**A EVOLUÇÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN A PARTIR DO ACOMPANHAMENTO PSICOPEDAGÓGICO.**

Gabriela de Oliveira Godeiro Maia

Professora de Educação Básica - Brejo do Cruz-PB, gabriela\_godeiro@hotmail.com.

Hosana Carolina Jales da Silva

Estudante do curso de letras do Campus Avançado de Patu

Universidade do Estado do Rio Grande do Norte-UERN, Karolina\_Jales@hotmail.com.

**RESUMO**

Tendo em vista alguns aspectos referentes aos debates sobre inclusão que estão em torno do desenvolvimento das crianças com necessidades especiais, em ênfase a criança com síndrome de Down a partir do acompanhamento especializado, tem gerando assim várias discursões entre várias áreas especializadas, pois o processo inclusivo deve ser oferecido em todos os aspectos com uma consciência crítica desenvolvendo assim uma inserção no meio social de forma igualitária. Diante do exposto, o presente artigo traz um breve relato histórico, os avanços, as leis que amparam a inclusão principalmente no meio educacional, além das diversas dificuldades, limites e possibilidades enfrentadas pelas famílias, tendo em vista que hoje é frequente a inserção das mesmas nos mais diversos ambientes sociais. Para isso temos como aparato teórico, Almeida (2004), Silva (2002), Stray- Gundersen (2007), dentre outros. E para a obtenção de dados além dos bibliográficos, será feita uma observação não participante, com duas mães e duas crianças, as quais nos referiremos durante o artigo como criança A e criança B, visando assim conhecer no meio familiar a realidade inclusiva dos mesmos, a partir do acompanhamento especializado, como, por exemplo, o psicopedagógico.

**Palavras-chave:** Criança. Família. Inclusão.

1. **INTRODUÇÃO**

Hoje um dos grandes temas em debates que se inserem em torno da inclusão e do desenvolvimento da criança com necessidades especiais tem sido referentes a sua inserção no meio social. Sabemos que desde 1988 a constituição federal dar plenos direitos de igualdade, para isso o posicionamento ético a favor das diferenças para que se possam atingir seus direitos de cidadãos, participativos e ativos diante da sociedade são de suma importância.

O desenvolvimento autônomo das crianças com síndrome de Down tem como participação fundamental e inicial no seu meio familiar, para assim no meio social, desta forma tem gerado muita discussão entre profissionais especialistas em várias áreas de atuação, várias instituições a importância do apoio e do incentivo familiar no processo inclusivo da criança com síndrome de Down.

Com base nisso, faremos um breve estudo sobre a história da síndrome de Down, os avanços ambarados por lei na inclusão dessas pessoas, além das diversas dificuldades, limites e possibilidades enfrentadas pela família, quanto ao acompanhamento especializado incluindo o psicopedagógico da criança com síndrome de Down.

Para isso teremos como aparato teórico, Almeida (2004), Silva (2002), Stray- Gundersen (2007), dentre outros. E para a obtenção de dados além dos bibliográficos, será feita uma observação não participante com duas mães de duas crianças com síndrome de Down, visando assim conhecer no meio familiar a realidade inclusiva da criança com síndrome de Down a partir do acompanhamento psicopedagógico.

**2. HISTÓRICO SOBRE A SÍNDROME DOWN**

De acordo com Stray- Gundersen (2007, p.36-37) “muito antes da relação genética com a síndrome de Down, um médico inglês, descreveu essa condição como um conjunto distinto de características”, em 1866, diferenciou a síndrome de Down de outras condições, observando algumas características comuns a ela associadas como cabelos lisos e finos, nariz pequeno e face alargada, essas outras denominações depreciativas não são mais empregadas atualmente embora às pessoas ainda precisem ser lembradas de que síndrome de Down não se refere a alguém que é infeliz ou inferior.

A denominação de síndrome de Down na opinião de (Silva e Dessen, 2002. P. 167-176) só foi proposta depois de várias denominações terem sido usadas de forma bem pejorativa e discriminadora como: imbecilidade, mongolóide, idiota, cretinismo furfuracéo, acromicria, criança mal acabada, dentre outros.

A autora (Stray- Gundersen, 2002, p. 37) esclarece que no século XX, os avanços nas pesquisas genéticas ajudaram os cientistas a começarem a compreender a causa da síndrome de Down, no inicio da década de 1930 suspeitaram de que a síndrome de Down podia ser causada por uma alteração cromossômica. Em 1959, Jerôme Lejeune, um dos geneticistas francês, descobriu que as células cultivadas de indivíduos com síndrome de Down tinham um cromossomo extra, mais tarde, descobriu-se que o cromossomo extra, era exatamente o cromossomo 21.

Esses resultados levaram a descoberta das outras formas de síndrome de Down incluindo a translocação e o mosaicismo, o tratamento de pessoas com SD também progrediu de maneira notável ao longo das décadas, seu tempo de vida aumentou, melhorou a educação e os cuidados das pessoas foram marcantes.

Negava-se a oportunidade para aprenderem, parecia à errônea baixa estimativa da sociedade a respeito de suas capacidades, felizmente o mundo atual é muito diferente para as crianças com síndrome de Down, contemporaneamente os médicos, cientistas e pesquisadores continuam a explorar as causas, os efeitos e o tratamento da síndrome de Down.

**3. SÍNDROME DE DOWN E A INCLUSÃO EDUCATIVA**

Sabemos que as pessoas com deficiências são amparadas por leis que enfatizam o respeito à diferença e a sua inserção na sociedade, é preciso que todos conheçam as leis para compreender a importância de garantir nas instituições educativas, como por exemplo a escola, a permanência dessas crianças. Segundo Gil (2005), o mais importante, na prática da educação inclusiva, é que a família, os professores e a comunidade saibam que a inclusão visa: “garantir que todos os alunos com ou sem deficiência participem ativamente de todas as atividades na escola e na comunidade” (p. 24).

Com isso a Constituição Federal de 1988 traz como um dos seus objetivos fundamentais “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (art. 3°, inciso IV). Define em seu artigo 205 a educação como direito de todos, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o Trabalho. Em seu artigo 206, inciso I, estabelece a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola” como um dos princípios para o ensino e garante como dever do estado a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208).

O Estatuto da criança e do Adolescente-ECA. Lei n° 8.069/90, no seu artigo 55, reforça os dispositivos legais supracitados ao determinar que “aos pais ou responsáveis tem a obrigação de matricular seus filhos na rede regular de ensino”, firmando assim a Declaração Mundial de Educação para Todos (1990), a Declaração de Salamanca (1994) e a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Pessoa Portadora de Deficiência (1999) são alguns dos mais importantes documentos produzidos sobre esse assunto. De acordo com Almeida (2004, p.3-4):

A educação Especial direciona suas ações para o atendimento ás especificidades dos alunos com necessidades especiais no processo educacional, orienta a organização de redes de apoio, a formação continuada, identificação de recursos, serviços e o desenvolvimento de práticas colaborativas.

Dessa forma, a criança com Síndrome de Down apresenta muitas debilidades e limitações, assim o trabalho psicopedagógico deve primordialmente respeitar o ritmo de cada uma e propiciar-lhe estimulação adequada para o desenvolvimento de suas habilidades, uma vez que programas devem ser criados com as necessidades especificas das crianças e, sobretudo as mesmas serem aceitas e acolhidas independentemente de suas potencialidades.

Com isso é que lanchamos que o campo epistemológico da psicopedagogia e o processo de aprendizagem humana. Entendemos como uma característica multidimensional onde o objeto central de estudo é o processo de aprendizagem humana, envolvendo os padrões evolutivos normais e patológicos, levando em consideração a influência do meio como a família, a escola e a sociedade no desenvolvimento.

A grande importância da ligação entre a psicopedagogia e seu contexto histórico é conhecer o ambiente em que o aluno esta inserido é o principal ponto para fazer um levantamento das suas necessidades. Durante o processo educativo, a ação psicopedagógico procura investir procura investir numa concepção de ensino-aprendizagem que fomente interações pessoais, estimule a postura transformadora de toda a comunidade educativa e busque inovar a prática educativa, contextualizando e enfatizando o essencial.

**4. INCLUSÃO: BARREIRAS QUE PRECISAM SER REMOVIDAS.**

Entendemos que o grande suporte para que a criança sinta-se apoiada e encaminhada para uma vida social é primeiramente a própria família, para que a mesma possa vivenciar experiências que venham a garantir o desenvolvimento de suas capacidades. A família é o universo fornecedor de condições para que o processo de construção equilibrado e harmonioso proporcione à criança, meios de se individualizar e florescer como ser único no mundo.

O medo que a família apresenta logo no início da convivência com o filho portador da Síndrome de Down impossibilita que haja momentos prazerosos entre os mesmos, pois as chances de esperança diminuem e barreiras são postas diante desse relacionamento pela insegurança e falta de informação. Sem dúvida que ao nascer o filho portador da Síndrome de Down, a estrutura psicológica da família é inteiramente abalada, só não se deve deixar que esse abalo atinja o psicológico da criança que neste momento necessita de total apoio e cuidados. Como postula Boff, Caregnato (2008, p. 582).

O papel que a família desempenha é de fundamental importância desde os primeiros anos de vida de uma criança, constituindo-se neste período seu desenvolvimento cognitivo. Desde o início, as crianças com Síndrome de Down apresentam desenvolvimento cognitivo mais lento do que as outras, as dificuldades de aprendizagem alteram o curso do desenvolvimento, sendo que, à medida que a criança cresce, as diferenças mostram-se maiores.

Assim que a criança portadora da Síndrome de Down nasce o papel que a família desempenha é de suma importância para o crescimento e desenvolvimento da mesma, isto é, estende uma ampla evolução no seu processo cognitivo juntamente com a sua interação no meio social. A criança com síndrome de Down deve ter um papel ativo e uma função para si mesmo no ambiente em que vive, o que pode proporcionar benefícios ao seu progresso.

A inclusão se reflete no desenvolvimento de estratégias que procuram proporcionar igualdade de oportunidades, o princípio pode estar no acompanhamento da criança com um profissional especializado como, por exemplo, na área da psicopedagogia, assim reconhecendo as diversas necessidades, assegurando o desenvolvimento e as habilidades no meio familiar e social.

**5. A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: RELATANTO A IMPORTÂNCIA DO APOIO FAMILIAR NA BUSCA DO ACOMPANHAMENTO EPECIALIZADO.**

É de fundamental importância o apoio familiar para a evolução da criança com síndrome de Down como já citado anteriormente por Boff, Caregnato (2008, p. 582), a família desempenha um importante papel desde os primeiros anos de vida da criança, construindo assim seu desenvolvimento cognitivo, apesar das dificuldades que as crianças com síndrome de Down apresentam. Diante disso observamos de forma não participativa duas famílias com crianças com síndrome de Down, a primeira família com a criança A faz um acompanhamento especializado a segunda com a criança B não faz acompanhamento.

Seguiremos alguns pré-requisitos para assim relatarmos as crianças observadas no seu meio familiar. Primeiramente no diz respeito a reação da família da criança A, a qual demonstra serenidade em relação a sua criança ter a síndrome de Down, mesmo diante do preconceito e das dificuldades enfrentas não baixaram a cabeça e buscaram um acompanhamento especializado para que assim a criança A pudesse ter uma vida sociável e a mais independente.

Todas as famílias podem encontrar dificuldades quando se deparam com uma criança especial, mas para garantir o seu desenvolvimento cognitivo, social, psicológico e educacional, é de suma importância não desistir e ir em busca de instituições que o acolham sem discriminação, mas infelizmente nem todas as famílias tem o conhecimento e a garra para enfrentar certos preconceitos, observamos assim a criança B a qual a família não faz acompanhamento, a mesma não pronuncia as palavras corretamente, não interage socialmente, não sai muito de casa, quando sai depende muito dos pais.

O que nos chama a atenção diferente da criança A, a família que sempre buscou ajuda especializada como chega nos citar a APAE, natação, academia, inclusive a frequência em escola regular, e o acompanhamento psicopedagógico, a família da criança não entende, se assim podemos dizer, que a criança B poderia com o acompanhamento desenvolver melhor suas habilidades motoras e cognitivas se assim houvesse.

Em algum momento a inciativa tem de partir de algum membro da família a busca por ajuda especializada a qual muda completamente a desenvoltura da criança principalmente ao que se refere a sua autonomia, como pudemos observar na criança A, no convívio familiar, a mesma sabe onde encontrar suas coisas, busca elas sozinha e sabe o que quer vestir ou comer, diferente da criança B, que não se expressa com clareza sobre seus desejos, está sempre precisando de algum tipo de ajuda familiar para desenvolver atividades pessoais.

Em relação ao comportamento dessas crianças socialmente mesmo dento do seu convívio familiar, podemos observar que a criança A tem uma maior desenvoltura em relação a criança B, assim como também demostra socializar-se através da conversação.

A socialização e inclusão da criança com necessidade especial é de fundamental importância para a sua evolução, sendo que incluir não é apenas ter um acompanhamento especializado ou matricular em uma escola, a inclusão se diz respeito as diversas singularidades, formações e tensões, investigando e apoiando nas mais diversas situações como afirma Fabrício, Souza e Zimmermann (2007, p. 26).

Desta forma podemos entender a fundamental importância que a família tem ao que se refere a evolução autônoma da sua criança no meio familiar ou social. Mas cabe a cada uma delas entender essa importância. Sabendo que o preconceito existe, mas elas não podem se deixar abalar estando firmes e fortes na busca por igualdade e respeito.

Concluímos assim os nossos resultados usando como exemplo a família da criança A que lutou muito para que ela tivesse uma melhor qualidade de vida, a esperança numa inclusão plena primeiramente no meio familiar e depois na escola, onde a mesma não esteja apenas no papel, onde não exista preconceitos e toda a sociedade caminhe junto com a pessoas que precisam de um atendimento mais especial, tudo por uma vida mais justa e igualitária. Que desta mesma forma todas as famílias possam entender o papel importante que elas tem nessa busca, que todas as crianças possam ter seus direitos inabaláveis.

**CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Diante dos mais diversos debates que se inserem em torno da inclusão e do desenvolvimento das crianças com necessidades especiais tanto no ambiente familiar quanto em ambientes sociais. Assim como diante dos pressupostos legais que regem a mesma orientando o posicionamento ético para que se possam atingir os direitos de cidadãos participativos e ativos na sociedade, através do acompanhamento especializado, as crianças com síndrome de Down tem conquistado bastante sua autonomia e espaço nos ambientes sociais, uma inclusão com uma postura crítica e positiva para o desenvolvimento e aprendizagem dos mesmos. Tendo em vista a fundamental importância da família.

Dessa maneira, o presente artigo apresentou um estudo acerca do desenvolvimento histórico da síndrome de Down e dos avanços ambarados por lei na inclusão educacional dessas pessoas, além das diversas dificuldades, limites e possibilidades enfrentadas pela família, ao que se refere a busca pelo acompanhamento por profissionais especializados, tendo em vista que nem sempre as mesmas se dispõe a enfrentar essa busca seja por medo do preconceito ou falta de conhecimento, o quem a fazer uma grande diferença no desenvolvimento da criança com síndrome de Down.

Através de uma observação não participativa, com duas famílias, uma com uma criança que tem o acompanhamento especializado a qual no referimos criança A e outra que não tem esse acompanhamento que nos referimos a criança B. Obtivemos como resultados o conhecimento das diversas dificuldades que as duas famílias enfrentam em relação ao preconceito, mas que se diferenciam diante dos aspectos fundamentais que se diz respeito a inserção de suas crianças no meio social, pois uma busca sempre a ajuda especializada, enquanto a outra não tem essa ajuda para que sua criança tenham uma vida inclusa no meio educacional e social, mas as mesmas nos deixa uma mensagem para refletimos, que não é fácil, mas o importante é não desistir de suas crianças, que elas precisam de muita paciência, de carinho e de amor.

Esperamos que todas as famílias com crianças especiais possam entender o quão é de fundamental importância que as mesmas procurem um acompanhamento especializado, incluindo-as desde cedo no meio social, incentivando-as a serem cada vez mais autônomas e independentes.

**REFERÊNCIAS**

ALMEIDA, Denílson de. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.** BRISTOL. Brasília: Abril, 2004.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: Imprensa Oficial, 1988.

FABRÍCIO, N. M. C; SOUZA, V. C. B.; ZIMMERMANN, V.B. **Singularidade na Inclusão**: estratégias e resultados. São José dos Campos: Pulso, 2007.

GIL, M. (Coord.) **Educação Inclusiva: o que o professor tem a ver com isso**. Impressa Oficial do Estado de São Paulo, 2005.

OBJETO DE ESTUDO DA PSICOPEDAGOGIA. Publicado em 19 de Setembro de 2014 por **Adriana helena Fernandes de carvalho**: Disponível em; <https://www.webartigos.com/artigos/objeto-de-estudo-da-psicopedagogia/125215#ixzz59w7pvbLf>. Acesso em 14 de março de 2018 às 15 horas.

SILVA, Nara Liana Pereira & DESSEN, Maria Auxiliadora: **síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto a família, Revista: Interação em Psicologia.** Jul/dez. 2002, (6)2, p. 167-176.

STRAY-GUNDERSEN, Karen. **Crianças com Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** 2°ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. P. 280.