

A SÍNDROME DE DOWN NO CONTEXTO DA FAMÍLIA, ESCOLA E SOCIEDADE

Eliete da Silva Alves¹; Idorlene da Silva Hoepers²;

RESUMO

O presente trabalho tem por objetivo, conhecer alguns aspectos do cotidiano de algumas famílias com filhos com síndrome de Down, por meio de entrevistas. Sabendo que a chegada de um filho é, na maioria das vezes, recebida com alegria, porém, nem sempre a notícia de um filho com uma síndrome como, por exemplo, a de Down, é bem vinda. Outro ponto considerado na pesquisa são as condições das instituições educacionais que recebem esses sujeitos, que também se encontram em processo de adaptação, tendo que “qualificar/formar” seus profissionais e adequar dentre outras coisas, o seu espaço físico para melhor recebê-los.

Palavras-chave: Inclusão. Aprendizagem. Contexto familiar.

INTRODUÇÃO

Na sociedade contemporânea as instituições sociais e entre elas a família e a escola são cada vez mais desafiadas a estarem inseridas nos diversos contextos sociais. A educação tem assumido lugar central nas discussões e traz consigo a necessidade de estar presente nas diversas instituições. A família deveria ser a maior e melhor instituição da sociedade dando suporte e segurança aos pequenos indivíduos chamados filhos, e a escola seria então, a instituição que receberia esses filhos para alfabetizar, inserir no mundo do conhecimento e na socialização.

Historicamente a organização familiar vem sofrendo mudanças significativas, tanto no aspecto emocional, quanto estrutural. Apesar das mudanças nos papéis que tempos atrás eram pré-determinados, as famílias ainda guardam e preservam os laços de afetividade e comprometimento com a educação dos filhos. A chegada de um filho é, na maioria das vezes, recebida com alegria, porém a notícia de um filho com uma síndrome como, por exemplo, a de Down, em princípio, abala o lado emocional da família já que ainda vivemos em uma sociedade, que apesar de ter uma política nacional na perspectiva da educação inclusiva (2008) ainda vê com receio a inclusão de tais pessoas na sociedade. Outro ponto a ser considerado é que pais de filhos com síndrome de Down tendem a duvidar da capacidade de aprendizagem de seus filhos e as instituições educacionais que recebem esses filhos também se encontram em processo de adaptação, tendo que “qualificar/formar” seus profissionais e adequar seu espaço físico para melhor recebê-los. Famílias e escolas estão inseridos no contexto das perspectivas e anseios quanto as possibilidades de mudanças das atuais situações e a espera de que todos os direitos constitucionais sejam realmente garantidos. É neste contexto que se insere a presente pesquisa tendo como objetivo geral investigar como os pais participam da educação dos filhos com síndrome de Down matriculados na escola regular.

¹Estudante de Graduação em Pedagogia, Instituto Federal de Catarinense – Câmpus Camboriú. E-mail: elietesilvaalves@gmail.com.

²Mestre em Educação; professora orientadora do Instituto Federal Catarinense – Câmpus Camboriú. E-mail: idorlene@ifc-camboriu.edu.br.

A relevância da presente pesquisa se justifica pelo fato de estar inserida no processo acadêmico de formação profissional, pois ao ingressar no curso de Licenciatura em Pedagogia e posteriormente fazendo observações em instituições de ensino, sendo a APAE (Associação de Pais e Amigos Excepcionais) uma destas instituições, surgiu a inquietação de conhecer mais de perto as experiências de famílias de crianças com síndrome de Down no processo de inclusão na rede regular de ensino. Sendo assim, torna-se necessário o conhecimento também dos valores e crenças dos pais e professores, quanto ao desenvolvimento motor, psíquico das crianças com síndrome de Down. Poder conhecer as limitações e as potencialidades dessas pessoas e compartilhar com outros, poderá ajudar a muitos que talvez estejam procurando respostas às suas dúvidas.

Considerando todo o processo de desenvolvimento de uma criança com síndrome de Down e como essa criança é tratada, tanto no seio familiar como em toda a sociedade, torna-se necessário refletir sobre o papel da família e dos profissionais da educação que recebem essa criança amparando-a e favorecendo sua socialização, sem que a mesma seja discriminada. Conhecer os direitos da criança e principalmente os direitos dos que possuem necessidades específicas é de grande importância para que todos respeitem e façam ser respeitados. Em todos os sentidos, a questão da deficiência vem sofrendo mudanças com o passar dos tempos. Com isso torna-se necessário conhecer a trajetória da sociedade ao lidar com a deficiência para entendermos certos comportamentos e construirmos uma nova história, onde o respeito as diferenças seja o caminho para uma sociedade mais justa e assim mais feliz.

No contexto nacional recente, encontramos que: “A educação é um direito de todos e dever do Estado e da família.” Esta afirmação é encontrada no artigo 205 da Constituição Federal, que acrescenta ainda: “[...] será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (BRASIL, 1988, s/p.). Observando também o artigo 206 da Constituição Federal acrescenta que “o ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;” e no artigo 208 salienta que “o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1988).

As redes de ensino vêm assumindo papel importante no processo de inclusão das pessoas com necessidades especiais. Pais e professores ainda estão numa fase de adaptação a essa nova experiência, sendo que as escolas em sua maioria parecem não estar totalmente preparada para receber esses alunos especiais. Segundo Mantoan (2003 p.15).

A integração escolar pode ser entendida como o *especial na educação*, ou seja, a justaposição do ensino especial ao regular, ocasionando um inchaço desta modalidade, pelo deslocamento de profissionais, recursos, métodos, técnicas da educação especial às escolas regulares. Quanto à inclusão, esta questiona não somente as políticas e a organização da educação especial e regular, mas também o próprio conceito de integração. Ela é incompatível com a integração, pois prevê a inserção escolar de forma radical, completa

e sistemática. Todos os alunos, sem exceções, devem frequentar as salas de aula do ensino regular. (grifos da autora).

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para atingir o objetivo desta pesquisa, ainda em fase de coleta de dados, optou-se pelo estudo de campo na perspectiva da abordagem qualitativa. Para Ludke (1986, p. 11), “A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados e o pesquisador como seu principal instrumento”.

A entrevista foi selecionada como instrumento de coleta de dados por permitir maior aproximação entre entrevistador e entrevistados. O roteiro da entrevista é composto por onze questões abertas. Os participantes da pesquisa são dez famílias de crianças com síndrome de Down que frequentam a rede regular de ensino municipal de Camboriú e também a APAE.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos, ainda de forma parcial, nos permitem perceber por meio dos relatos, que as famílias ficam inseguras, pois, o fato de ter uma criança com deficiência altera toda a estrutura familiar e também afeta o contexto econômico e social. Neste sentido ao serem indagados sobre a forma como tomaram conhecimento de que teriam um filho com Síndrome de Down, a resposta deixa claro que não houve qualquer preparo da família pela equipe médica, conforme pode ser constatado no excerto da resposta:

Bom, na época que eu ganhei ele, em momento algum nenhum médico me disse que ele tinha S.D., então eu tomei conhecimento quando a enfermeira veio trazer ele pra mim que eu vi que ele tinha S.D. Os médicos só diziam que ele era diferente, tinha o olhinho puxado, fiquei desconfiada, mas, nada foi de concreto. Entendeu? Aí na hora que me deixaram ele, daí foi que eu gritei, fiquei assustada, chorei um monte porque, ninguém espera nê, daí.... daí com o passar dos dias não nê, a gente com amor de mãe, foi indo, foi indo e ficou tudo bem. (RELATO DE UMA MÃE)

A atitude dos médicos ao afirmarem que a criança era “diferente” pode ser considerada como demonstração do despreparo para lidar com situações que fogem ao padrão estabelecido pela sociedade. Por outro lado, conforme relato da mãe não houve nenhuma orientação sobre os cuidados que seriam necessários com a saúde do bebê, além do fato de não ter havido nenhum acompanhamento psicológico.

Hoje a suspeita da S.D. é levantada e confirmada através de exames mais precisos, ainda no período gestacional. Mas a maneira com que essa notícia é dada faz toda a diferença. Considerando que primeiro deve-se ressaltar os atributos e aspectos normais afim de amenizar o impacto, percebe-se que nem mesmo os médicos estão preparados para transmitir tal notícia. Os pais por sua vez, têm mais dificuldades na aceitação desses filhos ampliando o sofrimento e indagações. Danielski (2006 p. 32,33) enfatiza que:

Cada casal, devido a sua visão pessoal, tem as suas defesas, a sua personalidade e seu modo de enfrentar o problema. A primeira notícia e os primeiros vislumbres são fundamentais para fazer brotar a angústia ou a esperança, o desespero ou a fé...Então se formam mais ou menos as defesas: Os fantasmas: são ideias, conceitos, preconceitos e temores que receberam: “são deficientes...”; “conheço aquele da minha rua que...”; “são agressivos...”; “vivem com baba na boca...”; “estão sempre de boca aberta , como cretinos...”; “nuca falará direito...”; “não conseguirá nunca ter uma vida feliz...”; “não existe mais nada a fazer...”; “foi o meu medo de ter um filho mongoloide que o fez nascer assim”; etc. A desilusão: “todo um futuro arruinado...”; “só me resta a vergonha...”; “não pode haver nada pior que isso...”; “só me resta morrer”; etc. A culpa: “não sei o que dizer...”; “tenho um sentimento de culpa em relação a meu marido por ter-lhe dado um filho assim...”; “é um castigo de Deus...”. Desejo de abandono, de rejeição... O aspecto religioso: “é a cruz que tenho de carregar..”; “já que Deus me deu, devo aceitá-lo obrigatoriamente...”; “quando será que terminarei essa minha cruz...”; etc. A religião assim, ao invés de ser um estímulo, um consolo, para muitos é uma sustentação da resignação. Depois passam os dias, aqueles preciosos dias em que um filho deve adquirir um sentimento de confiança em si mesmo e no mundo, mas a pancada ainda não foi absorvida; e assim, a habilitação preventiva que deveria começar logo no primeiro momento, no primeiro dia, já está atrasada. (grifos do autor).

Considerando todas essas indagações, preocupações e a falta de respostas a tudo isso, não é de se esperar que as escolas estejam mais preparadas. Pois quando indagados se consideravam que seus filhos possam ser independentes na aprendizagem, como foi à inserção na escola e qual a expectativa de futuro em relação o aprendizado, as respostas não foram as mais animadoras.

Eu já perdi as esperanças. Ele já tem 15 anos, ele não consegue nem segurar um lápis pra fazer nada. Sempre foi em escola normal nê, sempre foi supervisionado pela APAE, ...mas a aprendizagem dele, não tem nenhuma. ...nunca aprendeu nada. Eu não tenho esperança. Os primeiros anos ele frequentou o Maicote. Foi tudo normal, Teve uns três anos ou quatro lá no Clotilde Ramos. Então lá eu passei muita dificuldade com ele, porque eles não tinham paciência, não entendiam, e eles não estavam preparados, e ele era imperativo, e ele corria, e elas não davam jeito nele. Ali eu me incomodei bastante.... Pois é, como eu já disse pra ti, eu não tenho mais esperança nenhuma porque,.. uma que ele não fala, não se comunica. Se ele se comunicasse e falasse era mais fácil de ele aprender alguma coisa. (RELATO DE UMA MÃE).

É importante ressaltar que a inclusão em nosso país é algo novo e que ainda não está apta a receber nossos indivíduos com deficiência. Essa falta de preparo tanto de ambiente adequado quanto de profissionais qualificados, gera nas famílias um desconforto na hora de migrar para às escolas regulares de ensino. Com isso, a tensão e a ansiedade gerada, dificulta a adaptação trazendo dúvidas e indagações muitas vezes sem respostas. Pelos relatos obtidos, pode-se constatar que os pais sentem-se mais seguros em uma instituição especializada.

Um bom lugar que eu ainda acho bom pro Bruno, é a APAE. Entendes? Por mim ele nem iria em colégio “normal” nê. Por mim ele não estaria lá, mas, é lei nê. É obrigação, agora

tem a inclusão nê..., fono, isso tudo já trabalharam com ele na APAE nê, separadamente tudo. (RELATO DE UMA MÃE)

Talvez os pais não se sentissem tão inseguros se nossas instituições de ensino regular auxiliassem de maneira eficaz nas necessidades dos alunos com S.D. Os profissionais da instituição especializada também poderiam atuar como mediadores entre a família e a escola até que o vínculo com a escola regular fosse consolidado. Mas o que se percebe é que as famílias parecem lutar sozinhas e que os órgãos públicos não sentem-se responsáveis pelo processo educativo desses indivíduos. Famílias de baixa renda perdem a esperança quanto a aprendizagem de seu (a) filho (a) com S.D. por acharem que só com muito dinheiro conseguiriam algum desenvolvimento cognitivo.

A aprendizagem dele pra mim, nunca aprendeu nada. Eu não tenho esperança. Entendeu? A não ser que tivesse bastante dinheiro pra aplicar assim numa equipe que só trabalhasse com ele pra ver nê. (RELATO DE UMA MÃE)

É importante considerar que ao pensar dessa maneira os pais deixam de buscar os direitos de seus filhos e perdem a oportunidade de alcançar melhores resultados no desenvolvimento da aprendizagem. Pois segundo a declaração das Leis de Diretrizes de Bases (LDB) no seu artigo 59 explicita que as escolas devem oferecer serviços adequados no ensino regular que atenda as necessidades de toda diversidade.

Os sistemas de ensino assegurarão aos educando com necessidades especiais: currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica para atender suas necessidades, terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para conclusão do ensino fundamental em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar. (BRASIL, 2013, p 34).

Sendo assim cabe ressaltar que todo educando portador de necessidades especiais quando colocados em classes comuns, deve a exigência de serviços especializados que de acordo com Cury (2005) apud ACAPED (2012)

Assegura, também, que as escolas podem criar, extraordinariamente, classes especiais desde que atenda as orientações da LDB nas Diretrizes Curriculares Nacionais. Esclarece que o atendimento em classe especial em caráter transitório aos alunos, apresentem dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento [...] não vinculadas a uma causa orgânica específica ou relacionadas a condições, disfunções, limitações, ou deficiências, dificuldades de comunicação e sinalização diferenciadas. (CURY, 2005, apud ACAPED 2012, p. 23).

De fato, qualquer lei precisa ser analisada e interpretada a fim de assegurar os direitos de obrigatoriedade da oferta de uma educação especial nas escolas públicas. Se isso ainda não acontece, cabe aos pais reedificarem os direitos de seus filhos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Analisando e interpretando as narrativas, chegamos a conclusão que a síndrome de Down, na maioria dos casos só foi detectada após o nascimento. O que comprova ainda uma falha nos diagnósticos e o despreparo em lidar com essa situação, tanto da parte médica como dos familiares. Ainda é possível verificar as preocupações dos pais em relação ao aprendizado de seus filhos com essa síndrome e a insegurança quanto ao ensino regular. Para eles, as escolas não estão aptas a receberem seus filhos, tanto na acessibilidade, quanto aos profissionais qualificados e materiais adequados. Cabe salientar que a inclusão é um processo em construção e que é preciso estar atento e cobrar do Estado o que o que lhes é de Direito.

REFERÊNCIAS

ACAPED, **Agência de Capacitação Educacional**. Cursos para educadores e profissionais da educação. SC. 2012.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 5 de outubro de 1988**. Brasília, DF: Senado Federal.
Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.html>
Acesso em 26 Nov. 2012.

BRASIL, Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Fundamental, Referencial curricular nacional para a educação infantil. Brasília; MEC/SEF; 1998, V.1.

DANIELSKI, Vanderlei. **Síndrome de Down: uma contribuição à habilitação da criança Down**. 3 ed. São Paulo:Ave Maria, 2006.

LUDKE, Menga. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/67389090/LUDKE-Menga-Pesquisa-em-educacao-abordagens-qualitativas-Sao-Paulo-EPU-1986>> Acesso em: 26 Nov. 2012.

MANTOAN, Maria Tereza Eglê. **Inclusão escolar: o que é ? por quê? Como fazer?**. São Paulo: Ed. Moderna, 2003.
Disponível em<: <http://www.webartigos.com/artigos/inclusao-escolar/5190/#ixzz2DLjZBbGY>> Acesso em 26 Nov. 2012.

RODRIGUES, O. M. P. R. Educação especial: historia, etiologia, conceitos e legislação vigente / Olga Maria Piazzentim Rolim Rodrigues, Elisandra André Maranhe In: **Práticas em educação especial e inclusiva na área da deficiência mental** / Vera Lucia Messias Fialho Capelline (org.). Bauru: MEC/FC/SEE, 2008.