, casamentos consanguíneos e casos de deficiência na família.

De acordo com Werneck (1992, p.89)

Cerca de dois a quatro por cento de todas as gestações resultam em crianças com algum tipo de anomalia congênita. Esse risco é maior se já há casos de doenças genéticas ou cromossômicas na família, se os pais são parentes (relacionamentos consanguíneos) ou se a idade materna ultrapassa os 40 anos.

Mesmo que algumas síndromes tenham suas causas relacionadas aos fatores citados acima e muitas vezes à ausência de um pré-natal adequado, no caso específico da síndrome de Down, que ocorre por um acidente genético, nada que fosse feito antes e durante a gravidez poderia evitá-la.

Na síndrome de Down há um cromossomo a mais no par 21, este cromossomo é o responsável por todas as características atribuídas a síndrome.

### **2.3 Histórico da Síndrome de Down**

Segundo o IBGE, os deficientes representam de 15 a 20 por cento da população brasileira. Em nosso país nascem 8 mil crianças com síndrome de Down por ano. De acordo com a Organização Mundial de Saúde nasce uma criança com síndrome de Down a cada 550 nascidos vivos, enquanto que nos países desenvolvidos o índice de nascimento de crianças com esta síndrome fica em torno de uma para cada 1000.

Conforme Werneck (1992, p. 27)

No Sudeste, uma das poucas regiões onde existe estatística atualizada sobre o assunto, já há registros verbais de que vem nascendo um portador da síndrome para cada 350 bebês não deficientes. Calcula-se que, no Nordeste, onde não há difusão de métodos contraceptivos, este índice alcance um para cada 300 nascidos vivos.

A síndrome de Down é a anomalia genética mais frequente em todo o mundo e está presente em toda as nacionalidades, raças e classes sociais. Também se apresenta independentemente do sexo da criança e pode aparecer em qualquer família, mesmo sem antecedentes de tal síndrome. Ocorre em todas as culturas, níveis sócio econômicos e regiões geográficas.

Síndrome, segundo Werneck (1992, p. 60)

[...] quer dizer conjunto de sinais e de sintomas que caracterizam um determinado quadro clínico. No caso da síndrome de Down, um dos sintomas é a deficiência mental. Em razão do excesso de material genético, provocado pela anomalia cromossômica, várias reações químicas, essenciais ao bom desempenho dos sistemas do organismo, não se fazem de forma apropriada.

O nome síndrome de Down surgiu em 1866, a partir de John Langdon Down, médico inglês que descreveu pela primeira vez as características físicas associadas a uma criança com esta síndrome. Esta síndrome recebeu este nome em sua homenagem.

O nome mongolismo (mongoloide) originou-se também com Down, quando este relatou que algumas crianças apresentavam características e traços físicos similares aos habitantes da Mongólia.

Por quase um século a causa da síndrome de Down permaneceu desconhecida. Durante muito tempo, vários cientistas tentaram descobrir as causas desta síndrome. Culpavam-se as infecções, doenças, casamentos consanguíneos e fatores ligados ao ambiente externo que interferiam durante o período de gestação.

No século XX, com o avanço das pesquisas genéticas começou-se a compreender as causas desta síndrome.

Somente em 1958, com o cientista francês Jerome Lejeune, descobriu-se que os indivíduos que tem síndrome de Down possuem diferenças genéticas em relação às outras pessoas.

Todas as células do nosso corpo contêm 46 cromossomos divididos em pares, são 23 pares de cromossomos dentro de cada célula. Lejeune relatou que a criança com Síndrome de Down tinha um cromossomo extra. Ele observou 47 cromossomos em cada célula, ao invés de

46, e ao invés de dois cromossomos 21 comuns, encontrou três cromossomos 21 em cada célula, denominado trissomia 21.

Esta síndrome trata-se de um acidente genético que pode ocorrer em qualquer casal, qualquer idade e suas causas são desconhecidas.

Para a confirmação da síndrome de Down, é necessária a realização de alguns exames, entre eles, o cariótipo. Tal exame é realizado a partir de amostras de sangue após o nascimento e determina qual o tipo de síndrome de Down que a pessoa apresenta.

O pré-natal também é importante, pois se pode detectar deficiências ou anomalias durante a gestação. Déa, Baldin e Déa (2009, p.27) destacam como exames pré-natais:

- Amniocentese: Método de diagnóstico pré-natal que consiste na punção transabdominal de uma pequena quantidade de líquido amniótico da bolsa amniótica. O período ideal é entre 15 e 20 semanas de gestação. Constitui-se em uma avaliação citogenética que permite detectar a existência de alguma malformação, estabelecer o sexo fetal e verificar patologias.
- Translucência nucal (TN): é um espaço com líquido (linfa) que pode ser observado na região da nuca em fetos com três a quatro meses de gestação. A TN, quando aumentada, não é capaz de garantir a presença de síndrome de Down, no entanto, nesse grupo de pacientes, encontram-se aproximadamente 80% de todos os fetos com Down.

Neste grupo de exames pré-natais também se encontram ultrassonografias, exames de sangue, exames do coração, entre outros.

O exame mais preciso é o cariótipo, que contém as informações mais valiosas e não há chance de erro. A realização de tal exame é de extrema importância para saber qual o tipo de síndrome.

Existem três tipos de síndrome de Down: trissomia 21, mosaico e translocação, conforme Déa, Baldin e Déa (2009, p. 28 - 31)

- Trissomia 21: É encontrada em 95% das pessoas com síndrome de Down. Também conhecida por trissomia livre ou por não disjunção. A trissomia ocorre por um acidente genético na meiose e esse cromossomo a mais pode ter vindo do óvulo ou do

espermatozoide. Sua causa não foi comprovada, no entanto existem fatos que comprovam sua relação com a idade materna avançada e a maior probabilidade de outro filho com síndrome de Down.

- **Translocação:** Também é uma trissomia 21 porque existem três cromossomos no par 21. Porém, no cariótipo desse indivíduo o cromossomo extra está conectado a outro cromossomo. Estima-se que aproximadamente 3% das pessoas com síndrome de Down apresentem este tipo.
- **Mosaicismo:** Está presente em 2% dos indivíduos com síndrome de Down. Este é o único tipo de síndrome de Down que ocorre nas primeiras divisões celulares após a fertilização. Alguns estudos dizem que os indivíduos com mosaicismo têm menos características que as outras pessoas com síndrome de Down.

O tratamento das pessoas com síndrome de Down progrediu e sua expectativa de vida também, devido à melhoria dos cuidados médicos e o avanço da medicina, proporcionando uma melhor qualidade de vida.

Durante muito tempo acreditou-se que a criança com síndrome de Down não poderia levar uma vida normal e que não tinham potencial de aprendizagem. Hoje, com a estimulação dos pais e a inclusão social muitas crianças com síndrome de Down conseguem desenvolver suas potencialidades e alcançar sua autonomia.

Com o devido suporte da família e de uma equipe técnica a criança com síndrome de Down tem conseguido desenvolver suas capacidades, desmistificando a cultura de que não são capazes de viver em sociedade, de não desenvolver atividades da vida social comum, alcançando sua inclusão social e conquistando sua autonomia.

## **2.4 Características Físicas da Pessoa com Síndrome de Down**

Os indivíduos com síndrome de Down apresentam traços típicos. Existem características comuns, no entanto há pessoas com síndrome de Down que têm poucas dessas

características, enquanto outras apresentam um número maior delas. Não existe relação entre quantidade de características físicas e capacidade intelectual.

As crianças com síndrome de Down também carregam as características da família além das características próprias da síndrome, o que torna cada criança diferente da outra, com sua particularidade.

Gundersen (2007, p.28 a 31) apresenta algumas dessas características:

- **Tônus muscular baixo:** É denominado de hipotonia. Seus músculos são relaxados e dão a impressão de serem “frouxos”. O tônus baixo geralmente afeta todos os músculos do corpo e prejudica o desenvolvimento de habilidades como rolar, sentar, levantar e caminhar. Pode afetar também a alimentação e aceitação de alimentos sólidos. A hipotonia não tem cura, mas pode ser melhorado através da fisioterapia, podendo se desenvolver adequadamente.
- **Nariz:** A face pode ser mais alargada e sua ponte nasal mais plana. Frequentemente, possuem narizes menores do que os das outras crianças. As vias nasais também podem ser menores e tornar-se congestionadas mais rapidamente.
- **Olhos:** Podem parecer inclinados para cima (aparência oriental). São denominados de fissuras palpebrais oblíquas. Os olhos podem ter pequenas dobras de pele nos seus cantos internos. A parte externa da íris de cada olho pode apresentar manchas claras chamadas manchas de Brushfield.
- **Boca:** Pode ser pequena e o céu da boca pode ser profundo. A língua pode projetar-se ou parecer grande em relação à boca.
- **Dentes:** Podem nascer com atraso ou fora da ordem usual. Seus dentes podem ser pequenos, de formas incomuns e fora de lugar.
- **Orelhas:** Podem ser pequenas e suas pontas podem dobrar-se. As vias auditivas tendem a ser menores e podem tornar-se bloqueadas, causando perda auditiva.

- Forma da cabeça: Possuem cabeças menores. Em geral, seu tamanho cefálico situa-se entre os 3% inferiores, nas tabelas de crescimento padronizadas. Isso é denominado de microcefalia. A parte posterior da cabeça pode ser mais achatada, além disso, o pescoço pode parecer mais curto. As áreas moles da cabeça (fontículos) podem ser maiores nos bebês com síndrome de Down e podem levar mais tempo para se fechar.
- Estatura: Têm peso e comprimento médio, porém não crescem com a rapidez de outras crianças. Têm propensão à obesidade.
- Mãos e pés: As mãos podem ser menores e seus dedos mais curtos. A palma da mão pode ter apenas uma linha atravessando-a e o quinto dedo da mão pode curvar-se levemente para dentro. Os pés parecem normais, mas pode existir um grande espaço entre o primeiro e o segundo dedos dos pés.
- Tórax: Pode ser afunilado (achatado) ou como o peito de pombo (proeminente).
- Pele: Pode ser mosqueada (manchada), clara, sensível a irritações.
- Cabelos: Cabelos finos, lisos e às vezes esparsos.

Essas características são associadas à síndrome de Down, no entanto, existe uma enorme variação entre as pessoas com tal síndrome. Nem todos possuem os mesmos aspectos.

As crianças com síndrome de Down têm deficiência mental, que se divide em deficiência mental leve, deficiência mental moderada e deficiência mental profunda. A maioria das crianças com síndrome Down apresentam deficiência mental leve a moderada.

Muitas pessoas associam a síndrome de Down à deficiência mental profunda, porém segundo Déa, Baldin e Déa (2009, p. 33) “Sabe-se que 95% das crianças com Síndrome de Down têm déficit intelectual; as outras 5% apresentam um desenvolvimento mais lento, mas considerado dentro da anormalidade”.

Tal estigma impediu que crianças com síndrome de Down pudessem se desenvolver e realizar atividades sociais, porque se acreditava que tinham uma deficiência intelectual profunda, não podendo ser incluídas na sociedade.

As crianças com síndrome de Down podem apresentar um desenvolvimento mais lento e necessitam de um tempo maior para aprendizagem, mas com o estímulo e paciência dos pais elas podem e são capazes de realizar e aprender muitas coisas.

Por muito tempo a sociedade subestimou o potencial intelectual das crianças com síndrome de Down, porém, hoje em dia, com o tratamento adequado, estimulação e intervenção precoce, educação, melhor qualidade de vida, o desempenho mental das crianças com síndrome de Down está em elevação.

Segundo Gundersen (2007, p.33)

Embora seus efeitos sejam diferentes em cada criança, a deficiência mental geralmente torna mais lento o desenvolvimento. Seu filho aprenderá novas habilidades mais devagar do que outras crianças, encontrará mais dificuldade para prestar atenção durante extensos períodos de tempo, sua memória pode não funcionar tão bem como a das outras crianças e ele terá mais dificuldade para aplicar o que aprende em um ambiente a outro. Também considerará mais difícil a aprendizagem de habilidades superiores [...] Isso não significa que jamais possa desenvolver habilidades superiores; mas será mais difícil e levará mais tempo para ele.

As crianças com síndrome de Down conseguem aprender, e com os estímulos necessários, pode atingir suas potencialidades.

## **2.5 Comorbidade da Pessoa com Síndrome de Down**

Crianças com síndrome de Down podem ser sadias como quaisquer outras crianças, porém podem apresentar problemas clínicos específicos. Alguns desses problemas podem ser graves, porém com os tratamentos clínicos adequados a maioria dessas crianças pode levar uma vida sadia e ativa.

Antigamente, os problemas clínicos associados à síndrome de Down ocasionavam um menor tempo de vida e, muitas vezes, mortes prematuras. Atualmente, com o avanço da

medicina e dos métodos de diagnóstico, as alterações são diagnosticadas precocemente, possibilitando o tratamento adequado.

No início da década de 1930, a expectativa de vida das pessoas com síndrome de Down era baixa, devido aos problemas cardíacos que não tinham cura. Com o avanço da medicina, sua expectativa de vida vem aumentando gradativamente, devido também aos tratamentos adequados, a estimulação e a melhor qualidade de vida.

Os problemas clínicos mais frequentes são os defeitos cardíacos, os problemas gastrointestinais, respiratórios, visão e audição, tireoide, ortopédicos, ortodônticos, hematológicos, de obesidade e sistema nervoso central. Segundo Giongo, Baldin e Canedo (apud DÉA 2009, p.43 - 44)

Nem toda criança com síndrome de Down tem anomalias congênitas; em 10% dos casos, nota-se apenas flacidez muscular (hipotonia) e atraso mental. No restante, nem todas as anomalias associadas à síndrome estão presentes simultaneamente e com o mesmo grau de intensidade.

Nem todos os bebês têm os mesmos problemas clínicos, alguns não têm nenhum, outros têm muitos.

Segundo Gundersen (2007, p. 65 - 78) são os problemas clínicos mais comuns:

- Defeitos Cardíacos: Cerca de 45% dos bebês com síndrome de Down nascem com defeitos cardíacos, denominados defeitos cardíacos congênitos. Os progressos cirúrgicos recentes possibilitam reparar-se a maioria dos defeitos, até aqueles que antigamente levavam a morte. O problema mais comum está relacionado com a parte central do coração, provocando um desenvolvimento anormal das válvulas cardíacas ou então, algum defeito no septo ventricular e septo arterial.
- Problemas Gastrintestinais: Probabilidade de 10 a 12% de nascerem com algum tipo de malformação congênita do sistema digestório. A anomalia mais encontrada é o estreitamento ou o bloqueio do intestino delgado. Também pode ocorrer a ausência de

uma abertura anal, a obstrução da saída do estômago, abertura anormal entre traqueia e o esôfago e a ausência de nervos no colo.

- **Problemas Respiratórios:** Ocorrem devido à incapacidade para tossir, manejo insatisfatório das secreções orais e sistemas imunes anormais. Muitas vezes estão ligados aos problemas cardíacos. Outro tipo de problema respiratório mais comum é a apneia do sono.
- **Visão:** Aproximadamente 70% das crianças com síndrome de Down têm algum tipo de problema ocular. Tais problemas incluem: vesguice (estrabismo), miopia, hipermetropia, astigmatismo, cataratas e obstrução dos ductos lacrimonasais.
- **Audição:** 40 a 60% dos bebês e crianças com síndrome de Down têm perda auditiva. No canal do ouvido, pode ocorrer um aumento de cera, ocasionando infecções.
- **Problemas de Tireoide:** Maior probabilidade de ter um problema de tireoide, devido à baixa produção hormonal. 54% das crianças e adultos têm hipotireoidismo.
- **Problemas Ortopédicos:** Os problemas mais comuns são o apoio anormal dos dedos do pé e os pés planos. Outro problema ortopédico comum é a instabilidade da patela.
- **Convulsões:** Estudos afirmam que 8% das crianças com síndrome de Down têm convulsões.

O cuidado médico é essencial, pois os problemas clínicos não detectados ou não tratados podem interferir gravemente no desenvolvimento da criança com síndrome de Down.

Hoje, existem tratamentos eficazes para cada tipo de problema clínico que podem estar associados à síndrome. Existem clínicas especializadas para acompanhamento da criança, que tem um papel de grande importância para que esta atinja seu potencial.

## **2.6 Estimulação Precoce**

A estimulação precoce é uma série de exercícios e atividades que visam desenvolver as capacidades da criança, de acordo com a fase de desenvolvimento que se encontra (PROJETO DOWN, 1989, p. 72).

A estimulação realizada nos primeiros anos de vida em crianças com síndrome de Down será de extrema importância para seu desenvolvimento motor, psicológico, cognitivo e social, é um fator determinante para o sucesso físico-psicosocial da pessoa com síndrome de Down.

O termo mais adequado não é estimulação, mas intervenção precoce, pois trata da tentativa de acelerar o desenvolvimento nos indivíduos que apresentam atraso. É uma série de atividades que tem por objetivo desenvolver as capacidades da criança, de acordo com a faixa etária e de desenvolvimento, devendo abranger as áreas do desenvolvimento motor, sensorial, cognitivo, social e emocional. (PROJETO DOWN, s/d, apud, DÉA, 2009, p. 119).

Todas as atividades que se realiza com a criança são estímulos, a intervenção precoce é um estímulo direcionado.

A criança, para atingir uma determinada fase do desenvolvimento, precisa ser estimulada. A estimulação proporciona condições para que esta possa desenvolver capacidades desde o nascimento, o que deve ocorrer em crianças com atraso ou não. Em crianças com síndrome de Down, o objetivo da estimulação ou intervenção precoce é acelerar o seu desenvolvimento.

Existe grande variabilidade no desenvolvimento das crianças, o que é mais acentuado nas crianças com síndrome de Down. A estimulação deve ser feita de acordo com suas capacidades, respeitando os limites da criança e levando em consideração que o desenvolvimento é um processo contínuo.

A intervenção precoce é um trabalho que deve ser desenvolvido pelos pais em momentos específicos e na rotina de atividades diárias. O desenvolvimento da criança depende do ambiente em que ela vive, é importante que as atividades sejam agradáveis para ambos.

De acordo com Fonseca (apud DÉA 2009, p. 152)

A estimulação nessa primeira fase de vida representa o “alimento” do organismo, seja no aspecto afetivo, cognitivo ou aspecto motor. O ser humano é extremamente sensível aos efeitos do meio ambiente durante o período da primeira infância, em que ocorrem as mudanças

de crescimento (aspecto quantitativo) e desenvolvimento (aspecto qualitativo) em ritmo acelerado. As privações no período do nascimento até os 5 anos de idade podem ser responsáveis por atrasos no desenvolvimento e no crescimento.

A família também deve procurar um profissional, pois a criança deve ser acompanhada, sendo necessária uma equipe multiprofissional para acompanhar as necessidades da criança.

Segundo Werneck (1992, p. 143) “Bebês com síndrome de Down devidamente cuidados e estimulados desde os primeiros anos de vida têm grandes possibilidades de se tornarem adultos produtivos e capazes de aprender uma profissão”.

O desenvolvimento foi dividido em quatro períodos, de forma a tornar mais claros os objetivos da Estimulação Precoce, segundo o Projeto Down (1989, p. 72)

- 0 a 6 meses: Fase mais crítica em que a saúde é mais instável. A hipotonia se encontra muito acentuada e conseqüentemente, a criança é menos responsiva e realiza menos movimentos. A estimulação deve começar o mais rápido, proporcionando um bom contato entre mãe e criança.
- 6 a 12 meses: Nesta fase a criança é mais ativa e o ambiente deve oferecer uma boa quantidade de estímulos.
- 12 a 14 meses: É uma fase de maior atividade e locomoção. As crianças com síndrome de Down passam por um período maior de ficar em pé. A criança passa a ser cada vez mais um ser social, além de ter que começar a se familiarizar com hábitos de higiene e alimentação.
- 2 a 5 anos: É a fase das conquistas mais evoluídas da marcha como subir escadas, correr. A criança dedica-se a atividades intelectuais e cognitivas.

O trabalho iniciado o mais cedo possível tem proporcionado condições para que a pessoa com síndrome de Down possa estar incluída no ambiente social, profissional, acadêmico e familiar.

## 2.7 Equipe Multidisciplinar

O trabalho em equipe multiprofissional consiste em uma modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais. Por meio da comunicação dá-se a articulação das ações multiprofissionais e a cooperação (Peduzzi, 1998).

O trabalho dos profissionais é de grande importância, devendo orientar que nenhuma estimulação terá resultados se a família não colaborar, nem sobrecarregar a criança através de vários estímulos, pois este é um processo que se dá naturalmente e cada criança tem seu tempo de desenvolvimento.

De acordo com Werneck (1995, p. 144)

Cada criança com síndrome de Down tem o seu programa de estimulação. O que serve para uma pode não servir para outra [...] E o rendimento dos exercícios será tanto maior quanto mais forem incorporados à rotina do bebê e de sua família.

Como já vimos anteriormente toda criança necessita de estímulos para se desenvolver. Estímulos específicos direcionados às crianças com deficiência tem um efeito surpreendente. Eles devem ser realizados por toda a família e esta deve acreditar que mesmo sem resultados aparentes no primeiro momento, são de grande importância.

Segundo Verneck (1995, p. 15) estas são algumas especialidades que devem atuar na estimulação de um bebê com síndrome de Down:

- Fisioterapia: Estimuladora das reações corporais e posturais no desenvolvimento das etapas consideradas normais. Os exercícios facilitam a percepção do espaço, da sensação do próprio corpo e da marcha independente.

- Fonoaudiologia: Melhorar as funções de sucção, mastigação, deglutição, respiração e fonação, que atuam como pré-requisitos para a fala.
- Terapia Ocupacional: Proporciona o desenvolvimento neuro-motor e perceptocognitivos. Atua também sobre as habilidades básicas que permitem a independência nas atividades de vida diária.

Ao iniciar atendimento numa equipe de estimulação precoce, os pais do bebê chegam com informações sobre diagnóstico, possibilidades e dificuldades que enfrentarão. Tais informações chegam fundamentadas em crenças, suposições e frustrações. Nesse momento, a equipe multidisciplinar deve ser cautelosa com tais informações.

O diagnóstico não é tudo o que se pode dizer sobre uma criança e ele não determinará como essa criança será. Cada conquista da criança é vista como uma transformação que modifica o olhar da família sobre esta, em virtude da atitude que não combina mais com fragilidade e vulnerabilidade, e sim com autonomia e crescimento.

## **2.8 O Desenvolvimento da Criança com Síndrome de Down**

A maior preocupação dos pais de uma criança com deficiência é sobre seu desenvolvimento, se poderão levar uma vida normal e desenvolver suas capacidades.

Segundo Gundersen (2007, p. 135)

O desenvolvimento humano é o processo complexo de crescimento e aquisição de habilidades. Suas bases encontram-se na constituição genética da criança e em seu meio ambiente. O desenvolvimento é um processo vitalício, resultante da interação complexa de fatores biológicos, psicológicos, culturais e ambientais. Sendo influenciado por tantas variáveis, é lógico que cada pessoa se desenvolva de maneira única.

No caso da criança com síndrome de Down seu cromossomo extra influenciará no seu desenvolvimento, porém cada criança tem sua particularidade e se desenvolve de maneira diferente.

Um aspecto importante é o ligado a deficiência intelectual, quando os pais se questionam se seu filho terá a capacidade de aprendizagem ou o quanto seu filho desenvolverá sua inteligência.

Durante muito tempo, a inteligência foi avaliada por meio dos índices de QI. Este teste tem sido criticado, pois hoje se coloca que ser inteligente não é somente ter bom desempenho intelectual, mas ter a capacidade de se adaptar às mais diversas situações.

Segundo Déa (2009, p. 32 - 33)

Existem pessoas com QI muito elevado que apresentam alto grau de dificuldades em comportamentos sociais. Da mesma forma, algumas pessoas apresentam escores baixos no teste de QI e são altamente sociáveis e eficientes em suas atividades de vida diária. Há outra forma, mais adequada atualmente, de avaliar a pessoa com deficiência intelectual, por meio dos comportamentos adaptativos.

Tais comportamentos compreendem: modo de comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, aptidões sociais, desempenho na comunidade e família, independência na locomoção, lazer, trabalho, entre outros.

Define-se que a pessoa tem deficiência intelectual se apresentar dificuldades em dois ou mais comportamentos adaptativos.

O teste de QI é uma avaliação que mede a capacidade de raciocinar e pensar. Grande parte da população tem QI entre 70 a 130, denominada inteligência normal, poucos tem QI acima de 130, denominada inteligência superior e as pessoas com QI abaixo de 70, são consideradas deficientes intelectuais.

A maioria das crianças com síndrome de Down tem deficiência intelectual leve a moderada. Cada criança tem sua particularidade, podendo apresentar características e patologias que são comuns às pessoas com esta síndrome, porém pode se apresentar de maneira e em níveis diferentes, ou ainda podem não ocorrer.

Crianças com síndrome de Down são rotuladas ainda como “deficientes mentais”, estigma que impede que a criança possa se desenvolver e realizar suas atividades de forma independente. A grande maioria dessas crianças apenas apresentam um déficit intelectual e um desenvolvimento mais lento.

Hoje, pessoas com síndrome de Down são alfabetizadas, tem aptidões sociais, trabalham, namoram, são independentes, quando lhe oferecem oportunidades para se desenvolverem, desaparecendo o estigma de que não são capazes.

Outra característica da pessoa com síndrome de Down é a hipotonia, evidente desde o nascimento e se torna menos aparente com o crescimento, porém é responsável pelo atraso no desenvolvimento motor.

A pessoa sempre terá menor tonicidade muscular, no entanto, com o trabalho realizado na estimulação pode diminuir este quadro. O bebê com síndrome de Down poderá demorar mais para atingir as fases do desenvolvimento motor, porém tudo isso se realizará no seu tempo, com a estimulação adequada.

A hipotonia também gera um processo mais lento no desenvolvimento da fala, porém não impede seu pleno desenvolvimento.

### **3 FAMÍLIA**

De acordo com Biasoli (2004, p. 91)

A família, desde os tempos mais antigos, corresponde a um grupo social que exerce marcada influência sobre a vida das pessoas, sendo encarada como um grupo com uma organização complexa, inserido em um contexto social mais amplo com o qual mantém constante interação.

A palavra “Família” origina-se etimologicamente do vocábulo latino “famulus”, que significa servo ou escravo, sugerindo que primitivamente considerava-se a família como sendo o conjunto de escravos ou criados de uma mesma pessoa.

Esse novo organismo caracterizava-se pela presença de um chefe que mantinha sob seu poder a mulher, os filhos e um certo número de escravos.

Segundo Bruschini (2000), nos primeiros séculos de colonização temos como modelo dominante a família tradicional, patriarcal, extensa, rural que resultou do modelo de família trazido pelos portugueses. Este estilo de família impôs seu domínio na Colônia, subjugando os indígenas e, mais tarde, com a importação dos escravos negros, os portugueses foram destruindo formas familiares próprias desses grupos que aqui chegavam.

A partir da segunda metade do século XIX, com o início do processo de industrialização, começa a se desenvolver a família conjugal moderna, contexto onde se modernizaram as concepções sobre o lugar da mulher.

No Brasil, somente na Constituição de 1988 a mulher e o homem são assumidos com igualdade no que diz respeito aos direitos e deveres na sociedade conjugal.

A Constituição Federal Brasileira de 1988 reconhece a importância da família no artigo 226, no qual declara que a "família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado". Já a Declaração dos Direitos Humanos revela que a família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção da sociedade e do Estado.

É a partir dos anos 90 que a família brasileira apresenta mudanças significativas em todos os seguimentos da população.

Ao abordar o tema família, Miotto (1997, p. 120) nos aponta

A família pode ser definida como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura na qual está inserida.

O grupo familiar tem um papel fundamental na constituição dos indivíduos, sendo importante na determinação da personalidade, além de influenciar significativamente no comportamento. Pode-se dizer que esta instituição é responsável pelo processo de socialização primária das crianças e dos adolescentes.

Nesta perspectiva, a família tem como finalidade estabelecer formas e limites para as relações estabelecidas entre as gerações mais novas e mais velhas propiciando a adaptação dos indivíduos às exigências do conviver em sociedade. Dessa maneira, a instituição familiar é designada como o primeiro grupo social do qual o indivíduo faz parte.

A família possui um papel fundamental no desenvolvimento biopsicossocial dos indivíduos, apresentando algumas funções primordiais, as quais podem ser agrupadas em três categorias que estão intimamente relacionadas: funções biológicas (sobrevivência do indivíduo), psicológicas e sociais (OSÓRIO, 1996).

A função biológica consiste em oferecer condições de sobrevivência, suprimindo cuidados necessários para que o indivíduo se desenvolva adequadamente. Em relação às funções psicológicas, podemos citar a garantia emocional do indivíduo e oferecer um ambiente adequado para seu desenvolvimento. A função social está relacionada à transmissão de valores, ideias, padrões necessários para a atuação na sociedade e ao exercício da cidadania.

Todo ser vivo nasce, cresce, reproduz e morre. A família é um sistema vivo, e, como tal, apresenta fases. As adaptações estão relacionadas ao próprio processo de desenvolvimento das famílias que passam por fases evolutivas ao longo do seu ciclo vital (OSÓRIO, 1996).

A família é um sistema que se modifica, seu processo evolutivo consiste num avanço progressivo até novos estágios de desenvolvimento e crescimento.

O ciclo de vida da família passa por períodos previsíveis, de estabilidade e transição, de equilíbrio e adaptação; e, por outro lado, passa por momentos de desequilíbrio, onde se desenvolvem novas funções e capacidades.

As etapas do ciclo vital estão marcadas por eventos significativos: nascimentos e mortes, separação da família de origem e formação do novo casal, nascimento do primeiro filho, o primeiro irmão, a adolescência e passagem à idade adulta dos filhos, a desvinculação progressiva de pais e filhos, o casal conjugal na maturidade e envelhecimento, a separação pela morte de um dos membros do casal, entre outros.

No entanto, a família vive o impacto de eventos inesperados que atuam nas modificações de sua estrutura e dificultam a sua superação, de acordo com Buscaglia (1993, p. 80)

Todos os membros da unidade familiar conhecem seus papéis e sabem como devem desempenhá-lo. Porém, mesmo em tais famílias

saudáveis, uma ocorrência violenta, assim como uma doença séria e prolongada, desastres naturais e dificuldades financeiras imprevistas, exigirá dos membros uma redefinição de seus papéis e o aprendizado de novos valores e padrões de comportamento, a fim de se ajustarem ao novo estilo de vida. Em outras palavras, a cada novo evento de impacto, a família deve ser reestruturada.

Cada família encontra modos singulares de enfrentar situações semelhantes. A superação da crise vai depender da maior ou menor flexibilidade da família para interagir.

### **3.1 O Papel da Família do Deficiente**

A família é o contexto imediato e essencial que o indivíduo tem, é o que exerce maior influência sobre o desenvolvimento da área cognitiva, afetiva, motora e emocional. É o agente propulsor que realiza a estimulação das diversas áreas do desenvolvimento, ampliando seu potencial futuro.

A relação no contexto familiar enfatiza que esse ambiente compreende o nível do desenvolvimento da criança em sua realidade do dia a dia.

Pais, irmãos e avós fazem parte deste contexto, representam os cuidados e vínculos construídos necessários para a inclusão social do indivíduo.

De acordo com Buscaglia (1993, p. 78 - 79) a família,

[...] é uma força poderosa. Ela desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e de suas instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, do desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humanos.

O papel da família é oferecer um ambiente seguro, onde as crianças possam aprender, se desenvolver, formar sua personalidade e relacionar-se com a sociedade. É um ambiente onde os indivíduos podem interagir, vivenciando padrões distintos de papéis, extremamente significativos para o desenvolvimento da criança com síndrome de Down.

Nesse sentido, a família segundo Vieira e Vieira (apud DÉA 2009, p. 58) “desempenha um papel fundamental, visto que constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento saudável e funcional”.

O nascimento de qualquer criança no seio familiar é sempre esperado com muita expectativa, mas a partir do momento em que uma criança deficiente é trazida para casa, o clima emocional da família se transforma.

A criança com deficiência cria uma situação nova no contexto familiar, caracterizando uma crise inicial.

De acordo com Vieira e Vieira (apud DÉA 2009, p. 58) “a disfunção familiar é expressa por clima restritivo, comunicação confusa, dificuldade de abertura para expressar sentimentos”.

Frequentemente, a primeira reação a notícia é um pesar e sofrimento. Quando qualquer criança nasce, os pais devem realizar um luto entre o bebê idealizado e o bebê real.

O primeiro ano de vida é o mais crítico, pois a criança necessita de cuidados especiais. O ambiente familiar deve ser seguro, prevenindo a possibilidade de riscos à criança, de modo que esta possa se desenvolver em um ambiente estimulador. De acordo com Vieira e Vieira (apud DÉA 2009, p. 60)

As conquistas realizadas nos dois primeiros anos são a base da aprendizagem posterior e dão uma matriz de aprendizagem que será utilizada em idades mais avançadas. Mães e pais que conseguem manter com a criança uma ligação afetiva estreita e positiva favorecem a aprendizagem, proporcionando condições de desenvolvimento e segurança para sua independência e autonomia.

O nascimento é uma época de alegria e comemoração, porém a família irá sofrer o impacto da notícia do acontecimento e grande parte da reação da família à essa notícia será determinada pelo tipo de informação fornecida, como ela é apresentada e a atitude da pessoa que comunica. (BUSCAGLIA, 1993).

O modo como a criança deficiente será aceita na família depende em grande parte da explicação inicial. O aspecto emocional juntamente com o clima familiar, muitas vezes, deverá passar por um longo processo para a aceitação da nova realidade. A reorganização familiar fica mais fácil quando há apoio mútuo entre o casal. Nesse caso, o ambiente familiar pode contribuir para o desenvolvimento e crescimento da criança.

Segundo Buscaglia (1993, p. 86)

Pesquisas clínicas têm revelado que a maior influência sobre a aceitação ou rejeição da criança deficiente pela família é a atitude da mãe. Se ela é capaz de lidar com o fato com aceitação e segurança razoáveis, de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo.

Existem outros fatores que podem afetar o papel da família na aceitação ou rejeição de um membro deficiente: o modo como a família enfrenta as situações difíceis, os problemas familiares, se a família está bem organizada e solucionam conflitos em conjunto, entre outros.

Com o passar do tempo, a família aprende a lidar com a criança com síndrome de Down. Os pais não devem esconder a criança da família, mas explicar a sua situação e a melhor forma de lidar com ela.

De acordo com Casarim (1999, s/p) “as famílias diferem em sua reação diante do nascimento da criança com síndrome de Down. Existe um processo de luto adjacente, envolvendo quatro fases”.

- Primeira fase de luto: Ocorre um entorpecimento com o choque e a descrença. É um período crítico para se formar o vínculo entre mãe e filho.
- Segunda fase de luto: Aparece a ansiedade junto com as emoções forte e o desejo de recuperar a pessoa perdida. A família tenta acreditar que pode haver um possível erro de diagnóstico.
- Terceira fase de luto: Reconhecimento da imutabilidade da perda, através da confirmação do diagnóstico. Insegurança diante da nova realidade.

- Quarta fase de luto: Recuperação e uma gradativa aceitação da mudança, redução da ansiedade e insegurança.

Cada família enfrenta a deficiência de acordo com sua história, suas representações, crenças, valores culturais, condições objetivas e materiais, além da personalidade individual de cada membro. As acomodações que ocorrem na estrutura familiar sempre apresentam especificidades conforme o caso; porém a influência familiar é determinante para facilitação ou impedimento do processo de integração social do indivíduo.

Desde o início, a criança com síndrome de Down apresenta o desenvolvimento mais lento, por isso deve ser estimulada. As atividades da vida cotidiana na família proporcionam oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento.

Muitas famílias tratam a criança com síndrome de Down como se não tivesse a capacidade de se desenvolver, ou simplesmente estimulam, mas não acreditam no seu pleno desenvolvimento. Tratam a criança como se fosse um bebê que não possui autonomia, que é dependente.

O papel da família de uma criança com síndrome de Down é de extrema importância no processo de inclusão social e seu desenvolvimento, a família deve ser vista e tratada como um parceiro a mais no processo de quebra das barreiras que impedem a participação e a inclusão social de seus membros.

#### **4 SERVIÇO SOCIAL X INCLUSÃO**

A Organização das Nações Unidas proclamou em 09 de dezembro de 1975 a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes que diz em seu artigo 3º

As pessoas deficientes têm o direito inerente de respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar uma vida decente, tão normal e plena quanto possível.

Em seu artigo 8º diz que: "As pessoas deficientes têm o direito de ter suas necessidades especiais levadas em consideração em todos os estágios de planejamento econômico e social".

A ONU ainda, em 03 de dezembro de 1982, elaborou o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência que diz em seu parágrafo 12

A igualdade de oportunidades é o processo mediante o qual o sistema geral da sociedade - o meio físico e cultural, a habitação, o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e de trabalho, a vida cultural e social, inclusive as instalações esportivas e de lazer - torna-se acessível a todos.

A sociedade passou por diversas transformações diante das práticas sociais de exclusão. Praticava-se a exclusão de pessoas que não atendiam aos padrões considerados “normais” pela sociedade, posteriormente desenvolveu-se o atendimento segregado dentro de instituições. Em seguida se passou para a prática de integração social e recentemente luta-se pela inclusão social dos indivíduos.

Segundo Santana (apud DÉA 2009, p.85)

O movimento de inclusão tem por objetivo a construção de uma sociedade realmente para todas as pessoas, com a utilização de alguns princípios, que são celebração das diferenças, direito de pertencer à sociedade, valorização da diversidade humana, solidariedade humanitária, igual importância das minorias e cidadania com qualidade de vida.

Por muito tempo buscou-se a integração social do indivíduo, que consiste na tentativa de inserir a pessoa com deficiência na sociedade desde que esta esteja apta e capacitada para viver de acordo com os padrões e normas da sociedade. Não se busca a transformação da sociedade para que esta receba os indivíduos com necessidades especiais, mas que esses indivíduos estejam adaptados às condições que ela impõe.

Já na inclusão social, a sociedade busca se adaptar para poder incluir pessoas com deficiência em seus sistemas sociais, para que estes possam assumir seus papéis na sociedade.

De acordo com Santana (apud DÉA 2009, p. 85) “A inclusão constitui, então, um processo bilateral, no qual as pessoas ainda excluídas e a sociedade buscam, em parceria, efetivar a igualdade de oportunidades para todos”.

Hoje vemos o avanço da inclusão da pessoa com deficiência nas áreas da educação e mercado de trabalho.

Temos em pleno vigor a Lei 7.853 de 24.10.1989, que

Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social e as ações necessárias ao seu cumprimento, afastando a discriminação, garantindo-lhes o direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social.

De acordo com Mrech (2001, p. 152)

Uma sociedade inclusiva tem compromisso com as minorias e não apenas com as pessoas deficientes. Tem compromisso com ela mesmo porque se auto exige transformações intrínsecas [...] Como filosofia, incluir é a crença de que todos têm direito de participar ativamente da sociedade, contribuindo de alguma forma para o seu desenvolvimento.

Lutar por direitos sociais é um processo de construção coletiva e, o Serviço Social constitui-se em um campo de resgate do protagonismo, onde suas ações devem ser pensadas no conjunto da sociedade, de forma totalizante, na perspectiva de progredir na construção da cidadania social e no respeito à diversidade, promovendo a construção de uma sociedade inclusiva.

Segundo Yamamoto (2000, p. 27-28)

Nosso objeto de intervenção profissional é a questão social, o rebatimento de suas inúmeras expressões no cotidiano e na

materialidade das relações sociais da vida dos seres em sociedade. A consequência central das relações sociais, mediada pela construção da sociedade do capital, é justamente a questão social. Isso significa dizer que a sociedade produz, em seu movimento humano e contraditório, o acirramento da luta de classes. De um lado o capitalismo concentra riquezas e informações nas mãos de poucos privilegiados da sociedade, ocasionando necessariamente miséria para muitos outros não privilegiados e que se tornam alheios da maioria dos bens produzidos socialmente. Por outro lado, esses seres, apartados dos bens sociais, precisam produzir coletivamente formas estratégicas de enfrentar toda a desigualdade construída em um sistema de injustiças e segregações.

O Serviço Social surge da emergência da questão social do conjunto das expressões das desigualdades social, econômica e cultura. O segmento dos assistentes sociais busca um compromisso com os interesses públicos, atuando na defesa dos direitos sociais dos cidadãos e na sua viabilização junto aos segmentos majoritários da população, o que coloca a centralidade da questão social. (IAMAMOTO, 2000).

O Serviço Social evidencia sua forte articulação e vinculação na luta pelos direitos humanos, apontando para uma postura democrática, a favor da cidadania, em contraposição ao preconceito e exclusão social, com as quais se convive diariamente na sociedade brasileira e no mundo.

Evidenciamos o papel do Serviço Social na construção e gestão de políticas públicas que garantam a efetivação da inclusão social, colaborando para a construção de uma sociedade mais justa e igualitária, permitindo que todos os indivíduos assumam seus papéis de cidadãos e tenham seus direitos garantidos.

## **5 METODOLOGIA DA PESQUISA E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

## 5.1 Metodologia da pesquisa

Esta pesquisa tem como objeto de estudo a importância da família no desenvolvimento da criança com síndrome de Down e sua inclusão social, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, no município de Bauru, realizada no período de fevereiro a novembro de 2012.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Bauru é uma entidade sem fins econômicos, de excelência e referência no país, que atende crianças com síndrome de Down e suas famílias. O interesse pelo estudo surgiu dentro da instituição, com a necessidade de avaliar se a família vem realmente exercendo seu papel no desenvolvimento da criança e se a equipe profissional vem fortalecendo esse processo, garantindo o suporte técnico necessário às famílias.

O objetivo geral da pesquisa é o de analisar o papel da família no processo de inclusão social da criança com Síndrome de Down. Dentre os objetivos específicos destacamos: verificar o desenvolvimento biopsicossocial da criança com síndrome de Down e sua relação com a família, identificar a incidência da inclusão social da criança e averiguar o suporte da equipe técnica multidisciplinar na família para a sua inclusão.

A tipologia da pesquisa caracteriza-se em pesquisa de campo, conforme Marconi e Lakatos (2002, p.83) pontuam:

Pesquisa de campo é aquela utilizada com o objetivo de conseguir informações e/ou conhecimentos acerca de um problema para o qual se procura uma resposta, ou de uma hipótese que se queira comprovar, ou, ainda, descobrir novos fenômenos ou as relações entre eles.

A pesquisa bibliográfica serviu para a construção do referencial teórico, conforme Gil (2002, p.44): “A pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”.

A presente pesquisa é descritiva, que de acordo com Gil (1995, p.45) “As pesquisas deste tipo têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis”. A mesma se caracteriza na abordagem qualitativa, dando ênfase a dados subjetivos, que segundo Martinelli

(1999, p.25) “No que se refere às pesquisas qualitativas, é indispensável ter presente que, muito mais do que descrever um objeto, buscam conhecer trajetórias de vida, experiências sociais dos sujeitos”.

Assim, para verificar como se dá o processo de inclusão social e a importância da família no contexto de desenvolvimento biopsicossocial da criança com síndrome de Down, procurou-se identificar o grau de desenvolvimento das crianças atendidas pela APAE e sua relação familiar e desvelar o acompanhamento e comprometimento da equipe técnica no suporte às famílias.

A hipótese sugerida é que através do suporte da equipe técnica multidisciplinar, as famílias vêm conseguindo viabilizar a inclusão social e o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down, enquanto que famílias sem tal suporte não conseguem atingir o desenvolvimento total da criança, nem sua inclusão social, e conseqüentemente, dificulta a criança em seu processo de construção da autonomia.

A falta de informação e orientação dos pais e dos profissionais que lidam com crianças com Síndrome de Down pode interferir no desenvolvimento da criança, quando esta não atinge suas potencialidades.

Dessa forma, o universo da pesquisa é constituído pelas famílias que utilizam os serviços ofertados pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Bauru, totalizando 30 famílias.

São sujeitos válidos nesse estudo as mães ou responsáveis das crianças que estão inseridas nos serviços ofertados pela APAE, representando seis mães/responsáveis, o que corresponde a 20% do universo, sendo, portanto, uma amostra probabilística, que de acordo com Lehfeld e Barros (2004, p. 59):

Neste tipo de amostragem os elementos do universo da pesquisa têm a mesma chance de serem escolhidos. São selecionados aleatoriamente ou ao acaso. Existe uma probabilidade igual, para todos os elementos, de eles serem sorteados.

Inicialmente, aplicou-se o pré-teste junto a dois sujeitos, a fim de validar a fidedignidade dos instrumentais de coleta de dados da pesquisa e, após a aplicação não sentiu-se a necessidade de reformular as perguntas, pois as mesmas eram claras e atingiam os objetivos.

Foram utilizados instrumentais técnicos de coleta de dados, de acordo com os objetivos da pesquisa, sendo inicialmente utilizado a observação sistemática, que segundo Marconi e Lakatos (2002, p.90) “Na observação sistemática o observador sabe o que procura e o que carece de importância em determinada situação; deve ser objetivo, reconhecer possíveis erros e eliminar sua influência sobre o que vê ou recolhe”.

Após a observação detalhada foi aplicada entrevista com roteiro contendo perguntas abertas e fechadas, conforme Marconi e Lakatos (2002, p. 94):

O entrevistado tem liberdade para desenvolver cada situação em qualquer direção que considere adequada. É uma forma de poder explorar mais amplamente uma questão. Em geral, as perguntas são abertas e podem ser respondidas dentro de uma conversação informal.

A entrevista foi aplicada na própria Instituição APAE, com autorização e agendamento prévio dos sujeitos. As entrevistas duraram em média 15 minutos cada, os sujeitos se sentiram a vontade e responderam abertamente as perguntas. Destaca-se como facilidades da pesquisa o contato com os usuários, todos foram participativos e compareceram na data e horários marcados, a entrevista foi realizada em local adequado, assegurando o sigilo. Como dificuldades somente destaca-se que alguns pais por terem filhos pequenos, tiveram que levá-los dificultando a comunicação e concentração dos pais.

O período para a realização desta pesquisa foi de fevereiro a setembro de 2012, cuja pesquisa de campo com os sujeitos fez-se no mês de julho de 2012.

E, por fim, a subjetividade das famílias pesquisadas, que consiste em obter dados relativos à “experiência íntima”, busca-se captar as reações espontâneas do entrevistado, ou seja, utilizada para coletar os dados o depoimento pessoal, possibilitando um contato pessoal com o entrevistado. Foi elaborada uma ou mais perguntas e repassada ao sujeito alvo, para coletar os dados e geralmente com a permissão do pesquisado se utiliza o gravador.

Após a coleta de dados, procedeu-se o tratamento dos mesmos com fidedignidade, os quais foram agrupados em 2 eixos para análise, facilitando a compreensão do objeto de estudo, com enfoque na importância da relação familiar no desenvolvimento da criança com síndrome de Down e o acompanhamento e comprometimento da equipe técnica no suporte às famílias.

## 5.2 Análise dos Resultados

### 5.2.1 *A importância da relação familiar no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down*

A família é o contexto imediato e essencial que o indivíduo tem, é o que exerce maior influência sobre o desenvolvimento da criança, é o agente propulsor que realiza a estimulação das diversas áreas do desenvolvimento, ampliando seu potencial futuro.

A família é um sistema que se modifica e o ciclo de vida da família passa por períodos imprevisíveis, de estabilidade e transição, de equilíbrio e adaptação; e, por outro lado, passa por momentos de desequilíbrio, onde se desenvolvem novas funções e capacidades.

Logo, nesse estudo procura-se entender quais foram os sentimentos das mães quando receberam a notícia de que seu filho é portador da síndrome de Down e quais foram suas reações diante de tal contexto.

Com a pesquisa percebeu-se que os sentimentos variam desde a raiva, tristeza, susto, surpresa, medo e a reação de choro:

*“[...] Eu não tive raiva, nada disso, eu fiquei assustada, um pouco triste, fiquei com medo de não saber cuidar, mas eu já estava cuidando, então eu acho que seria só saber como eu ia fazer [...]”  
(SUJEITO 1, MÃE)*

*“A minha reação foi [...] eu fiquei alguns minutos sem pensar em nada. Eu estava no hospital, tiraram a maca debaixo e eu fiquei flutuando assim, parecia que tinha tirado o chão, foi bem difícil. Não me senti nem culpada, nem com raiva, não tinha muito sentimento na hora [...]” (SUJEITO 3, MÃE)*

*“Fiquei muito surpresa, confusa, e profundamente triste, pois a Síndrome de Down era desconhecida por mim. Tive medo, chorei muito”. (SUJEITO 5, MÃE)*

*“Minha reação foi de choro e meu sentimento de tristeza e medo. Não por meu filho ter síndrome de Down, mas pela possibilidade de ter sérios problemas de saúde”. (SUJEITO 6, MÃE)*

Apenas uma mãe apresenta um sentimento diferente quando recebe a notícia:

*“A minha reação foi a mais normal, não foi um susto, nada, porque a minha reação até incomodou a pediatra [...] eu acho que eu fui bem preparada pra receber ela, Deus me preparou bem. Meu sentimento não foi um sentimento de revolta, não tive esse sentimento, foi um sentimento de [...] não sei, parece que eu fui [...] na verdade, foi um presente, foi um presente”. (SUJEITO 2, MÃE)*

Pelos relatos percebe-se que é uma situação difícil pela qual a família passa, na qual a mãe não se sente culpada, mas passa por um momento de grande tristeza, de choro, muitas vezes por desconhecer o que é a síndrome de Down e como a família vai ser adaptar a esse novo contexto.

O nascimento de qualquer criança no seio familiar é sempre esperado com expectativa, mas a partir do momento em que uma criança deficiente é trazida para casa, o clima emocional da família se transforma. Os pais não devem esconder, nem excluir a criança, mas explicar a nova situação para a família, para que esta também possa participar do desenvolvimento da criança.

As mães relatam qual foi a reação por parte da família quando noticiaram que seu filho é portador de síndrome de Down:

*“Na verdade minha família era eu e as minhas filhas. Elas ficaram com pena dela, ficavam com cuidado [...] Eu não tenho outros parentes, eu não sou daqui, eu sou do Rio de Janeiro [...] eu nunca fui pra lá com ela, eles não conhecem ela, só na foto. Só o pai dela, eu fui contar pra ele quando eu fiquei sabendo dessa notícia [...] ele falou que isso não era verdade, depois eu nunca mais quis saber de levar notícia pra ele”. (SUJEITO 1, MÃE)*

*“Foi assim um choque pra família, ficaram meio desapontados, porque acho que eles estavam esperando um bebê normal [...] então foi um choque mesmo, mas eles aceitaram bem, difícil foi o pai de aceitar, o pai foi”. (SUJEITO 2, MÃE)*

*“Todos ficaram surpresos, mas até que o resultado do cariótipo não saísse, ainda tinha dúvida, acreditavam que os médicos suspeitavam errado. Depois aceitaram normalmente”. (SUJEITO 5, MÃE)*

*“Meu marido conversou com os nossos pais e eles foram carinhosos, amorosos, positivos, mas não tem como não ver uma lágrima rolar, o coração apertar de preocupação e as dúvidas. (SUJEITO 6, MÃE)*

Observa-se que a família deseja um bebê saudável, normal, e tem muitas expectativas com o nascimento. Diante da notícia a família fica surpresa, até que o resultado saia espera-se que o diagnóstico dado pelo médico esteja errado, mas apesar das dúvidas e do medo, o bebê é aceito da melhor forma. Percebe-se através do relato de duas mães a dificuldade da notícia em ser aceita pelo pai da criança.

Depois que ocorre a aceitação da criança pelos pais e pela família, inicia-se um novo processo que exigirá a dedicação, paciência e perseverança por parte de todos que estão inseridos na família, principalmente por parte dos pais. A estimulação é extremamente

necessária para este bebê, devido ao atraso de desenvolvimento que esta síndrome proporciona.

Os pais foram indagados de como, no cotidiano, a estimulação do desenvolvimento da criança é realizada:

*“Ela tem atendimento aqui na APAE [...] procuro trazer em todos os atendimentos, não falto e onde proporciona que vai ser bom pra vida dela eu levo, então tudo que me falam, que me orientam eu estou fazendo, na escola também, brigo na escola, sou briguenta. Ela é totalmente independente [...]” (SUJEITO 2, MÃE)*

*“A gente está continuando o que eu aprendo aqui (APAE), uma irmã minha que fica com ela durante o dia [...] minha irmã estimula ela o dia inteiro, faz exercício, cada hora é uma fase, cada hora ela está fazendo uma coisa diferente, ela corresponde super rápido”. (SUJEITO 3, MÃE)*

*“Colocando na escola e ele interagindo com as outras crianças, acho que isso já é um estímulo pra ele, com os irmãos também, eles brincam bastante, conversam bastante [...]” (SUJEITO 4, MÃE)*

*“Não a subestimando, não a superprotegendo. Mesmo que a princípio pareça não compreender algo, oriento como se entendesse completamente e vou reforçando, mudando o jeito de explicar, mas nunca achando “não vou falar sobre isso porque não adianta, não vai entender”. Eu a chamo pra a realidade, exijo responsabilidades, mostro que ela é capaz, mostro que acredito nela e que ela tem que acreditar na sua capacidade”. (SUJEITO 5, MÃE)*

*“Como trabalhava na APAE, meu filho recebeu atendimento desde o 1º mês de vida com terapeutas específicos para sua estimulação,*

*como: fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapia ocupacional, equoterapia e natação. E no dia a dia vamos seguindo as orientações desses profissionais e também as relações que tem com os familiares, amigos e principalmente a escola”. (SUJEITO 6, MÃE)*

Percebe-se que os pais são compromissados quanto aos atendimentos necessários à criança, comparecendo onde for necessário, e através da equipe técnica eles recebem todas as informações necessárias quanto à estimulação, trabalhando em casa com a criança e seguindo todas as orientações dos profissionais.

Ressalta-se também a importância do contexto escolar, como ambiente de interação com outras crianças que promove o desenvolvimento e novos estímulos, a relação com a família, tanto dos pais como dos irmãos e parentes próximos. É através da estimulação (profissional e no dia a dia) e da relação familiar que a criança encontra um ambiente que oferece estímulos para o seu bom desenvolvimento e isso deve ser constantemente executado pelos pais.

Tanto quanto estimular, acreditar no desenvolvimento é extremamente necessário, por isso os pais foram indagados se eles mesmos acreditam que seu filho com síndrome de Down poderá ter uma vida normal:

*“Com certeza, ela hoje é perfeita [...] ela pega tudo no ar, ela observa tudo, repete tudo, ela olha as coisas e dá aquela reação de que entendeu, fala tudo pra gente, do jeito dela”. (SUJEITO 1, MÃE)*

*“Acredito que sim, já vi filmes também, tem crianças (adultos) que já casaram [...]. a gente não sabe, tem que ver mais pra frente. Como? Eu acho que com a inclusão com outras pessoas, aí que ele vai adquirindo mais experiência, vai tendo mais contato com outras crianças, acho que ele vai sendo igual, quase igual às outras crianças”. (SUJEITO 4, MÃE)*

*“E como acredito! Tirando as terapias necessárias, a vida dela é absolutamente normal. Frequenta escola, vai a casa das amigas, tem*

*obrigações em casa, é disciplinada quando erra, etc. E acredito que vai ser sempre assim, trabalhamos pra isso, a orientamos pra isso”.*  
(SUJEITO 5, MÃE)

*“Normal sim, como qualquer criança que fala, que anda, pensa, brinca, que estuda, que quando adulto trabalha, namora, viaja... Como? Simplesmente vivendo e a cada dificuldade encontrada procurar superá-la, se necessário pedindo ajuda de profissionais específicos e competentes. Não posso colocar limites para o desenvolvimento do meu filho. Poderá não conseguir realizar muitas coisas ou necessitar da supervisão de terceiros, mas não posso enquadrá-lo. Temos que viver a cada dia, com derrotas, vitórias, mas sempre investindo, estimulando, ensinando, crendo e acreditando”.*  
(SUJEITO 6, MÃE)

Através dos relatos, observa-se que a família tem consciência de que a criança com síndrome de Down pode levar uma vida normal, através da estimulação e terapias necessárias desde quando são bebês. A família também tem consciência de que a criança tem um desenvolvimento mais lento e que será necessária paciência e esforço dos pais, mas que estes podem realizar todas as atividades sociais, ter obrigações e responsabilidades.

A criança com síndrome de Down não deve ser tratada como uma “eterna criança”, como se não entendesse o que lhe é ensinado, a família não deve colocar limites para seu desenvolvimento, mas ensinar, delegar responsabilidades, limites, etc. Também é destacada a importância do relacionamento com outras pessoas, outras crianças, para que a socialização gere estímulos para o bom desenvolvimento da criança com síndrome de Down.

Observa-se que os pais acreditam no desenvolvimento da criança e que o esforço, os atendimentos médicos e a relação social geram um resultado satisfatório de desenvolvimento.

As mães devem sempre acreditar que podem oferecer alguma coisa a mais para o seu filho com síndrome de Down, porque realmente podem. É preciso dar-lhes oportunidade.

Neste contexto, a família também exerce um papel fundamental, pois é um importante contexto social no qual a criança está inserida e esta também deve acreditar no desenvolvimento da criança. É relatado pelas mães as expectativas da família quanto ao desenvolvimento da criança:

*“A minha luta é que ela aprenda a ler, aprenda a escrever, pelo menos o básico, pra ela poder pegar um ônibus, eu espero que no futuro ela venha a trabalhar, então essa é a minha expectativa. Namorar, fico com medo, eu sei que vai chegar um dia, mas não penso nisso agora”. (SUJEITO 2, MÃE)*

*“[...] eles acham ela tão esperta, tão normal que pra eles ela não tem essa dificuldade, então eles a tratam normal. Também, porque a gente vê hoje na televisão casando, namorando, então é bom aparecer na televisão porque assim a gente, a família mesmo vê, vê que é uma coisa normal, não sei se vai chegar a casar, namorar, mas tudo bem”. (SUJEITO 3, MÃE)*

*“Eu espero que ele seja uma criança feliz e participativa com as outras crianças e com as coisas que ele faz, bem participativo. Estudar também, trabalhar”. (SUJEITO 4, MÃE)*

*“As expectativas são as melhores. Sempre acreditei que ela vai longe. Procuo não pensar muito longe. Procuo viver e trabalhar com a L. muito hoje. Sei que assim ela vai se superar dia após dia. Não tenho a menor dúvida que ela vai trabalhar, namorar; sei que pode fazer faculdade, mas essa não é uma meta a ser alcançada a todo custo. Vai ser consequência de um longo trabalho, vai vir do amadurecimento dela, do seu desejo de superar mais um limite como sempre tem sido em sua vida”. (SUJEITO 5, MÃE)*

*“Que nosso filho seja uma pessoa autônoma, possa desenvolver seus talentos, tenha amigos e seja muito feliz”. (SUJEITO 6)*

Através dos relatos percebe-se que a família tem uma grande expectativa com o futuro da criança, acreditando que esta poderá levar os estudos, namorar, casar, trabalhar, etc. Isso

tem sido uma grande conquista para a criança, quando percebemos que no passado lhe eram colocados limites e seu desenvolvimento não era estimulado, sua autonomia não era conquistada.

Hoje a família luta para que a criança tenha uma melhor qualidade de vida e desenvolva suas potencialidades, assumindo responsabilidades, adquirindo experiência. Todo o esforço por parte da família gera a expectativa de que no futuro a criança seja independente, conquiste suas vitórias e tenha autonomia para escrever sua história, como qualquer pessoa sujeita de direitos e deveres dentro da sociedade.

O contexto social é um importante contexto no qual a criança deve estar inserida para receber estímulos e interagir com outras crianças, a fim de desenvolver sua personalidade e suas potencialidades. A inclusão da criança com síndrome de Down no meio social é de extrema importância, pois esta necessita se relacionar com sua família, com outras crianças e receber estímulos de ambientes diferentes.

Diante de tal contexto, as mães foram questionadas se elas estimulam o desenvolvimento de participação de seu filho em atividades sociais (lazer):

*“Bastante, ela participa de tudo, ela vai no shopping, no cinema, no circo, no parque, tudo isso ela vai, festa, brincar com outras crianças, ela tem bastante amiguinho”. (SUJEITO 2, MÃE)*

*”É, passear nos parentes sim, mas agora no cinema e zoológico eu ainda não fui ai, mas pretendo levar ele. Eu vou mais na igreja, eu sou evangélica”. (SUJEITO 4, MÃE)*

*“A vida social da L. é um muito ativa. Desde os três aninhos ela já vai sozinha em aniversários dos amigos da escola. Está sempre brincando na rua com outras crianças, vai em retiros da igreja onde dorme sem a família. Todas as viagens escolares ela vai”. (SUJEITO 5, MÃE)*

*“Sim. Ele faz todas as atividades junto a família: passeios, jantares, cinema, gosta de ir ao clube, andar de caiaque, ir a festas de aniversário, etc”. (SUJEITO 6, MÃE)*

Percebe-se através dos relatos que os pais estimulam os filhos a participarem de atividades comuns da vida social, como: ir a passeios, a igreja, cinema, festas de aniversário, etc. Isso é de grande importância, pois é através dessas atividades que as crianças vão se inserindo no ambiente em que vivem, desenvolvendo relacionamentos e adquirindo experiências.

É importante salientar que não bastam as terapias em clínicas especializadas, é indispensável que os pais participem desse processo, seguindo as orientações dos profissionais, brincando em casa com seus filhos, permitindo-lhes que tenham estímulos visuais, táteis e auditivos, utilizando brinquedos de materiais concretos, sons, texturas, temperaturas e cores diferentes. Levar a criança à praia, aos aniversários, enfim a todos os lugares que uma criança possa ir. Afinal, é na relação familiar, na participação das atividades sociais da família, e no convívio com outras crianças, que começa o processo de inclusão.

Mas algumas vezes isso não acontece, pois, alguns pais retraem-se com medo do preconceito alheio, e também com intuito de proteger a criança de constrangimentos.

O preconceito com relação à síndrome de Down, no passado, fez com que as crianças portadoras da síndrome não tivessem qualquer chance de se desenvolverem. Pais e professores não acreditavam na possibilidade da alfabetização, as crianças eram rotuladas como “pessoas doentes” e, portanto, excluídas do convívio social. Existe ainda muito preconceito devido à desinformação, muita gente olha a pessoa com síndrome de Down e sente pena do indivíduo e da família. Isto prejudica o processo de socialização, porque, no momento em que se têm restrições com alguém, deixa-se de dar oportunidades para tal pessoa.

Nesse sentido as mães foram indagadas de como os pais lidam com o preconceito:

*“Isso tem, tem bastante, as pessoas não estão preparadas pra ver a diferença [...] no começo eu participei de muitas palestras, buscar ter conhecimento pra poder lidar com a situação, porque até então, a gente sabia que existia, mas a partir do momento que existe na família, aí muda completamente [...] (SUJEITO 2, MÃE)*

*“Graças a Deus nunca vivemos uma situação de rejeição. Mas já tivemos com superproteção e “brigamos” por isso. Mostramos que ela é capaz, pedimos que “não deem moleza” para L., pedimos sempre que exijam dela e se surpreenderão. Em todas as vezes que “brigamos” por isso, tivemos ótimos resultados, sabemos que isso é o melhor pra L.”. (SUJEITO 5, MÃE)*

*“Preconceito dói, mas tentamos minimizar os efeitos no desenvolvimento do nosso filho. Quando os pais não têm preconceito, acredito que passamos isso para as pessoas”. (SUJEITO 6, MÃE)*

Observa-se que os pais não passaram por situações de rejeição, porém fica claro que ainda há uma falta de informação por parte da sociedade no que diz respeito ao que é a síndrome, as possibilidades de desenvolvimento da criança e o seu futuro potencial. As mães têm consciência dessa falta de informação por parte da sociedade e deixam claro que seu papel, como mãe de uma criança com síndrome de Down, é buscar toda informação necessária para combater o preconceito e conscientizar as pessoas de que a síndrome de Down não é uma doença, que a criança pode sim se desenvolver e levar uma vida normal, como observamos através do relato desta mãe:

*“Não, tratar de forma diferente não. Uma vez eu falei para uma mulher que ele tinha síndrome de Down e que eu trazia ele aqui (APAE), ela falou pra mim que ele ia ser uma criança muito parada. Eu falei que não, a gente aprende na APAE que as crianças que tem Síndrome de Down são mais hipotônicas, tem mais dificuldade que outras crianças, não que ele vai ser uma criança parada, mongoloide, porque as vezes a pessoa acha que por ter Síndrome de Down vai ser uma criança mongoloide, não vai fazer nada, não vai participar de nada. Então eu falei pra ela que não, que na APAE ele está tendo um bom desenvolvimento, se não tivesse a APAE eu acho que ele seria uma criança mais parada, sem ter participação, mas como ele tem*

*acompanhamento, não. Eu vejo assim, que a gente que tem a criança que tem Síndrome de Down tem que passar informação para outras pessoas [...] a gente que já tem essa consciência tem que conscientizar as outras pessoas [...] a gente tem que passar pra outras pessoas [...]”. (SUJEITO 4, MÃE)*

Observamos que hoje os pais têm um entendimento maior das possibilidades de seus filhos, isso deve em grande parte às informações que eles recebem e buscam. Isso se transforma em uma possibilidade para combater o preconceito e, conseqüentemente um meio de conscientizar a sociedade.

Destacamos também a importância do relacionamento entre mães de crianças com síndrome de Down, com o objetivo de trocarem experiências, esclarecerem suas dúvidas, auxiliarem outras mães que estão passando por momentos que elas mesmas já passaram. Diante disso, foi questionado se elas participavam de algum grupo de mães:

*“Não. Eu só venho fazer o tratamento com ela, não participo muito só eu aqui, eu tenho que vir mais por causa dela”. (SUJEITO 1, MÃE)*

*“Então, eu fazia parte da sociedade Amigo Down, mas não sei o que virou”. (SUJEITO 2, MÃE)*

*“Não, não participo”. (SUJEITO 3, MÃE)*

*“No comecinho aqui na APAE a gente participava bastante, mas agora não. A gente compartilhava com as outras mães, as vezes tem mãe que tá começando agora e não sabe o desenvolvimento da criança, a gente tem que explicar pra elas como que eles vão ter o desenvolvimento um pouquinho mais tarde, mais vai ter o desenvolvimento normal”. (SUJEITO 4, MÃE)*

*“Embora pouco ativo, participo da Sociedade Amigo Down”.*  
(SUJEITO 5, MÃE)

*“Participo da Sociedade Amigo Down”.* (SUJEITO 6, MÃE)

Observamos que somente uma mãe participa de algum grupo, enquanto que as outras não. Destacamos que tal participação é de extrema importância, pois é um momento em que a mãe pode esclarecer suas dúvidas e medos, ter um momento de socialização, receber e dar apoio à outras mães, etc. Diante do relato desta mãe identificamos a importância desse processo:

*“[...] desde que ela nasceu a minha vida girou em torno, em função dela, a minha vida eu vivi para ela, foram dois anos e meio da minha vida que eu vivi só pra ela, então praticamente eu não tinha vida própria, era só pra ela [...]”.* (SUJEITO 2, MÃE)

Verificamos que a mãe passa por um extenso período em que ela dedica seu tempo aos atendimentos que a criança necessita, porém perde seu próprio espaço, dedicando-se inteiramente ao seu filho, esquecendo-se de si mesma, assim ressaltamos a importância de sua participação nos grupos, para encontrar apoio e compartilhar experiências.

### 5.2.2 *O acompanhamento e comprometimento da equipe técnica no suporte às famílias*

Quando uma mãe dá à luz um bebê com síndrome de Down, ela inevitavelmente tem dúvidas e preconceitos – às vezes por coisas ditas até mesmo por profissionais ainda não bem capacitados. Através de intervenções técnicas os pais conhecem a síndrome, suas causas e consequências, bem como transformar as limitações de seus filhos em possibilidades de vida.

Na maioria das vezes a síndrome de Down é desconhecida pelos pais que acabaram de ter um bebê com tal síndrome, o medo e as dúvidas aparecem pela falta de informação por parte dos pais.

Médicos e outros profissionais não capacitados ou até mesmo desinformados e descompromissados podem afetar a vida destes pais, fornecendo-lhes informações incorretas e até mesmo impossibilitando que os pais iniciem um tratamento adequado com seus filhos, passando-lhes a imagem de que uma criança com síndrome de Down não poderá se desenvolver, não poderá levar uma vida normal.

Diante disso, foi indagado aos pais quem e como a Equipe Técnica do Hospital anunciou a notícia para a família:

*“Foi só no pronto socorro que eu fiquei sabendo, eu saí da maternidade sem saber de nada. Eu já imaginei que ela tinha alguma coisa. Ele (médico) foi frio, falou assim: “Sua filha tem todos os sintomas de uma criança que tem síndrome de Down”. Eu falei assim: “Nossa, mas o que será a síndrome de Down?” Eu fiquei pensando o que será isso, o que significa a síndrome de Down? Então ele não falou nada, ele só mandou eu vir direto pra cá (APAE)”. (SUJEITO 1, MÃE)*

*“A pediatra. Descobri assim que ela nasceu, a pediatra já fez o encaminhamento pra eu levar no posto de saúde, porque ela falou pra mim que a minha filha aparentava características de síndrome de Down, então era pra eu levar para confirmar. Ela me anunciou a notícia de uma forma fria e rápida, não deu nenhuma atenção”. (SUJEITO 2, MÃE)*

*”Descobri só quando eu fui pro quarto. Eu tive a gestação e lógico que eu estava com medo de ter por causa da idade, é uma idade de risco, mas fiquei sabendo logo que nasceu. Quem anunciou a notícia foi meu marido, porque na hora da sala da cirurgia eles não falaram*

*nada, eles correram com ela, porque acho que ela estava meio afogada [...] a hora que eu cheguei no quarto meu marido estava lá, ele já sabia, porque assim que saiu a nenê a médica já falou pra ele. Meu marido diz que ela falou de uma vez, falou que 99% chance de ser síndrome de Down, porque ela tinha as características [...] então ele que deu a notícia, mas que a medica foi muito sutil, ela falou que depois vinha no quarto conversar com nós dois”. (SUJEITO 3, MÃE)*

*“Foi a pediatra quem deu a notícia. A princípio disse que era uma desconfiança devido às características que a bebê apresentava. Logo depois que o geneticista e um neurologista a avaliaram ainda na maternidade, esse “neuro” veio conversar comigo e com meu marido confirmando essas características”. (SUJEITO 5, MÃE)*

*“A notícia foi anunciada pela pediatra assim que fui para o quarto. Ela foi muito amorosa, cuidadosa e profissional, explicou todo o procedimento realizado com o bebê, a suspeita da síndrome de Down, a necessidade de procurar um geneticista e não deu alta do Hospital sem antes realizar vários exames mais específicos e detalhados”. (SUJEITO 6, MÃE)*

Através da observação e dos relatos identifica-se que as mães que utilizaram o serviço público de saúde receberam a notícia da suspeita de síndrome de Down pelo pediatra, mas que este não deu nenhum tipo de atenção, anunciou a notícia de forma rápida e sutil, encaminhando os pais para o serviço público de saúde mais próximo de sua casa, para confirmação da suspeita.

A equipe médica somente confirmou o diagnóstico, não fornecendo também nenhum tipo de informação, somente encaminhando a criança para um atendimento especializado na Instituição que atende pessoas com deficiência.

Já na saúde suplementar observamos que a notícia foi anunciada pela pediatra, e que pelo relacionamento que tal assistência medica proporciona, os pais recebem todo o tipo de informação e acompanhamento necessários.

Diante da forma como a equipe medica anunciou a notícia para os pais, estes também foram questionados se eles receberam algum tipo de informação a respeito do que é a síndrome de Down e como ela poderia afetar a saúde e desenvolvimento de seu filho:

*“Antes de chegar aqui, eu passei por outro médico, ele falou assim: “Mas geralmente criança assim não dura nada, menos de um ano, não tem síndrome de Down velho”. Aí que eu fiquei chorando mesmo. “Nossa meu Deus, minha filha não vai durar nem um ano?” Não sei de onde ele era, mas o médico do pronto socorro não me explicou nada, nadinha”. (SUJEITO 1, MÃE)*

*“Não, ela só falou pra mim que era pra eu levar no centro de saúde que era mais próximo da minha casa, que ela apresentava essa característica e só, não me explicou nada. Quando eu fui no posto a doutora me explicou tudo, o que era, aí eu tive as informações”. (SUJEITO 2, MÃE)*

*“Não, a medica em si não deu, ela só deu as características aparentes [...] e falou que vinha bastante panfleto e que era pra eu procurar APAE, que a APAE ia dar um suporte pra mim e tal, e foi embora, nem vi mais a pediatra [...]”. (SUJEITO 3, MÃE)*

*“Foi o neurologista quem explicou melhor sobre a síndrome e foi muito legal, pois ele falou muito mais sobre as possibilidades do que as dificuldades da pessoa com síndrome. Disse que eu poderia chorar o tanto que eu quisesse, mas que ali estava um bebê que precisava de mim como qualquer outro precisa de sua mãe, com síndrome ou não”. (SUJEITO 5, MÃE)*

*“Sim, tanto da pediatra, como da ginecologista. Gostaria de ressaltar que esse “privilégio” foi pela amizade que temos com os médicos e que como assistente social da APAE (trabalhava na APAE de Bauru quando meu filho nasceu) já tinha conhecimento das dificuldades de uma criança com síndrome de Down. Infelizmente durante as entrevistas que realizava com as famílias na APAE observei que o preconceito e a falta de informação da equipe médica era frequente”.*  
*(SUJEITO 6, MÃE)*

Observamos que a falta de informação e a falta de comprometimento para com as famílias ainda é muito grande. A princípio o médico não explica o que é a síndrome nem como isso pode afetar a saúde da criança, somente percebe as características aparentes e encaminha a família para um atendimento especializado.

Somente duas mães recebem um atendimento adequado, devido ao seu relacionamento com os profissionais em questão, recebendo as informações e o apoio necessário.

### *5.2.3 O Nível de desenvolvimento e autonomia adquiridos pela criança com Síndrome de Down*

No passado, crianças que nasciam com Síndrome de Down viviam reclusas e eram tratadas como doentes incapazes de aprender algo ou conquistar alguma autonomia. Como viviam cheias de restrições, realmente conseguiam se desenvolver muito pouco. Hoje, devido ao avanço da medicina e a conscientização da sociedade, elas possuem uma vida normal, são capazes de viver com suas limitações e conviver socialmente. E, no futuro, estudar, trabalhar, casar e viver com autonomia. Tudo isso depende de os pais acreditarem nelas, abrirem possibilidades, deixarem-nas viver.

Diante disso, os pais relatam quais são as atividades que seu filho consegue realizar sozinho:

*“[...] ela brinca direitinho, quietinha, deita no chão, escreve, escreve faz tempo, ela gosta de pegar tanto uma mão como a outra, mas*

*escreve. Assim, ela desenha e mostra pra mim, ela acha bonito as coisas que ela faz, eu também. Come sozinha, desde os três anos ela come sozinha, pra tomar banho ela pega a buchinha da banheira, passa a buchinha no corpinho, no bracinho, o duro é sair do banheiro”. (SUJEITO 1)*

*“Toma banho, come, brinca, se veste sozinha, ela mesma coloca DVD pra assistir, ela dança”. (SUJEITO 2)*

*“Ela é bem pequena ainda, eu acredito que quando ela ficar mais velha vai conseguir fazer suas coisas sozinhas, brincar, fazer bagunça, ela é muito esperta”. (SUJEITO 3)*

*“Ele tem um ano só, então não tem muita coisa pra ele fazer sozinho, mas ele brinca, tenta conversar, a saúde dele é boa, só isso. Meu marido brinca bastante com ele”. (SUJEITO 4)*

*“Comer, se vestir, tomar banho, usar aparelhos eletrônicos, está em processo de alfabetização, consegue ler e escrever muitas palavras, consegue jogar alguns jogos com a irmã sem minha intervenção”. (SUJEITO 5)*

*“Praticamente quase todas as atividades de um menino de sua idade. Pode não ser tão rápido, não entender algumas regras ou necessitar da supervisão de um adulto. Ele se veste sozinho, come sozinho, gosta de nadar, jogar futebol, basquete, etc”. (SUJEITO 6)*

Não existe um padrão ideal e normal, assim como qualquer criança, as que possuem síndrome de Down irão se desenvolver diferentemente umas das outras, é desnecessário a comparação com outras crianças, pois cada ser humano tem seu próprio ritmo.

O desenvolvimento neuropsicomotor depende das complicações associadas a síndrome de Down, mas principalmente do apoio dos pais e dos estímulos que proporcionam aos filhos. Ela passará por todas as fases que as outras crianças passam, na mesma sequência,

mas no tempo delas. As crianças aprenderão a andar, amarrar o tênis, escrever, ou seja, conseguirão gradualmente autonomia para viver.

## **6 CONCLUSÃO**

Destaca-se como objeto estudo da pesquisa a importância da família no desenvolvimento da criança com síndrome de Down e sua inclusão social, tendo como objetivos propostos analisar o papel da família no processo de inclusão social da criança com Síndrome de Down, verificando o desenvolvimento biopsicossocial da criança e sua relação com a respectiva família, identificar a incidência da inclusão social da criança e averiguar o suporte da equipe técnica multidisciplinar na família para a inclusão da criança com Síndrome de Down.

Durante a pesquisa foram apresentados três eixos. O primeiro está relacionado à importância da relação familiar no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. Observamos que a notícia provoca um impacto na família, porém esta recebe o bebê com amor e cuidado. Através da estimulação e dos atendimentos médicos necessários a família acredita no desenvolvimento da criança, criando expectativas para o futuro, no qual a criança terá sua independência, autonomia e levará uma vida normal.

O segundo apresenta o acompanhamento e comprometimento da equipe técnica no suporte às famílias, no qual identificamos que a equipe médica ainda não está capacitada para acolher a família e lhe fornecer as orientações necessárias, salvo quando estas são encaminhadas para atendimento especializado, assim recebem todas as informações pertinentes à síndrome, proporcionando-lhes atendimento adequado.

O terceiro está relacionado ao nível de desenvolvimento e autonomia adquiridos pela criança com Síndrome de Down, no qual observamos avanços no desenvolvimento, visto que no passado a pessoa com deficiência vivia reclusa e excluída da sociedade. Hoje, identificamos o desenvolvimento de sua autonomia e sua participação na sociedade.

Os dados levantados por esta pesquisa permitem concluir que a hipótese foi comprovada, sendo que através do suporte da equipe técnica multidisciplinar as famílias vêm conseguindo viabilizar a inclusão social e o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down, enquanto que famílias sem tal suporte não conseguem atingir o desenvolvimento total

da criança, nem sua inclusão social, e conseqüentemente dificulta a criança em seu processo de construção da autonomia.

A falta de informação e orientação dos pais e dos profissionais que lidam com crianças com Síndrome de Down pode interferir no desenvolvimento da criança, quando esta não atinge suas potencialidades.

---

## REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

BIASOLI, Z. M. M. **Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas.** Florianópolis: Papa-livro, 2004.

BRUSCHINI, Cristina. **Teoria crítica da família.** 3ª Edição. São Paulo: Cortez, 2000.

BUSCAGLIA, Leo. **Os Deficientes e Seus Pais: Um Desafio ao Aconselhamento.** 3ª edição. Rio de Janeiro: Editora Record, 1997.

CASARIM, S. **Aspectos psicológicos da síndrome de Down.** São Paulo: Memnon, 1991.

CERIGNONI, Francisco Nuncio; RODRIGUES, Maria Paula. **Deficiência: uma questão política?** São Paulo: Editora Paulus, 2005.

COLE, M; COLE, S.R. **O desenvolvimento da criança e do adolescente.** 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2003.

DE BARROS, Aidil de Jesus Paes; LEHFELD, Neide Aparecida de Souza. **Projeto de Pesquisa: Propostas Metodológicas**. 15ª edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

DÉA, Vanessa Helena Santana Dalla; DUARTE, Edison (Org.). **Síndrome de Down: Informações, Caminhos e Histórias de amor**. São Paulo: Editora Norte, 2009.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar Projetos de Pesquisa**. 4ª edição. São Paulo: Editora Atlas, 2002.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. São Paulo: Editora Atlas, 1995.

GUNDERSEN, Karen Stray. **Crianças com Síndrome de Down: Guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de Pesquisa**. 5ª edição. São Paulo: Editora Atlas, 2002.

MARTINELLI, Maria Lúcia (Org.). **Pesquisa Qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Editora Veras, 1999.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.18, n. 33, p. 01-60, jan./jun.2014.  
TAVARES, Bruna de Carvalho; FILETI, Luciana Marques; CARRAPATO, Josiane Fernandes Lozigia. O processo de inclusão social e o papel da família no desenvolvimento da criança com síndrome de Down.

MAZZOTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil: histórias e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 1995.

MIOTO, R. C. T. **Família e Serviço Social: contribuições para o debate**. Serviço Social & Sociedade. São Paulo, n. 55, 1997.

MRECH, L. M. **O mercado de saber, o real da educação e dos educadores e a escola como possibilidade**. Tese (Livre docência) – Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, 2001.

OSÓRIO, L. C. **Família hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PEDUZZI, M. **Equipe multiprofissional de saúde: a interface entre trabalho e interação** [Tese]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 1998.

PESSOTTI, Isaias. **Deficiência Mental: da Superstição à Ciência**. São Paulo: Quieiroz/EDUSP. 1984.

PLATT, A. D. (1999) **Revisitando a História Quanto à Produção da Deficiência**. Cadernos de Educação Especial, 13, 5-20.

PROJETO DOWN: A Síndrome de Down Passada a Limpo. São Paulo, 1989.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.18, n. 33, p. 01-60, jan./jun.2014.  
TAVARES, Bruna de Carvalho; FILETI, Luciana Marques; CARRAPATO, Josiane Fernandes Lozigia. O processo de inclusão social e o papel da família no desenvolvimento da criança com síndrome de Down.

PUESCHEL, Siegfried (Org.). **Síndrome de Down: Guia para Pais e Educadores**. 2ª edição. Campinas: Editora Papirus, 1995.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: Construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

WERNECK, Claudia. **Muito prazer, eu existo**. Rio de Janeiro: WVA, 1995.