**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, o presente artigo tem como objetivo analisar a evolução de duas crianças com a síndrome, a partir da observação e conversação informal em alguns momentos no meio familiar, fazendo um paralelo entre as diferenças evolutivas da criança que tem o acompanhamento e a criança que não tem, destacando a importância da família nesse aspecto e entendendo que o processo inclusivo deve ser oferecido em todos os aspectos com uma consciência crítica desenvolvendo assim uma inserção no meio social de forma igualitária, que muitas vezes não acontece na realidade. Desse modo o artigo também apresenta um breve relato histórico sobre os avanços e as leis que amparam a inclusão, principalmente 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, mesmo com algumas exceções. Para isso temos como aparato teórico, Almeida (2004), Silva (2002), Gundersen (2007), dentre outros. E para a obtenção de dados, além dos bibliográficos, realizamos uma observação e uma conversação informal, durante alguns momentos no meio familiar, com duas crianças, as quais nos referimos durante o artigo como criança A e criança B, visando assim o conhecimento no meio familiar a realidade inclusiva das mesmas, a partir de algum acompanhamento especializado, como, por exemplo, o psicopedagógico.

**Palavras-chave:** Criança com síndrome de Down. Apoio Familiar. 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. O desenvolvimento autônomo das crianças com síndrome de Down tem como participação fundamental e inicial no seu meio familiar, para só então assim no meio social, desta forma tem gerado muitas discussões entre profissionais e especialistas de várias áreas de atuação, a importância do apoio e do incentivo da família no processo inclusivo da criança com síndrome de Down. Mesmo que essa inclusão não aconteça muitas vezes na realidade.

Com base nisso, o presente artigo tem como objetivo, analisar a evolução de duas crianças com síndrome de Down, a partir da observação de alguns momentos no meio familiar e social, fazendo um paralelo entre as diferenças evolutivas da criança que tem o acompanhamento e a criança que não tem e destacando a importância da família para que haja o processo evolutivo das mesmas, o artigo também apresenta um breve relato histórico sobre os avanços e as leis que amparam a inclusão, principalmente as que se referem a educação, além das diversas dificuldades, limites e possibilidades enfrentadas pelas famílias. Para isso temos como aparato teórico, Almeida (2004), Silva (2002), Gundersen (2007), dentre outros. Desta forma para a obtenção dos resultados utilizamos dados bibliográficos, realizamos uma observação e uma conversação durante alguns momentos no meio familiar, com duas crianças, as quais nos referimos durante o artigo como criança A e criança B, visando assim o conhecimento no meio familiar e a realidade inclusiva das mesmas, a partir de algum acompanhamento especializado, como por exemplo, o psicopedagógico.

Esperamos que a partir do trabalho realizado possamos contribuir com o incentivo e o encorajamento da família, visto que são de fundamental importância para o processo inclusivo da criança com síndrome de Down, diante do acompanhamento que se torna indispensável para que essa inclusão aconteça, seja nas instituições ou no próprio meio familiar.

1. **HISTÓRICO SOBRE A SÍNDROME DOWN**

A síndrome de Down até então não conhecida assim, sofreu um processo para que pudesse ser descoberta e compreendida, só após isso que pode-se perceber e lidar com suas particularidades, ate então desconhecidas.

A denominação de síndrome de Down na opinião de Silva (2002) só foi proposta depois de várias denominações terem sido usadas de forma ate pejorativas, tanto no meio familiar como social, visto que na maioria das vezes as famílias até escondiam seus filhos da sociedade, pois eram tratados como imbecís, mongoloides, idiotas, crianças mal acabadas, dentre outros.

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 seria 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.

De acordo com a autora “[...] muito antes da relação genética com a síndrome de Down, o médico inglês John Langdon Down descreveu essa condição como um conjunto distinto de características”, (GUNDERSEN, 2007, p.36). Só em 1866, diferenciou a síndrome de Down, conhecida assim pelo nome do médico pesquisador, de outras condições, observando algumas características comuns a ela associadas como cabelos lisos e finos, nariz pequeno e face alargada, além de olhos levemente baixos.

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

Começava-se a terem a oportunidade de aprender, percebendo o erro da sociedade a respeito de suas capacidades, iniciando a luta das famílias e crianças com a síndrome de Down a terem direito a educação, direito a uma vida plena e igualitária, médicos e cientistas continuam as pesquisas, enquanto isso a evolução é clara, vistos que muitas pessoas com esta síndrome estão no mercado de trabalho, nas escolas, na sociedades em geral, mesmo que ainda se tenha muito a evoluir, muitas foram as conquistas inclusivas.

1. **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” (GIL, 2005, p. 24).

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. Com isso a Constituição traz em seu art. 3°, inciso IV um dos seus objetivos fundamentais “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (BRASIL, 1988).

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 (BRASIL 1988, 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”. (BRASIL, 1990).

Firmada assim a declaração mundial de educação para todos em 1990, a declaração de Salamanca em 1994 e a convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra a pessoa com necessidades especiais em 1999, assim criados então alguns dos mais importantes documentos produzidos sobre esse assunto.

Desse modo entende-se que toda criança tem direito a educação, para isso necessita-se de uma educação de qualidade, com professores também qualificados, nesse sentido estar direcionada a educação especial.

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. (ALMEIDA, 2004, p.3-4).

Entendendo que a criança com Síndrome de Down apresenta algumas limitações, assim o trabalho pedagógico e 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.

A grande importância da ligação entre a psicopedagogia e a família é conhecer o ambiente em que a criança vive, esse é o principal ponto inicial para que assim se faça um levantamento das suas necessidades. Durante o processo educativo, a ação psicopedagógica 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 ligando aprendizados familiar e escolar.

* 1. **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 na 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 haja o processo de construção equilibrado e harmonioso, proporcionando a criança, meios de se socializar e ao mesmo tempo 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 um filho com 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.

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. (BOFF, 2008, p. 582).

Assim que a criança com Síndrome de Down nasce o papel que a família desempenha é de suma importância para o crescimento e desenvolvimento da mesma, desta forma haverá 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 e para o ambiente em que vive, o que pode proporcionar benefícios ao seu processo inclusivo.

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.

1. **A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: Paralelo entre a criança A e a criança B, destacando a importância do apoio familiar.**

É de fundamental importância o apoio familiar para a evolução da criança com síndrome de Down como já citado anteriormente por BOFF (2008), 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 duas crianças com síndrome de Down, em alguns momentos no seu contexto familiar e social, a criança A tem um acompanhamento especializado, a criança B não tem esse acompanhamento.

Seguimos alguns pré-requisitos para que assim pudéssemos relatar as crianças observadas no seu meio familiar. No primeiro momento se diz respeito a reação da família ao descobrirem a síndrome na criança A, diante de uma conversação informal, a qual observamos, demonstrarem serenidade em relação a sua criança, 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 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 a 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, e diante da mesma conversação podemos observar que a criança B não pronuncia as palavras corretamente, não interage socialmente, não sai muito de sua casa, quando sai depende muito dos pais.

O que nos chama a atenção diferente da criança A, quando a família relata que sempre busca ajuda especializada como chegam a nos citar a APAE, natação, academia, inclusive a frequência em escola regular, e o acompanhamento psicopedagógico, é que a família da criança B 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).

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 possuem nessa busca, que todas as crianças possam ter seus direitos inabaláveis.

1. **CONCLUSÃO**

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 no ambiente social. 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 paralelo entre duas crianças com síndrome de Down observadas e através de uma conversação informal demostrou a importância do apoio familiar para que haja o acompanhamento e a evolução das mesmas tanto nos aspectos individuais, quanto sociais, apresentou também um estudo acerca do desenvolvimento histórico da síndrome de Down e dos avanços ambarados por lei na inclusão educacional, 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 que vem a fazer uma grande diferença no desenvolvimento da criança com síndrome de Down.

Através da observação em alguns momentos e uma conversação informal, 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 resultado 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 tenha uma vida inclusa no meio educacional e social. As duas famílias nos deixa uma mensagem para refletirmos, 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 quanto 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**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**, Câmera dos Deputados, Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. ECA. Brasília, DF. 1990

BOFF, Josete; CAREGNATO, Rita Catalina Aquino. **História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down**. Vol. 17. Florianópolis: 2008. Disponível em: redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/714/71417322.pdf. Acesso em 10 de março de 2018 às 14 horas.

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

GIL, Marta. (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.

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