

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL - LICENCIATURA PLENA

Crissiane Righi Alves

**O PAPEL DO CÍRCULO FAMILIAR E OS RISCOS DA
INFANTILIZAÇÃO DE FILHO COM SÍNDROME DE DOWN**

Santa Maria, RS
2023

Crissiane Righi Alves

**O PAPEL DO CÍRCULO FAMILIAR E OS RISCOS DA
INFANTILIZAÇÃO DE FILHO COM SÍNDROME DE DOWN**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Licenciatura em Educação Especial, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de Licenciada em Educação Especial.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Alcione Munhoz

Santa Maria, RS

2023
Crissiane Righi Alves

**O PAPEL DO CÍRCULO FAMILIAR E OS RISCOS DA
INFANTILIZAÇÃO DE FILHO COM SÍNDROME DE DOWN**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Licenciatura em Educação Especial, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Licenciada em Educação Especial.**

Aprovada em 30 de janeiro de 2023:

**Maria Alcione Munhoz – Doutora (UFSM)
(Orientadora)**

Leandra Bôer Possa – Doutora (UFSM)

José Luiz Padilha Damilano – Especialista (UFSM)

Santa Maria, RS
2023

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço aos meus pais, por todo apoio me deram durante esses anos de graduação. Agradeço principalmente aqueles que estiveram ao meu lado num final de curso tão conturbado e cheio de emoções. Agradeço a todos que me incentivaram a continuar e não em desistir, buscando junto comigo alternativas para que hoje eu pudesse concluir esta etapa em minha vida.

Um agradecimento as minhas amigas Larissa, Tainah e Gabrielle. Obrigada por entenderem as minhas ausências, minhas crises de ansiedade e por estarem ao meu lado independente de qualquer coisa. Agradeço ao meu amigo e colega de faculdade Paulo, minha eterna dupla e que embarcou nessa jornada de pesquisa comigo.

Agradeço a minha orientadora, Maria Alcione por todo o carinho, humanidade, empatia e conhecimento que foi me dado. Tem professores que mudam as nossas vidas e perspectivas, com certeza levarei comigo um pedacinho dessa mulher tão potente que eu tive o privilégio de partilhar a vida.

O mais importante dos meus agradecimentos vai ao meu namorado, amigo, companheiro e agora pai do meu filho (a), João. Sou absurdamente grata por tudo que fez/faz por nós três, principalmente durante minha época de estágio e realização dessa pesquisa. No meio desse turbilhão que é final de curso, ainda embarcamos juntos na missão “pais de primeira viagem” e sinto muito orgulho de dizer que, juntos, conseguimos concluir mais essa etapa em nossas vidas. O João foi muito mais que um companheiro, foi a pessoa que me manteve em pé e me dizia diariamente que eu iria conseguir, pois eu era capaz. Obrigada, João! Nós conseguimos!

RESUMO

O PAPEL DO CÍRCULO FAMILIAR E OS RISCOS DA INFANTILIZAÇÃO DO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN

AUTORA: Crissiane Righi Alves
ORIENTADORA: Dr.^a Maria Alcione Munhoz

O trato da família perante o filho com Síndrome de Down é fator decisivo para seu desenvolvimento. Quando esse indivíduo é visto como alguém incapaz e não lhe é dada a oportunidade de desenvolver suas habilidades, se torna dependente de outros para realizar mesmo as tarefas mais simples. Este estudo buscou discutir com base na literatura sobre a importância do acesso à informação de qualidade para o círculo familiar de pessoas com a Síndrome de Down, reunindo trabalhos que citam temas como infantilização e círculo familiar. Também procurou relatar momentos vividos dentro de uma escola com indivíduos que tiveram diferentes experiências com relação à sua criação e como isso os levou a grandes diferenças na sua formação bio-psico-social. Dada a relevância do tema, mais estudos devem ser realizados a fim de dar luz às nuances da questão, buscando encontrar novos caminhos que colaborem na construção social dos indivíduos com diagnóstico de Síndrome de Down.

Palavras-chave: Circulo familiar. Infantilização. Síndrome de Down.

ABSTRACT

THE ROLE OF THE FAMILY CIRCLE AND THE RISKS OF INFANTIZATION OF THE CHILD WITH DOWN SYNDROME

AUTHOR: Crissiane Righi Alves
ADVISOR: Dr.^a Maria Alcione Munhoz

The family's treatment of the child with Down Syndrome is a key factor for its development. When this individual is seen as someone incapable and is not given the opportunity to develop his skills, he becomes dependent on others to perform even the simplest tasks. This study sought to discuss, based on the literature, the importance of access to quality information for the family circle of people with Down Syndrome, putting together studies that mention themes such as infantilization and family circle. It also wanted to report moments lived on a school with individuals who had different experiences in relation to their childhood and how this led them to great differences in their bio-psycho-social formation. Given the relevance of the subject, more studies should be carried out in order to shed light on the particularities of the theme, seeking to find new ways that collaborate in the social construction of individuals diagnosed with Down Syndrome.

Keywords: Family circle. Infantilization. Down's syndrome.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	07
1.1 APRESENTAÇÃO.....	09
1.2 OBJETIVOS.....	10
1.2.1 Objetivo Geral.....	10
1.2.2 Objetivos Específicos	11
2. METODOLOGIA.....	11
3. CIRCULO FAMILIAR.....	14
3.1 FAMÍLIA NA CONTEMPORANEIDADE.....	14
3.2 RESPONSABILIDADE DA FAMÍLIA PARA A AUTONOMIA DO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN.....	16
3.3 ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL E O DESENVOLVIMENTO E AUTONOMIA: UM OLHAR NÃO-CAPACITISTA.....	17
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	20
4.1 UMA REFLEXÃO SOBRE O ESTUDO REALIZADO.....	20
REFERÊNCIAS.....	22

1. INTRODUÇÃO

No meu imaginário e brincadeiras quando criança, já estava ali presente a minha vontade de ser professora. Mesmo sem saber que um dia eu estaria me formando na área que eu sempre quis, fecho os olhos e vejo o quanto tudo passou rápido, que até ontem eu estava dando aula para as minhas bonecas e hoje, estou tendo a oportunidade de atuar dentro de uma sala com 17 alunos, crianças reais, com sentimentos, energia e cheias de vida. Para falar do meu agora, é necessário voltar dez anos atrás, para assim então, reconhecer o que me fez chegar até aqui.

Estudei durante mais da metade da minha vida escolar em uma escola particular na cidade de Santa Maria - onde nasci, cresci e continuo até hoje. Durante o meu ensino médio, 2013-2014, tive o meu primeiro contato com um colega deficiente intelectual. Eu sentava ao lado dele e era responsável por auxiliar ele na realização das atividades em sala de aula. Quando eu estava no 2º ano, reprovei e no ano seguinte, 2015, mudei de escola e acabei perdendo contato com esse colega. Em 2016, comecei a trabalhar como cuidadora de uma menina com deficiência intelectual. Eu a auxiliava com a higiene, locomoção, alimentação e estimulação. Foi quando soube que existia na Universidade Federal de Santa Maria o curso de Educação Especial e busquei saber mais sobre o curso. Em 2017 ingressei no ensino superior e desde então estou podendo vivenciar a universidade pública. Tive a oportunidade de ser bolsista pelo Centro de Educação, atuando dentro da Unidade de Apoio Pedagógico - UAP, participando da organização de eventos dentro do centro e fora. No ano de 2019 tive que me afastar da vida acadêmica, podendo voltar apenas no ano seguinte. Nos anos de 2020 e 2021 realizei disciplinas e os estágios obrigatórios da graduação alguns de forma remota devido a pandemia da COVID-19 e então, agora em 2022 estou podendo viver a minha melhor fase, a minha virada de chave na minha vida profissional e pessoal.

Foi através da disciplina de Déficit Cognitivo, ofertada pela professora Leandra Bôer Possa, que conheci uma Escola Municipal de Ensino Fundamental, localizada no bairro Camobi. Era necessário que fosse realizadas observações e um primeiro contato com a escola antes do início do último estágio da graduação, o estágio de Deficiência Intelectual. Logo no meu primeiro dia de observação, fui convidada para ser monitora de um aluno do 1º ano do ensino fundamental que tem diagnóstico de Síndrome de Down. Nesse momento, a minha vida embarcou

na jornada de descobrir e conhecer mais desse mundo que, até o momento, nunca havia cruzado em meu caminho.

Encantada, insegura, ansiosa e cautelosa. Foram esses sentimentos que me acompanharam durante a minha caminhada com o aluno que fui monitora. Nunca me esqueço do dia que a professora Leandra me disse: “vamos para a Santa Helena comigo, lá tem alunos com síndrome de down e trabalhar com eles é uma experiência divertida”. E olha eu aqui, realizando essa monografia sobre Síndrome de Down.

Minhas inquietações iniciaram, comecei a querer saber mais da dinâmica da vida desse aluno, como era a rotina dele, a estrutura familiar, como foi sua trajetória desde a concepção ao parto. Entrei de cabeça nessa caminhada junto com a educadora especial da escola, a professora Larissa Dalla Lana, e com o pai desta criança. Mais e mais inquietações foram surgindo, então, propus de participar de uma anamnese com o pai, educadora especial e com a professora da sala regular.

Consegui então tirar diversas dúvidas e conhecer mais sobre uma história que mexeria ainda mais comigo, com o meu eu, como se aquilo ali fosse um laboratório que eu tinha e sentia que devia desvendar. Após essa conversa, consegui estabelecer uma relação cada vez mais genuína com o aluno, fomos avançando juntos, obtendo resultados, com muito amor, acolhimento, paciência e suor. Resultados em torno da autonomia diante do contexto da escola, integrando-se aos espaços e relações com colegas e professores.

Chegou o momento do trabalho de conclusão de curso da graduação e nas conversas com a minha orientadora, Professora Maria Alcione, pude ir problematizando as minhas experiências e me encontrei com a situação de pensar sobre o quanto a família influencia no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down, as contribuições que ela poderia fazer junto com a escola na vida daquele indivíduo e que um dia irá se tornar independente, ou não, podendo assim, ter autonomia da sua vida.

Através da professora Eliana Menezes, solicitei que a professora Maria Alcione me orientasse nesta pesquisa e partindo da leitura da sua tese de doutorado “A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down” comecei a minha pesquisa.

Com as experiências vividas na formação e na escola balizo a minha vontade de conhecer mais sobre a produção acadêmica que envolve crianças com síndrome de down e a atuação da família no processo de mediação e desenvolvimento e foi assim que construí o trabalho de busca de dados nas produções científicas (revisão bibliográfica) que me interessavam, delimitando as produções da Revista de Educação Especial da UFSM e ao mesmo tempo trazendo para a discussão momentos vividos na escola em que eu, sem notificação de pessoas e crianças, sou capaz de narrar para ilustrar os achados na pesquisa bibliográfica, os seguintes passos foram feitos: escolha do tema que eu gostaria de estudar; construção do referencial teórico; leitura de artigos selecionados; busca na literatura e pesquisa de campo em uma escola municipal de Santa Maria/RS.

1.1 APRESENTAÇÃO

Ao longo do meu percurso acadêmico no curso de Educação Especial, lembro de ter estudado sobre Síndrome de Down em apenas duas disciplinas, mas nada tão profundo e que me envolvesse por completo. Como disse anteriormente, só na disciplina de Déficit Cognitivo que tive contato com um aluno Down e pude desbravar esse novo mundo desconhecido.

Foi através da oportunidade de atuar como estagiária na Escola Municipal de Ensino Fundamental, ao qual fui responsável pela monitoria de um aluno com Síndrome de Down incluído no 1º ano do Ensino Fundamental, que minhas inquietações começaram. Nessa inserção na escola e no contexto de sala de aula, minha observação e análise voltou-se para a relação da família com o aluno e como isso afetava diretamente no seu desenvolvimento.

Foi nesse contato com a escola que comecei a me perguntar sobre muitas coisas que não caberiam num trabalho de conclusão de curso, mas listo aqui para mostrar o contexto em que o TCC se transforma em um início para a minha constituição como pesquisadora curiosa. Foram as questões: porque me parece que há certa infantilização nos modos de tratamento da família com as crianças com síndrome de down? Como esta família recebeu a informação que tinha um filho com síndrome de down? Existe algum impacto deste diagnóstico para um modo e diferenciado de educação familiar? Como a família foi aprendendo a fazer adaptações na vida e nas dinâmicas de vida para o pertencimento da criança como

membro desta familiar? A família consegue ver a importância de uma rede de apoio? Enfim muitas perguntas que não vão caber aqui.

Estas perguntas eram ampliadas e suscitadas pelas trocas que realizava nas aulas de “Capacitismo, deficiência e educação” da professora Eliana Menezes, orientações de estágio da professora Leandra Bôer e trocas de suma importância e significativas com a minha orientadora professora Maria Alcione.

A fim de propor uma pesquisa com interpretação qualitativa que propõe realizar um estudo bibliográfico com a intenção de análise do papel do círculo familiar e os riscos da infantilização do filho com Síndrome de Down. De acordo com Bastos e Keller:

A pesquisa científica é uma investigação metódica acerca de um determinado assunto com o objetivo de esclarecer aspectos do objeto em estudo. [...] A finalidade das pesquisas a nível de graduação é levar o estudante a refazer caminhos já percorridos, repensando o mundo. (BASTOS, KELLER, 1999, p. 55).

A necessidade de trazer para uma pesquisa bibliográfica, o trabalho está estruturado em quatro capítulos: O capítulo 1 trata sobre a minha história, o que me trouxe até aqui e me motivou a realizar este estudo. Abordo minhas inquietações e razões de pesquisa. No capítulo 2, apresento a sua metodologia. Como ele foi feito, como foram realizadas as minhas pesquisas e quantos materiais foram selecionados. O capítulo 3 aborda os conceitos de círculo familiar e a família da contemporaneidade; responsabilidade da família em relação à autonomia do filho com SD e a importância da Estimulação Essencial para autonomia do filho, através de um olhar não-capacitista. O quarto e último capítulo traz a análise realizada deste estudo e o que fica dele como contribuição para comunidade científica.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo Geral

Realizar um estudo bibliográfico com a intenção de análise do papel do círculo familiar e os riscos da infantilização do filho com Síndrome de Down.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Selecionar pesquisas que tratem do tema com o fim de responder ao proposto como objeto deste estudo;
- Organizar os resultados encontrados no levantamento bibliográfico com o fim de compreensão e análise dos resultados apontados em cada um dos trabalhos;
- Descrever o que foi encontrado na pesquisa bibliográfica comparando com informações existentes na literatura que tratam deste mesmo tema.

2 METODOLOGIA

O presente trabalho faz uma revisão de literatura com interpretação qualitativa, a fim de relacionar os materiais já existentes com o tema “O papel do círculo familiar e os riscos da infantilização do filho com síndrome de Down”.

Para Fonseca (2002 apud SOUSA; OLIVEIRA; ALVES, 2021, p. 66), a pesquisa bibliográfica é feita:

a partir do levantamento de referências teóricas já analisadas, e publicadas por meios escritos e eletrônicos, como livros, artigos científicos, páginas de *web sites*. Qualquer trabalho científico inicia-se com uma pesquisa bibliográfica, que permite ao pesquisador conhecer o que já se estudou sobre o assunto. Existem, porém, pesquisas científicas que se baseiam unicamente na pesquisa bibliográfica, procurando referências teóricas publicadas com o objetivo de recolher informações ou conhecimentos prévios sobre o problema a respeito do qual se procura a resposta.

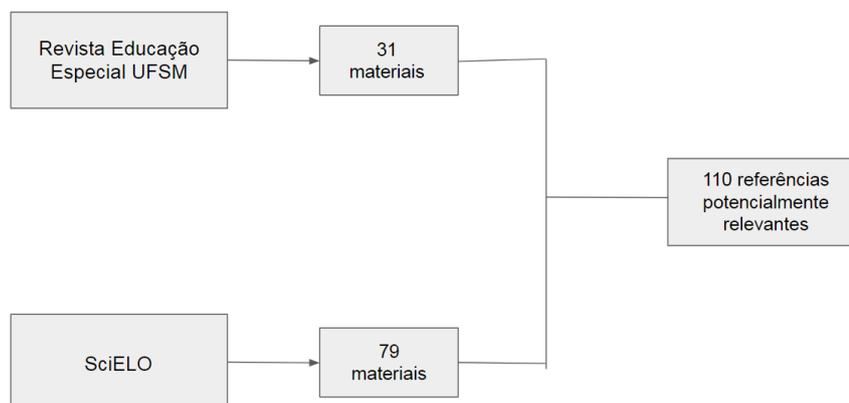
Para a construção da base do referencial teórico do trabalho, foi realizado um levantamento de materiais como artigos científicos, livros e teses.

Os portais de bancos de dados utilizados foram o site online SciELO, selecionando o Brasil como local de dados e a Revista de Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria, localizada no Portal de Periódicos da UFSM. Para refinar mais os materiais encontrados, foi utilizado como método de buscas por palavras-chave, sendo elas as seguintes palavras: síndrome de Down; infantilização; círculo familiar, totalizando 860 artigos.

Para delimitar um período de estudo relevante para esta pesquisa, foi necessário considerar a política de educação especial que vinha sendo discutida e

ao mesmo tempo a defesa de uma política segregacionista que nos últimos 4 anos estivemos imerso. Sendo assim, a pesquisa foi direcionada aos anos de 2017 a 2022, onde o número de materiais caiu para 68, o que é um número baixo comparado com a importância do tema. .

Figura 1 – Resultado dos materiais recuperados.



Fonte: Dados da pesquisa.

Pensando no tema do trabalho, sendo ele “O papel do círculo familiar e a infantilização do filho com síndrome de Down”, foi feita a leitura detalhada e profunda dos resumos destes materiais encontrados. Após isso, foram escolhidos apenas nove destes materiais como os que mais se adequaram ao conjunto do tema. Sendo estes apresentados no quadro a seguir.

Quadro 1 – Materiais selecionados.

Título	Autor	Local	Ano
Interação mãe-bebê com deficiência: um estudo de revisão.	Mariana de Freitas Pereira Pederro; Olga Maria Piazzentin Rolim Rodrigues.	Revista Educação Especial UFSM.	2019.
Famílias e Síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares.	Nara Liana Pereira-Silva; Jaqueline Condé Melo Andrade; Bruna Rocha Almeida.	SciELO.	2017.
Apreciação familiar acerca do diagnóstico de Síndrome de Down.	Débora Lara Couto Schettini; Marcia Leigh Van Riper, Elysângela Dittz Duarte.	SciELO.	2020.
Síndrome de Down: Irmãos fazem diferença na qualidade	Roberta Pasqualucci Ronca; Marina Monzani	SciELO.	2018.

de vida dos pais?	Rocha; Denise Campos Pozzi; Raquel Cymrot; Silvana Maria Blascovi-Assis.		
Reações da notícia do diagnóstico da Síndrome de Down na percepção paterna.	Bruna Bianchi; Cariza de Cássia Spinazzola; Márcia Duarte Galvani.	Revista Educação Especial UFSM.	2021.
Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna.	Marilise Ferreira; Caroline Rubin Rossato Pereira; Luciane Najar Smeha; Patrícia Paraboni.	SciELO.	2019.
Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down.	Alina Lúcia Oliveira Barros; Amanda Oliveira Barros; Geni Leda de Medeiros Barros; Maria Teresa Botti Rodrigues Santos.	SciELO.	2016.
Relação Fraternal e Síndrome de Down: um Estudo Comparativo.	Nara Liana Pereira-Silva; Sarah de Rezende Crolman; Bruna Rocha de Almeida; Mayse Itagiba Rooke.	SciELO.	2017.
O desenvolvimento da autonomia em adolescentes com Síndrome de Down a partir da pedagogia de Paulo Freire.	Mariana Munhoz Cerrón; Fernanda Brenneisen Mayer; Fernanda Magalhães Arantes-Costa Patrícia Zen Tempiski.	SciELO.	2020.

Fonte: Dados da pesquisa.

Todos os nove trabalhos têm relação com o tema “círculo familiar” e “filhos com Síndrome de Down”. Os trabalhos listados acima foram mais uma vez analisados, buscando refinar ainda mais a minha pesquisa, onde irão aparecer em citações e referências. Ao longo da minha escrita, será levantado desde o momento em que a família recebe o diagnóstico do filho com Síndrome de Down, criação e desenvolvimento deste indivíduo.

Fazendo um contraponto ao que encontramos na teoria e o que encontramos na prática, escolhi trabalhar com mais estes três seguintes materiais e utilizá-los como fundamentos teóricos:

Quadro 2 – Material de apoio.

Título	Autor	Local	Ano
A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com síndrome de Down.	Maria Alcione Munhóz	Tese de Doutorado.	2003.
Trissomia 21: Nutrição, Educação e Saúde	Zan Mustacchi; Patrícia Salmona; Roberta Mustacchi.	Bibliografia.	2017.
A criança em desenvolvimento.	Helen Bee; Denise Boyd.	Bibliografia.	2009.

Fonte: Dados da pesquisa.

3 CÍRCULO FAMILIAR

3.1 FAMÍLIA NA CONTEMPORANEIDADE

Os anos se passaram, as tecnologias surgiram, a sociedade evoluiu e o conceito de família também teve suas mudanças. Portanto, deixo claro que neste trabalho quando citado o termo “família” ou “círculo familiar”, não estou me referindo a estrutura pai do sexo masculino, mãe do sexo feminino e filho (a), mas sim, abranjo todas as configurações existentes e que são encontradas na nossa sociedade atual.

A família não apresenta um desenvolvimento uniforme, podendo ter uma vasta variedade de configurações. Para Moreira (2013) há 13 tipos, tais como:

Quadro 3 – Configurações de família.

Família nuclear simples	Família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio; além disso, todas as crianças e os adolescentes são filhos desse mesmo pai e dessa mesma mãe. Não há mais qualquer adulto ou criança (que não sejam filhos) morando neste domicílio.
Monoparental feminina simples	Família em que apenas a mãe está presente no domicílio vivendo com seus filhos e, eventualmente, com outras

	crianças e adolescentes sob sua responsabilidade. Não há mais nenhuma pessoa maior de 18 anos, que não seja filho, morando no domicílio.
Monoparental masculina simples	Família em que apenas o pai está presente no domicílio vivendo com seus filhos e, eventualmente, com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade. Não há mais nenhuma pessoa maior de 18 anos, que não seja filho, morando no domicílio.
Monoparental feminina extensa	Família em que apenas a mãe está presente no domicílio vivendo com seus filhos e ainda com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade e outros adultos sem filhos menores de 18 anos, parentes ou não.
Monoparental masculina extensa	Família em que apenas o pai está presente no domicílio vivendo com seus filhos e ainda com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade e outros adultos sem filhos menores de 18 anos, parentes ou não.
Nuclear extensa	Família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio vivendo com seus filhos e outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade, além de outros adultos, parentes ou não do pai e/ou da mãe.
Família convivente	Famílias que moram juntos no mesmo domicílio, sendo ou não parentes entre si. Cada família pode ser constituída por “pais-mãe-filhos”, por “pai-filhos”, ou por “mãe-filhos”. Outros adultos sem filhos, parentes ou não, podem também viver no domicílio. Nessa categoria foram também agrupadas as famílias compostas de duas ou mais gerações, desde que, em cada geração, houvesse pelo menos uma mãe ou um pai com filhos até 18 anos.
Família nuclear reconstituída	Família em que o pai e/ou a mãe estão vivendo uma nova união, legal ou consensualmente, podendo também a companheira ou o companheiro ter filhos com idade até 18 anos, vivendo ou não no domicílio. Outros adultos podem viver no domicílio.
Família de genitores ausentes	Família em que nem o pai nem a mãe estão presentes, mas na qual existem outros adultos (tais como avós, tios) que são responsáveis pelos menores de 18 anos.
Família nuclear com crianças agregadas	Família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio com seus filhos e também com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade. Não há outro adulto morando no domicílio.
Família colateral	Aquela composta por irmãos e irmãs maiores e/ou menores de 18 anos, sem a presença dos pais, de qualquer outro parente

	ou adulto não parente.
Família homoparental	Aquela composta por um casal formado de pessoas do mesmo sexo, com os filhos nascidos de uniões heterossexuais anteriores, de um ou de ambos os parceiros, ou com filhos adotados menores de 18 anos.

Fonte: MOREIRA, 2013.

3.2 RESPONSABILIDADES DA FAMÍLIA PARA A AUTONOMIA DO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN

Independente da maneira como é formado o círculo familiar, ela vai interferir diretamente no desenvolvimento do indivíduo desde o seu nascimento até a sua fase adulta. Segundo Munhoz, “o ser humano é um ser de relações, que necessita de cuidados e convívio social para seu desenvolvimento bio-psico-social” (MUNHOZ, 2003, p. 33). Esse desenvolvimento é realizado através de momentos compartilhados vividos junto às relações, sendo uma construção individual e social do ser.

Para Mônica Xavier (2017, p.161), “são três as principais razões que justificam a importância da família no desenvolvimento de uma criança” sendo elas:

1. O universo familiar é o melhor lugar para o desenvolvimento de uma criança, espaço onde ela se descobre em relação ao mundo, a si mesma e aos outros.
2. É na família que são desenvolvidas as relações de afeto e vinculação insubstituíveis por qualquer outra pessoa. A aprendizagem e o desenvolvimento de uma criança são um processo contínuo que pode ocorrer em qualquer situação em que a criança esteja envolvida, e nem só no consultório de seus terapeutas.
3. Os pais têm muito mais oportunidade de interação com as crianças do que qualquer outro adulto ou profissional terá.

Quando uma família é composta por uma criança com Síndrome de Down, há diversos fatores que facilitam ou limitam que esse desenvolvimento autônomo seja realizado. Em um estudo realizado no ano de 2016 através de entrevistas com 20 brasileiros (famílias) residentes em Belo Horizonte/MG, mostra que o momento do diagnóstico traz junto com ele “sentimentos negativos como tensão, angústia, estresse, negação, punição, desorientação, perda do filho idealizado durante a gestação, ansiedade, choque, medo, tristeza, ira, frustração e preocupação com o

futuro em relação à resposta da sociedade. Sentimentos positivos foram referidos por poucas famílias.” (SCHETTINI; RIPER; DUARTE, 2020, p. 3).

A maneira em que se é dada a notícia para a família, e principalmente, a forma em que essa notícia é assimilada pelos pais, interfere diretamente no modo o qual essa criança será tratada durante sua infância, o que afetará fundamentalmente o seu desenvolvimento. Existem diversos relatos na literatura onde os pais manifestam seu nível de insatisfação em relação ao momento do diagnóstico por parte dos médicos, mencionando receberem quantidade insuficiente de informações, uma comunicação rápida e fria e raramente citando aspectos positivos das crianças, além de receberem escasso material sobre T21 e pouco contato com grupos de apoio ou outros familiares de crianças com a síndrome.

Cabe ressaltar que em um momento tão delicado para o desenvolvimento da criança, é fundamental que se exponha aos familiares, acessos à informação de qualidade, pois só assim poderão ter formada a real noção da importância de seu papel na construção de um indivíduo com autonomia, autoconfiança e autoestima.

3.3 ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL E DESENVOLVIMENTO DE AUTONOMIA: UM OLHAR NÃO-CAPACITISTA

“A autonomia vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões que vão sendo tomadas (...). Ninguém é sujeito da autonomia de ninguém. Por outro lado, ninguém amadurece de repente, aos 25 anos. A gente vai amadurecendo todo dia, ou não. A autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si, é processo, é vir a ser.” Paulo Freire

Desde o momento do seu nascimento, a criança passa a receber os mais diversos estímulos, que irão, pouco a pouco, formar o ser que ela será no futuro. Esse processo, denominado estimulação essencial, deve iniciar nos primeiros quatro meses de vida do indivíduo, a fim de preceder a instalação de padrões atípicos de postura, fala e movimentos que podem impedir seu desenvolvimento pleno e a conquista de sua autonomia. O envolvimento de uma equipe interdisciplinar, capaz de dar suporte educacional aos pais e promover as mudanças necessárias no ambiente em que a criança se encontra é fundamental para o sucesso do trabalho, o qual deve ser consistente e repetitivo, com intenção de consolidar a aprendizagem.

Durante meu estágio que vivenciei em uma escola municipal em Santa Maria/RS, numa observação empírica é possível ver diferenças nas constituintes da família e as relações que dos membros com este papel educativo que o espaço familiar tem. Tive a oportunidade de acompanhar dois casos que tiveram diferentes tratamentos quanto à estimulação essencial e notar o quanto essa diferença os levou a se constituírem em dois indivíduos completamente distintos.

Quadro 4 – Famílias acompanhadas durante o estágio.

FAMÍLIA “A”	FAMÍLIA “B”
<p>A gravidez não foi planejada. A família já tinha um filho com oito/nove anos. O diagnóstico foi dado logo após o parto, quando médico reparou o formato da mão e as linhas em forma de mosaico que havia no bebê. A família relata uma história de superação e aceitação, diferente da história contada por conhecidos. Há informações que a família manteve a criança escondida da sociedade até que nascesse o irmão mais novo, desta vez sem nenhuma deficiência. A criança não frequenta nenhum lugar além da escola. É usuário de fraldas, mamadeira, precisa de auxílio para locomoção e é não verbal. É considerado e tratado comum bebê de um ano de idade, embora atualmente o menino tenha sete anos completos.</p>	<p>A mãe já tinha uma filha mais velha do primeiro casamento. Conheceu um novo parceiro e o sonho dele era ser pai. Juntos decidiram adotar uma criança. Quando chegou a vez deles, havia um bebê, com dias de vida disponível para a adoção. Essa menina era Down e eles ficaram surpresos, então, decidiram que iriam pensar. Passou uns dias e eles foram buscar a menina. Disponibilizaram desde os primeiros momentos de vida cuidados necessários e estimulantes. A menina fez parte do projeto de Estimulação Essencial do Centro de Educação da UFSM. O resultado não poderia ser outro: é uma criança ativa, autônoma e segura de si, necessitando de monitor apenas por precaução e por direito dentro da lei.</p>

Fonte: Dados da pesquisa.

Ao visualizar a tabela acima, fica evidente o quanto a falta de estimulação essencial combinada com a adoção de um olhar capacitista na “Família A”, levou o indivíduo praticamente a uma sentença de total dependência e não desenvolvimento. Esta criança, embora tardiamente estimulada no momento atual, não corresponde ou assimila satisfatoriamente essas informações, prejudicando a eficácia do tratamento. Em paralelo, percebe-se que o processo desenvolvido pela “Família B”, tornou a criança um ser capaz, autônomo e dotado de grande autoestima. Em uma clara demonstração desta autoestima, cita-se o fato onde, quando perguntada, a criança da “Família B”, referiu-se a criança da “Família A” como um “bebê”, dada tamanha diferença em suas capacidades, embora tenham idade muito próxima. Esta referencia é empírica com dados somente constitutivos de minha narrativa docente, mas eles me impulsionam a querer continuar a pensar sobre em outros e futuros momentos de minha carreira.

Outro ponto que deve ser destacado é o nascimento do filho mais novo como uma tentativa de suprir o luto do filho imperfeito. Nas minhas pesquisas encontrei um artigo em que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Paulista – UNIP em 08 de junho de 2017, onde se trata sobre “Síndrome de Down: Irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais?”. As autoras selecionaram 25 famílias para participar do estudo no qual “os resultados evidenciam que a presença de irmãos com desenvolvimento típico pode mudar a estrutura e a dinâmica familiar, porém, não de forma a influenciar a melhor qualidade de vida, já que os relatos de ambos os grupos formam muito parecidos”. (RONCA, ROCHA, POZZI, CYMROT, 2019, p. 1).

Cabe ressaltar que, por vezes, tal visão capacitista é formada a partir de uma superproteção que a família desenvolve, ao temer a relação e a reação da criança ao “mundo exterior”. Esse fato deve-se também pela consciência de que vivemos em uma sociedade que não está preparada para lidar com estes indivíduos, relegando-os a papéis onde não são capazes de desempenhar qualquer função sem adequado auxílio. Portanto, acreditar no potencial da criança com Síndrome de Down, é talvez o primeiro e mais importante passo em uma jornada que é contínua.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

4.1 UMA REFLEXÃO SOBRE O ESTUDO REALIZADO

O presente trabalho buscou trazer a importância da estimulação essencial para a não infantilização do indivíduo com Síndrome de Down, oferecendo para esse ser a oportunidade de autonomia e liberdade na sociedade. Com essas considerações, compreendo que a família tem papel principal na contribuição da inclusão da criança com Síndrome de Down. Isso se dá por eles serem os únicos que irão conviver diariamente com a criança, podendo estimulá-la de diversas formas, principalmente se houver condições de ter um trabalho em conjunto com profissionais capacitados.

É preciso primeiro a família aceitar e olhar essa particularidade como potência, depositando confiança naquele indivíduo que está se desenvolvendo e dar a ele o direito de errar e acertar, pois só assim se dá o aprendizado, e errar significa aprender para depois acertar. Isso não cabe somente para a família que tem um filho com Síndrome de Down ou qualquer outra deficiência, isso cabe para todas as famílias que possuem consigo seres humanos em construção.

Trago uma analogia feita pela Dra. Ana Teresa Muri, ginecologista e obstetra, onde em sua conta do Instagram respondeu a pergunta de uma mãe que estava angustiada, pois descobriu, ainda no pré-natal, que seu filho é Down:

“Quando engravidamos, involuntariamente todas nós imaginamos estar comprando uma viagem para a Disney. Nos preparamos, sonhamos, idealizamos, pesquisamos tudo, separamos roupa, arrumamos a mala... chega o dia do embarque e na hora de embarcar não nos deixam entrar. E nos avisam que a nossa viagem não é para a Disney. Não temos visto. Nossa passagem é para a Itália. Vem toda uma decepção, frustração, jamais imaginamos viajar para a Itália. Quando programamos a viagem, só pensamos na Disney. Mas o destino não é opcional. Você vai para a Itália. Você vai desembarcar com lágrimas nos olhos, com uma dor que dilacera a alma, e a Itália será um mar de cinza durante muito tempo. Não esqueça que existe alguém acima de nós, cujos planos são muito maiores que os nossos. E o tempo vai te mostrar os encantos da Itália... de uma forma que você nem vai lembrar que um dia pensou em ir para a Disney.”

Chego ao final deste trabalho, considerando mais ainda a importância do tema que foi estudado e acreditando que a melhor forma de desenvolver uma criança seja através da estimulação, mas muito antes de desenvolver esta criança é necessário educar estes pais e oferecer a eles o conhecimento sobre este tema de suma importância. O que qualquer criança precisa para se desenvolver é um ambiente seguro, acolhedor, onde haja incentivo e liberdade para ela ser criança e o que ela quiser ser. Quando falamos de um filho deficiente, temos que trabalhar o anti-capacitismo, um trabalho longo, diário, mas extremamente necessário.

REFERÊNCIAS

BARROS, Alina Lúcia Oliveira *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2017. ISSN 3625-3634. DOI: 10.1590/1413-812320172211.31102016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/PDPpk6nrS79shrcS3drfvFG/?lang=pt>. Acesso em: 19/10/2022.

BASTOS, Cleverson Leite; KELLER, Vicente. **Aprendendo a aprender**: introdução à Metodologia Científica. Petrópolis: Vozes, 1999.

BIANCHI, Bruna; SPINAZOLA, Cariza de Cássia; GALVANI, Márcia Duarte. Reações da notícia do diagnóstico da síndrome de Down na percepção paterna. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 34. 2021. ISSN 1984-686X. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X37804>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 19/10/2022

CERRÓN, Mariana Munhoz *et al.* O desenvolvimento da autonomia em adolescentes com síndrome de Down a partir da pedagogia de Paulo Freire. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2021. DOI: 10.1590/1413-81232021268.09322020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/qpDLbGsm933DZcTNZD4rMyR/?lang=pt>. Acesso em: 19/10/2022

FERREIRA, Marilise *et al.* Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. **Psicologia: Ciência e Profissão**. 2019, v. 39. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003181365>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/bN73Yh7Q4xKKPdx95CdfVL/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 19/10/2022

FERREIRA, Tahena Silva *et al.* Intervenção precoce e a participação da família: relato de profissionais de APAES. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 32. 2019. ISSN 1984-686X. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X31866>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 19/10/2022

MOREIRA, Maria Ignez Costa. **Novos rumos para o trabalho com famílias**. São Paulo. NECA – Associação dos Pesquisadores de Núcleos de Estudos e Pesquisas sobre a Criança e o Adolescente, 2013.

MUNHÓZ, Maria Alcione. **A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down**. Orientadora: Beatriz Vargas Dorneles. 2003. 127 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2003.

MUSTACCHI, Zan; SALMONA, Patrícia; MUSTACCHI, Roberta. **Trissomia 21 (síndrome de Down)**: nutrição, educação e saúde. São Paulo: Memnon, 2017.

PEDERRO, Mariana de Freitas Pereira; RODRIGUES, Olga Maria Piazzentin Rolim. Interação mãe-bebê com deficiência: um estudo de revisão. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 32. 2019. ISSN 1984-686X. DOI:

<http://dx.doi.org/10.5902/1984686X34939>. Disponível em:
<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 19/10/2022

RONCA, Roberta Pasqualucci *et al.* SÍNDROME DE DOWN: IRMÃOS FAZEM DIFERENÇA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS?. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 24. 2019. DOI: 10.4025/psicolestud.v24i0.44238. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/gpbzDBF3PPFN63Nk9LHsyQn/abstract/?format=html&lang=pt>. Acesso em:

SCHETTINI, Débora Lara Couto; RIPER, Marcia Leigh Van; DUARTE, Elysângela Dittz. APRECIÇÃO FAMILIAR ACERCA DO DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN. **Texto & Contexto Enfermagem**. 2020, v. 29. ISSN 1980-265X. DOI <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0188>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/mjHCTyYzw8sLsSfJJqdzfvQ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 19/10/2022

SILVA, Nara Liana Pereira *et al.* Relação Fraternal e Síndrome de Down: um Estudo Comparativo. **Psicologia: Ciência e Profissão**. Out/Dez. 2017, v. 37, n. 4. ISSN 1037-1050. DOI: <https://doi.com/10.1590/1982-3703000462016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/9kzB794ZRwjS5wDw3p4Mssp/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 19/10/2022

SILVA, Nara Liana Pereira; ANDRADE, Jaqueline Condé Melo; ROCHA, Bruna. Famílias e síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 34. 2018. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e3445>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/JLPFsWh4yLMmzqcfmWBqBq/?lang=pt>. Acesso em: 19/10/2022

SOUSA, Angélica Silva de; OLIVEIRA, Guilherme Saramago de; ALVES, Laís Hilário. A PESQUISA BIBLIOGRÁFICA: PRINCÍPIOS E FUNDAMENTOS. *Cadernos da Fucamp*, v.20, n.43, p.64-83, 2021.