

## **AS DIFICULDADES E OS DESAFIOS DA FAMÍLIA DE ENCARAR A SÍNDROME DE DOWN DE MANEIRA NORMAL**

HENICKA, Olímpia Terezinha da Silva<sup>1</sup>

SANTOS, Rubens de Souza<sup>2</sup>

### **RESUMO**

O privilégio de encontrar material bibliográfico de qualidade sobre a Síndrome de Down foi de grande importância para realizar esse estudo que teve por finalidade levantar informações que possam contribuir com as famílias que tenham filhos com essa síndrome. O que chama atenção é que na maioria dos casos geralmente todos os familiares assumem as dificuldades, sejam elas cuidado no dia a dia, educação e, principalmente, problemas de saúde. O nascimento de uma criança com Síndrome de Down exerce um grande impacto sobre a família, mais especialmente sobre os pais que encontram dificuldades na adaptação e que em muitos casos, de início, não estão preparados e se sentem indiferentes em relação à criança. Outra dificuldade é a falta de profissionais especializados na área, que muitas vezes fornecem informações limitadas e não fornecem as explicações necessárias trazendo angústias as famílias, visto que o filho que tem a Síndrome de Down apresenta uma grande dependência de um adulto, seja ele pais, responsáveis ou familiares.

Palavras chave: Nascimento. Impacto. Família.

## **THE DIFFICULTIES AND CHALLENGES OF A FAMILY FACING SYNDROME DOWN IN A NORMAL WAY.**

### **ABSTRACT**

We had the privilege of finding excellent material on Syndrom de Down so ease of conducting a study that addresses the issue and that it will contribute to families who have children with this syndrom. What is odd is that in most cases usually all family members take care of the difficulties encountered in day to day such as education and especially health problems. The birth of a child with Down Syndrom, has a major impact on the family, most especially on parents who have difficulties in adapting and being unprepared feel indifferent towards the child. Another difficulty is the lack of professionals in the field who often provide limited information and does not provide the necessary explanations bringing anguish families as the child who has Down's syndrome have a high dependence on their parents and family.

Keyword: Birth. Impact. Family.

## 1 INTRODUÇÃO

O acesso à informação faz toda a diferença na vida de uma pessoa com síndrome de Down e de sua família desde o seu nascimento. Por meio de informações atualizadas e de qualidade, é possível compreender que, assim como as outras pessoas, quem nasce com síndrome de Down vem ao mundo cheio de potencialidades. O Movimento Down surgiu para reunir conteúdos e iniciativas, que colaborem para o desenvolvimento dessas potencialidades e contribuam para a inclusão das pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual em todos os espaços da sociedade.

Hoje são muitos os exemplos de pessoas com síndrome de Down que alcançam importantes e diversas conquistas, como estudar, trabalhar, participar de sua comunidade, viver sozinhas e se casar. A confiança para quebrar essas barreiras está diretamente ligada ao incentivo daqueles que acreditam na capacidade dessas pessoas.

As pessoas com síndrome de Down precisam ter acesso a orientações importantes para cuidar de sua saúde, buscar seus direitos e ter voz ativa, ou seja, falar por si mesmas. Por isso, faz-se necessário material de “comunicação fácil”, como a cartilha “Cuidados de Saúde às Pessoas com Síndrome de Down”. A publicação é uma versão das “Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down” do Ministério da Saúde desenvolvida em conjunto por especialistas e jovens com síndrome de Down.

A rede de parceiros, formada por família, amigos, profissionais, voluntários, é fundamental para transformar tantos projetos em realidade. O Movimento Down conta com o apoio de empresas, organizações governamentais e não governamentais e a participação de colaboradores entre profissionais de diversas áreas, ativistas, familiares e pessoas com síndrome de Down. Essa rede ajuda de várias formas com informações relevantes à síndrome, apoio psicológico ou com simples afago ao emocional da família que recebe a criança especial.

A divulgação dessas informações é de extrema importância tanto para pais que recebem essa criança no seio familiar quanto para a sociedade na qual ela será inserida.

Esse trabalho foi pensado em sua realização por verificar a dificuldade de alguns pais e profissionais na área educacional em ter um relacionamento mais afetivo e com maior inclusão do portador da síndrome nas escolas, na sociedade e principalmente no relacionamento em família. Alguns sites produzem material de apoio a famílias e cuidadores, com dicas e orientações de especialistas em assuntos relevantes como desenvolvimento, saúde, educação especializada e inclusiva, direitos do portador da síndrome de Down, um dos

principais portais de apoio são: site <http://www.movimentodown.org.br/> e o site do governo federal <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br>.

Esses portais de domínio público transmitem conhecimento em várias áreas que envolvem os portadores e seus familiares, o site governamental disponibiliza material sobre as diretrizes de atenção e cuidados a saúde, direitos acessibilidade aos programas de apoio. Os materiais de esclarecimento sobre o assunto Síndrome de Down é vasto e acessível, mesmo para aqueles que não possuem acesso à tecnologia, pois são materiais que também são disponibilizados nas secretarias de saúde e assistência social. Os materiais trazem aos familiares e a todos que estão dando início nessa jornada. Pois o papel da família no desenvolvimento da criança com síndrome de Down, mesmo sendo para a família uma situação nova e muitas vezes com pouco conhecimento, esse desempenho é fundamental, pois é no seio familiar que devem ser inseridos os valores que serão levados por toda a vida.

## **2 EMBASAMENTO TEÓRICO**

O desenvolvimento humano é um processo contínuo que se inicia quando um gameta feminino é fertilizado por um gameta masculino para formarem uma única célula, chamada zigoto, com cromossomos e genes da mãe e do pai, marcando assim o início de cada um de forma singular.

Esse organismo unicelular divide-se e progressivamente se transforma em um ser humano multicelular, por meio da divisão celular, da migração, do crescimento e da diferenciação.

Todavia, durante a divisão celular, podem ocorrer alguns erros cromossômicos e a mãe pode gerar um bebê com algum tipo de malformação.

A malformação é um defeito morfológico de um órgão ou de uma região maior do corpo que resulta de um processo de desenvolvimento intrinsecamente anormal. (Déa e Duarte. 2009, p. 23).

Todas as células do corpo humano contêm 46 cromossomos divididos em pares, ou seja, são 23 pares de cromossomos dentro de cada célula. Os cromossomos são compostos pelos genes, e estes por um material especialmente chamado DNA. Os genes carregam as informações que determinarão como serão o crescimento, o desenvolvimento e as características pessoais, como a cor dos olhos, a altura, o som da voz etc.

Do primeiro ao vigésimo segundo par, denominados cromossomos autossomos, o material genético é idêntico em meninos e meninas. A diferença entre os sexos está no vigésimo terceiro par, nos cromossomos sexuais. Neste par, encontram-se o material genético

XX em garotas e XY em garotos. Sendo assim, a primeira célula que dará origem ao novo ser deve ter 44 cromossomos autossomos e dois sexuais.

Na síndrome de Down, o número de cromossomos presentes nas células é diferente do convencional. A alteração genética, presente na pessoa com Down, consiste na presença de um cromossomo extra no par 21, sendo assim, receberá 47 cromossomos. A pessoa com síndrome de Down apresenta cromossomos normais, somente o cromossomo 21 é duplicado, mas também não apresenta nenhuma anomalia. (Déa e Duarte 2009, p. 26).

O mecanismo pelo qual acontece a síndrome de Down ainda é desconhecido pelos cientistas, hoje só se sabe que o material extra no cromossomo 21 produz um desequilíbrio genético que causa o crescimento e o desenvolvimento incompleto e não anormal. Todos recebem a características dos pais, a criança Down também carrega as características dos pais e também as provenientes da alteração genética comum às pessoas com Down.

A confirmação da síndrome de Down, se dá através exames específicos, entre eles, o estudo genético denominado cariótipo. Esse exame é realizado a partir de amostra de sangue após o nascimento, por meio da coleta do líquido amniótico ou do sangue do cordão umbilical. É este que determina o tipo de síndrome de Down que a pessoa apresenta. (Déa e Duarte 2009, p. 27)

Outro tipo de exame é a “amniocentese é um método de diagnóstico pré-natal que consiste na punção transabdominal de uma pequena quantidade de líquido amniótico da bolsa amniótica para checar a saúde do bebe durante a gravidez”. (Déa e Duarte 2009, p. 27). Esse procedimento pode ser realizado por volta de 15 a 20 semanas de gestação quando já existe a quantidade suficiente de líquido amniótico em volta do feto. Esse exame é uma avaliação cito genética que permite detectar a existência de alguma malformação, o sexo, estimar a maturidade fetal, revelar erros hereditários de metabolismo, determinar, por meio de análise bioquímica de células, a presença de qualquer patologia fetal, entre outros.

Segundo Déa e Duarte (2009), outro exame importante é a translucêncianucal (TN), feito em um espaço com líquido (linfa) que pode ser observado na região da nuca em fetos com três a quatro meses de gestação. Todos os fetos podem apresentar certa quantidade de linfa acumulada nesta região, até que aconteça o amadurecimento dos vasos linfáticos, que ocorre por volta de 14 a 16 semanas de gestação.

Segundo Werneck (1993) apud Déa e Duarte (2009), existem três tipos de síndrome de Down: a trissomia 21, mosaico e translocação.

A trissomia é encontrada em 95% das pessoas com síndrome de Down, também é chamada de trissomia livre ou por disjunção. No cariótipo, pode-se observar nitidamente o terceiro cromossomo causador da síndrome junto ao par de cromossomos 21. (Déa e Duarte 2009, p. 28)

A trissomia ocorre por um acidente genético vindo do óvulo ou do espermatozoide. Esse acidente acontece na meiose na qual a célula mãe resulta erroneamente em duas células-

filhas, sendo uma com 22 cromossomos e a outra com 24. A célula com 22 cromossomos tem apenas um cromossomo locus 21 e não consegue sobreviver. A célula com 24 cromossomos tem três cromossomos 21. As células que formaram o organismo desse bebê são formadas a partir da mitose, sendo assim, todas as células do corpo da pessoa com trissomia simples terão 47 cromossomos.

Segundo Déa e Duarte (2009, p. 29), a causa deste acidente genético ainda não foi comprovada, mas existem estudos que apontam hipóteses como “alterações hormonais”, presentes na mãe, uso prolongados de contraceptivos orais e de drogas como o álcool, fumo etc.

Segundo Déa e Duarte, 2009, a única comprovação científica que há até o momento é a relação da Síndrome de Down com a idade materna avançada, nesse caso, há maior probabilidade de ter filho com Down, pois, à medida que a mulher envelhece, os óvulos também envelhecem junto, proporcionando maior incidência de malformação. Outro fator de estudos é a idade paterna avançada que não deveria ser causa de Down, pois, a cada 72 horas, os espermatozoides são renovados. No entanto, estudos mostram que 20% dos casos de trissomia simples são gerados a partir de células de pais com mais de 55 anos.

Outro tipo de Síndrome de Down é a Translocação que também é uma trissomia 21, isto é, existem 3 cromossomos no par 21. Porém, no cariótipo desse indivíduo, é possível notar que o cromossomo extra, está conectado com outro cromossomo, normalmente com o cromossomo 14 ou a outro 21. Estima-se que aproximadamente 3% das pessoas com Síndrome de Down, apresentem Trissomia 21 por translocação, e que 25% dos indivíduos com trissomia 21 por translocação, adquiriram esta condição por meio de um erro no momento da fertilização, ou seja, os pais apresentam cariótipo sem nenhum tipo de anormalidade, e o erro ocorreu no momento da divisão celular. (Déa e Duarte 2009 p.29).

A probabilidade de reincidência de um filho com Síndrome de Down na translocação depende de fatores determinantes no cariótipo do genitor portador. Se o genitor portador for o pai, o índice é de aproximadamente 2% e, se for a mãe, é de 10%. No entanto, se a translocação equilibrada desse genitor, seja ele o pai ou a mãe, for a conexão de um cromossomo do par 21 no outro cromossomo 21, o índice de repetição de SD (Síndrome de Down) em outros filhos é de 100%. (Déa e Duarte, 2009 p.31).

É importante ressaltar que não existe desigualdade nas características e no desenvolvimento neuro-psicomotor das pessoas que apresentam trissomia simples por translocação.

Outro tipo de S.D é o denominado mosaicismismo e está presente em cerca de 2% dos indivíduos com Down. Este é o único tipo de Síndrome de Down que não ocorre antes e nem no momento da fertilização, mas nas primeiras divisões celulares após a fertilização.

Sendo assim, as células germinativas e o zigoto têm seu número de cromossomos inalterados e a não-disjunção ocorre em uma linhagem celular, ou seja, em uma das muitas divisões celulares que formarão o corpo do feto e, por um erro na mitose, uma célula de 47 cromossomos dá origem a uma célula de 45 cromossomos. A de 45 cromossomos não sobrevive e a de 47 sobreviverá e sua mitose originará outras células de 47 cromossomos e, assim ocorrem células originando células com 47 cromossomos.

O maior ou menor comprometimento não está ligado ao número de células trissômicas que o indivíduo tem em seu organismo, mas a qual a região do corpo que apresenta quantidades mais significativas destas células não afetadas. A pessoa com síndrome de Down apresenta traços típicos e características físicas em comum que podem estar presentes em maior ou menor quantidade em cada pessoa. Isso subentende que não se pode afirmar que cada pessoa com Síndrome de Down tem a mesma aparência física, problemas de saúde e as mesmas condições intelectuais.

Estudos demonstram que isso não é verdade. Eles comprovam que a criança carrega as características familiares e as condições intelectuais são próprias de cada uma das suas patologias e aproximadamente 10% das pessoas com Síndrome de Down apresentam como característica apenas a hipotonia e o atraso mental. Outras nascem com cardiopatia e no decorrer da vida não apresentam mais nenhuma patologia. Existem também aquelas que só apresentam problemas de saúde na fase adulta. É sempre bom ressaltar que cada pessoa é um ser individual e precisa de diagnóstico próprio.

Em relação às características físicas presentes em cada criança com Síndrome de Down, (Déa e Duarte 2009 p. 37/38) afirmam que as características são:

- a) Pregas epicânticas: pregas e fissura palpebral oblíqua, ou seja, pequenas dobras de pele localizadas no canto interno dos olhos e fissura palpebral oblíqua que torna os olhos inclinados para cima;
- b) Orelhas pequenas com baixa inclinação ou podem ser menores que o convencional e algumas vezes apresentam dobras nas pontas superiores e a implantação da orelha pode ter seu início mais baixo;
- c) Nariz pequeno: o rosto é alargado e o nariz menor que das outras crianças; isso se dá porque a ponte nasal é mais plana que a usual.
- d) Língua hipotônica: o que deixa a língua mais exposta não é seu tamanho, mas a hipotonia muscular.
- e) Boca e dentes pequenos: por terem o palato mais estreito e mais alto, os dentes podem nascer em ordem desigual, fora do lugar; podem ser menores com formas incomuns e o tamanho da boca menor que o convencional;
- f) Cabelos finos e lisos: em alguns casos a família apresenta cabelos crespos e a criança segue a tendência da síndrome e em outros ela apresenta cabelos com características familiares. (Déa e Duarte 2009 p. 37/38).

Há outras características que a criança com síndrome de Down pode ter, como pescoço curto e grosso, tórax afunilado, como peito de pombo, pele manchada, prega palmar

transversal, mãos menores mais largas com dedos mais grossos, pés com sulco profundo na planta dos pés, articulações flexíveis e tônus muscular diminuída, afirma Déa e Duarte (2009).

Em relação às alterações fisiológicas, pode-se observar que nos primeiros dias de vida a criança tem grande sonolência, apresentando dificuldades de despertar, dificuldades de sucção e deglutição, porém, nota-se que essas dificuldades vão sendo superadas à medida que a criança vai se desenvolvendo.

Quanto às características psicológicas, Déa e Duarte (2009) afirma que, como qualquer outra pessoa, ela tem personalidade própria, sendo que algumas delas podem ser hiperativas e outras mais tranquilas; e há aquelas que sabem se comportar adequadamente na sociedade e as que não sabem, mas isso está relacionada à educação familiar como de qualquer outra pessoa.

A maioria das crianças com Síndrome de Down apresenta deficiência mental leve a moderada e, por falta de conhecimento, as pessoas associam as características da S.D à deficiência mental profunda, não oferecendo oportunidade de tentar realizar as tarefas que os outros fazem, por julgá-las incapazes ou, no caso da família, por super proteção.

Hoje é comum encontrar pessoas com Síndrome de Down, alfabetizadas que lêem com facilidade. Ela tem todas as condições de aprender a se cuidar, a se deslocar sozinha pelas ruas e exercer um cargo profissional com eficiência. inclusive, muitas vezes é capaz de fazer suas próprias escolhas e julgamentos. (Déa e Duarte 2009, pág. 33).

Estudos comprovam que o indivíduo com Down apresenta o cérebro menor e menos complexo, isto é, com menos número de células nervosas e algumas funções químico neurológicas alteradas, afirma Dea e Duarte (2009).

Crianças com esta síndrome são capazes de aprender coisas como ler, escrever, tocar instrumento, andar a cavalo, dançar, nadar etc., porém, só precisam de um tempo maior para processar todas essas informações e colocá-las em prática. Elas também apresentam dificuldade de aprender quando lhes é exigido grande tempo de atenção, dificuldade de generalização, pois lhes é difícil transpor de um lugar para outro um conhecimento ou uma situação; dificuldade de raciocínio abstrato, por isso, demoram mais a entender as regras sociais, demonstrando maior dificuldade de perceber os limites sociais e ultrapassá-los, não por falta de caráter, mas por não entender.

Para que a criança possa aprender com facilidade, se faz necessário diálogo com educadores e pais envolvidos no processo e que utilizem estratégias e jogos que possam desenvolver e apresentar as regras sociais de forma significativa e agradável para que a aprendizagem seja eficiente.

Quanto ao desenvolvimento motor, a criança com Down, que nasce entre 38 e 40 semanas de gestação, costuma ter peso e comprimento médio, mesmo assim, não se

desenvolve na mesma velocidade que as outras crianças, devendo levar em conta as exceções, mas a altura média dos adolescentes com Down é de, aproximadamente, 1.60m para os meninos e 1.40m para as meninas. Porém a altura não é fator determinante no desenvolvimento e sim a hipotonia muscular, pois a falta de tônus muscular torna a criança mais flexível, com músculos mais fracos e movimentos mais lentos, influenciando negativamente na qualidade do movimento, provocando atraso no desenvolvimento físico, fazendo com que sentem, rolem, engatinhem e andem bem mais tarde. “A pessoa com Síndrome de Down sempre terá menor tonicidade muscular que as outras pessoas; no entanto o trabalho de fortalecimento muscular realizado na estimulação e com esportes pode diminuir este quadro. (Déa 2009, p. 35)”.

É de suma importância que a criança receba trabalho adequado para aumento do tônus muscular, pois a mesma conhece o mundo e se desenvolve por meio do movimento corporal, e, se esse for limitado, o desenvolvimento psicomotor será afetado.

Além da hipotonia muscular, a criança com Down apresenta grande dificuldade nas articulações do corpo, o que torna o movimento com pouca harmonia, dificultando o equilíbrio e o controle do movimento, podendo apresentar problemas nas articulações do quadril, joelhos e pés.

Sabe-se que 95% das pessoas, com síndrome de Down, apresentam algum problema ortopédico.

O problema ortopédico mais grave resultante da instabilidade ocorre em aproximadamente 25% destas pessoas e consiste em um espaço aumentado entre as duas primeiras vértebras da coluna vertebral. Esse espaço causa frouxidão, que permite movimentos excessivos da coluna cervical que pode pressionar ou lesionar a medula espinhal. (Déa e Duarte. 2009, p. 35).

A criança com estas características pode demorar mais tempo para atingir o desenvolvimento motor, no entanto, sabe-se que há crianças com síndrome de Down que andam com um ano e outras com cinco anos, porém a média é que a criança ande com dois anos de idade, e, quando não houver esse desenvolvimento motor na idade ideal, deve-se procurar orientação e tratamento adequado com ortopedista e fisioterapeuta, assim, a criança terá um desenvolvimento satisfatório dentro de suas limitações.

Alguns dos problemas de saúde podem ser mais frequentes e tem anomalias cardíacas graves, em geral, possuem crescimento mais lento e ganho de peso, são mais propensas a ter menos tônus muscular e a ser mais desengonçadas, o que causa um atraso no desenvolvimento de habilidades. As crianças Down podem ter uma vida saudável como qualquer outra criança, porém apresentam baixa resistência imunológica e problemas clínicos específicos que comprometem a saúde. Todo bebê tem probabilidade de nascer com problemas e alterações



congênitas ou desenvolvê-los ao longo de sua existência, porém, a criança com SD tem esta disposição aumentada ao desenvolvimento de certas doenças.

Os problemas mais frequentes na síndrome de Down são os defeitos cardíacos, problemas gastrointestinais, respiratórios, visão e audição, tireóide, ortopédicos, ortodônticos, hematológicos, de obesidade e no sistema central. No entanto, é importante lembrar que como qualquer outra criança, aquelas com síndrome de Down são diferentes entre si; (Giongo, apud Dea, 2009, p.43).

É de suma importância ressaltar que estes são problemas frequentes, mas que necessariamente uma criança com SD não apresentam todos, porém essas alterações comprometem os órgãos e sistemas e às vezes só são percebidas ao longo da vida. Portanto os exames por imagem e laboratoriais são de fundamental importância para que a criança possa usufruir de um tratamento adequado recebendo estimulação precoce, vacinas (hepatite A, varicela, influenza, pneumocócica), vacinas essas que são ofertadas pelos postos de saúde gratuitamente.

Trata-se a seguir dos problemas mais frequentes em crianças com SD, lembrando que a avaliação médica é indispensável ao bebê. “Estudos comprovam que entre 30 e 60% dos bebês com SD tem alguma forma de defeito cardíaco e desses, 10 a 15% tem um defeito cardíaco grave”, Cunningham (2008,p.160). Esses problemas cardíacos podem ser leves e corrigirem-se com o tempo, não prejudicando o desenvolvimento da criança. Outros podem ser graves necessitando de intervenção cirúrgica. Segundo Cunningham, os problemas cardíacos mais comuns são:

- a) Defeitos no canal atrioventricular -um furo no centro do coração que pode ser corrigido com uma cirurgia na primeira infância.
- b) Defeito do septo ventricular – um furo na parede dos dois ventrículos, pequenos orifícios que fecham sozinhos e não causam problemas e orifícios grandes necessitam de cirurgia.
- c) Ducto arterioso patente (2% dos casos) e tetralogia de Fallot (7% dos casos) São os tipos mais graves de anomalias cardíacas. A tetralogia de Fallot é uma combinação de quatro anomalias, incluindo um grande orifício entre os ventrículos, por defeito do septo [...]. As crianças com síndrome de Down que tem graves anomalias cardíacas, em geral tem crescimento mais lento e ganho de peso. Cunningham, (2008, p. 161 e 162).

Renata C. Giongo apud Déa faz um relato claro das patologias envolvendo crianças com a síndrome.

Os sintomas clássicos de cardiopatia são extremidades (mãos, pés e dedos) frias e azuladas, respiração ofegante e cansaço persistente. No caso da Criança com SD, mesmo não apresentando esses sintomas, por segurança se fazem necessários os seguintes exames: eletrocardiograma, raios-X de tórax e eco cardiograma. Crianças que apresentam problemas cardíacos congênitos tornam-se mais suscetíveis a infecções. Giongo apud Déa (2009, p.46).

É importante ressaltar que se deve ter muita cautela com fatores que possam prejudicar a frequência cardíaca e malformações podem ser corrigidas com cirurgias ou

acompanhamento clínico e exames periódicos, tendo em vista que a criança poderá ser assistida e levar uma vida normal sem comprometimento no seu desenvolvimento.

A criança com SD é mais propensa a inalar muco ou alimento porque a frouxidão de seus músculos torna o ato de engolir menos eficiente e os mecanismos que respondem a inalação e que estimulam a tosse e a expectoração dessas substâncias são menos sensíveis.

Problemas respiratórios são bastante frequentes em crianças com SD e várias razões contribuem para este fato, como dificuldade de tossir, engolir secreções orais, e expelir secreções nasais; baixo tônus muscular e predisposição imunológica. A regurgitação da comida do estômago para o esôfago também é uma das causas. (Déa, 2009, p.48).

A criança com SD também respira pela boca e isto acontece porque as amígdalas grandes e as adenoides ou a língua frouxa obstruem as vias respiratórias superiores ocasionando sono agitado. O tratamento dos problemas respiratórios pode ser medicamentoso quando for por infecções ou cirúrgico no caso de obstrução. Como a criança com SD possui baixa imunidade, é com maior frequência que os problemas respiratórios se tornam rotineiros e é aconselhado procurar orientação médica adequada e também trabalhar a prevenção por meio de exercícios específicos, de sopro, natação e outros, orientados por um fisioterapeuta.

Quanto aos problemas de audição, as pesquisas mostram que cerca de 60 a 80% das crianças com SD apresentam rebaixamento auditivo uni ou bilateral (Déa,2009) prejudicando o desenvolvimento da fala e da linguagem, a aprendizagem da leitura e o comportamento social.

Os déficits auditivos na maioria dos casos são de leves a moderados e podem ter como causas; aumento da concentração de cera no canal do ouvido, acúmulo de secreção no ouvido médio, frequentes infecções de ouvido, e formato anormal dos ossículos do ouvido médio Déa (2009, p.50).

Em sua obra, Cunningham (2008, p. 138) afirma que os principais problemas auditivos são: a perda condutiva e a perda sensorio-neural é rara em pessoas com SD afetando cerca de 5 em cada 100 crianças pequenas e 15 a 20% dos adultos. Essa perda auditiva posterior é mais provável se a criança passou por prolongadas perdas condutiva na infância. Essa perda auditiva é comum, mas costuma ser leve e tem chances de ser tratada; costuma ser causada por um bloqueio nos canais auditivos que são menores que o normal. A dilatação nos tímpanos parece ser diferente na SD e afeta a pressão necessária no ouvido médio para permitir que as vibrações sejam transmitidas aumentando as probabilidades de infecções e bloqueios, mais frequentes com resfriados fortes.

## **2.1 A família e sua participação no desenvolvimento da criança com síndrome de Down.**

A maioria dos pais encontra dificuldades em aceitar o diagnóstico de um filho com Síndrome de Down porque isso envolve mudanças emocionais e psicológicas, mudanças que muitos pais e cuidadores não estão preparados para tal. Há um ditado popular que diz que o tempo é o melhor remédio, e é com o tempo que se adquire conhecimento da síndrome e assim pode haver um relacionamento maior da família com a criança especial. Cunningham mostra em sua obra especializada no assunto como a família pode enfrentar o diagnóstico, como envolver os sentimentos e as adaptações com a nova rotina da criança na família.

Ouvir que seu bebê tem síndrome de Down é como receber uma nova identidade: -a família de um bebê com síndrome de Down. Geralmente, isso envolve grandes mudanças emocionais e psicológicas para os pais e para a família, não sendo surpreendente que a maioria dos pais fique arrasada e se sinta perdida. [...]. Um primeiro passo é entender questões e tarefas básicas, que são: entender a si mesmo; entender como outras pessoas se sentem (em relação à criança); entender a síndrome de Down; [...]. Cunningham (2008, p. 21).

Hoje nas grandes cidades existem centros de reuniões para pais e filhos e lá se trocam experiências e se recebem orientações de especialistas que contribuem para um bom convívio familiar e o desenvolvimento da criança portadora, tais como: escolaridade dos pais, fatores econômicos e condições de acompanhamento especializado. A reação por parte dos pais ocorre de forma diferente. Alguns pais aceitam, mas não sabem como lidar com a situação e outros não aceitam e querem encontrar a “cura” e é normal que a maioria desses pais fique arrasada e se sinta perdida. A família deve trabalhar em conjunto e buscar informações que a direcione a lutar por seus direitos e por serviços para seus filhos. É mais importante aceitar a criança como ela é dar amor incondicional e aceitar a situação.

Em relação às necessidades materiais, como roupas, banho, alimentação, apoio, transporte para escola, hospital, atividades e lazer, entre outras, a maioria dessas crianças, mesmo aquelas com deficiência intelectual leve, nunca adquire todas as habilidades necessárias para a vida nem alcança independência total. Elas impõem demandas extras de quem às cuida, tais como dietas especiais e remédios. Para obter melhor resultado, é importante que a criança tenha um convívio social, reduzindo problemas de comportamento e, dependendo do caso, é possível frequentar uma escola regular além das atividades de lazer que contribuem para o desenvolvimento físico. A imitação também é uma boa técnica para transferir o controle de uma pessoa à outra e refletir sobre o comportamento, o que auxilia as crianças a pensarem sobre responsabilidades dos seus atos. Muitas passam anos sendo

atendidas passivamente por outras pessoas sem demonstrarem avanços psicológicos ou sociais.

Há algumas estratégias para amenizar as dificuldades encontradas pelos pais, irmãos e amigos que podem ser de grande ajuda, é tentar viver um dia de cada vez e não pensar demais no futuro. Não ter medo de expressar sentimentos. Não ocultar os fatos das outras crianças da família. Procurar por informações precisas e de fontes diferentes, conhecer os mitos e ter cuidado com supostas curas ou novos tratamentos. Quando se sentir capaz, analise sua situação e identifique suas necessidades imediatas e de longo prazo.

A família desempenha um papel fundamental, visto que constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento saudável e funcional, ou ao contrário, um ambiente que venha a dificultar um desenvolvimento mais adequado. A criança com necessidades especiais cria no contexto familiar uma situação nova nunca enfrentada anteriormente, caracterizando uma crise inicial, exigindo dos pais muito tempo e disponibilidade dos familiares.

De acordo com CASARIN (2001, p. 59), o bebê com síndrome de Down é menos responsivo, a mãe não tem os referenciais necessários para compreendê-lo e tenta, então, preencher essas lacunas com suas próprias atividades e, com isso, pode deixar de perceber as reações naturais de seu bebê. Diante desse comportamento e das dificuldades da criança, a mãe tem a tendência de se mostrar mais diretiva, de fazer menos perguntas, talvez esperando menos respostas, e mantém o mesmo padrão de comunicação em diferentes idades. O resultado pode evidenciar baixa expectativa da mãe quanto à possibilidade de desenvolvimento da criança, apesar dos esforços realizados na estimulação. Nesses casos, é preciso ficar atento, crianças com síndrome de Down precisam de estimulação diária e de intenso investimento dos familiares, principalmente dos pais, que são os membros afetivos mais próximos, devendo investir sem saber quando a resposta virá.

Dar oportunidades para a criança participar nas atividades extra-escolares é essencial, pois ela começa a ganhar autonomia e independência. Ela precisa dos familiares, mas também precisa ter autonomia, pois tem condições para isso.

A autonomia que a criança vai adquirir ao longo da vida deve se iniciar na infância, pois principalmente é na infância que a rotina médica é mais acentuada. A partir do momento que a rotina médica é inserida no cotidiano, pois estará presente em toda a vida do portador de SD, o desenvolvimento será com maior qualidade tanto em relação à criança quanto à família. Alguns aspectos devem ser observados com mais atenção nessa rotina, como; alimentação balanceada, lazer e atividades físicas que o ajudarão no desenvolvimento motor, inserção na

vida escolar e até mesmo uma festa de aniversário para um entrosamento maior com familiares e amigos.

A tabela a seguir retrata todas as rotinas que são sugeridas para o melhor e maior desenvolvimento da criança Down e o comprometimento da família.

**Tabela 1: Objetivos e rotinas adotados pelos pais de uma criança com síndrome de Down.**

<b>Primeiro anos</b>	<b>Segundo ano</b>	<b>Terceiro ano</b>	<b>Quarto ano</b>	<b>Quinto ano</b>
Amamentação;	Rotinas médicas.	Rotinas médicas.	Rotinas médicas.	Rotinas médicas.
Rotina médica (visão, audição, ortopedia, cardiologia).	Explicar para as pessoas o que é síndrome de Down.	Buscar inserir no ensino regular.	Inserir no ensino regular.	Inclusão no ensino regular.
Buscar informação sobre síndrome de Down.	Ter paciência com a curiosidade do contexto social.	Oportunizar atividades motoras.	Estimular movimentos.	Fazer festa de aniversário.
Levar a todas as festas.	Trocar experiências como outras famílias.	Oportunizar atividade de interação social.	Insistir em atividades de autonomia.	Insistir em tarefas de autonomia e independência.
Levar aos passeios.	Dar a criança oportunidades de interagir no contexto social.	Fazer festa de aniversário.	Auxiliar a criança na linguagem.	Oportunizar a prática de atividades motoras.
Levar à praia.	Fazer festa de aniversário.	Estimular a criança à autonomia.	Buscar apoio psicopedagógico.	Estimular raciocínio lógico / classificação.
Troca experiências com outras famílias.	Levar ao clube.	Explicar às pessoas o que é síndrome de Down.	Estimular o raciocínio da criança.	Inserir no contexto das atividades escolares.
Buscar ajuda de profissionais especializados.	Colocar em atividades interativas sociais.	Auxiliar na verbalização da criança.	Fazer festa de aniversário.	Controlar a alimentação.
Controlar a alimentação.	Controlar a alimentação.	Controlar a alimentação.	Controlar.	
	Buscar auxílio em instituições especializadas.			

Fonte: Vieira & Vieira apud Déa (2009, p. 61).

### **3 METODOLOGIA**

#### **3.1 Método de abordagem**

O método de abordagem utilizado foi o indutivo, observando que se deve utilizar a lógica, Gewandsznajder (1989, p. 41) diz que o processo pelo qual a partir de um certo número de observações, recolhidas de um conjunto de objetos, fatos ou acontecimentos – conclui-se algo aplicável a um conjunto mais amplo ou a casos dos quais ainda não se teve experiência. Define a indução como informações obtidas através de um determinado estudo, ou pessoa, ou lugar etc. Com estas informações, são delimitados conceitos a atingir, assim retirando dados para comprovar aquilo que está sendo pesquisado.

#### **3.2 Método de procedimento**

O método de procedimento adotado foram o monográfico e estatístico proposto por Lê Play, em 1830; o estatístico evidencia o processo científico identificando a veracidade ou não de determinado fato. O método monográfico de pesquisa bibliográfica junto com a pesquisa estipula os locais ou indivíduos a serem analisados.

Os atributos do método desenvolvido por Le Play o distinguem no universo dos investigadores sociais de sua época. Ao dar um caráter coletivo ao seu empreendimento científico, Le Play viabiliza a realização de estudos sistemáticos, e não mais de casos excepcionais. Além disso, não é apenas o indivíduo solitário, portador de uma grande originalidade, que pode fazer pesquisa social válida. Desse ponto de vista, Le Play é um precursor das escolas sociológicas e da formação sistemática que marcará a sociologia universitária no século XX. (Tarcísio Rodrigues Botelho, Scielo).

O método é o caminho por onde se alcança a finalidade de mostrar o conhecimento científico aplicado no trabalho apresentado, o objetivo principal é mostrar que o método adotado atinge o resultado satisfatório.

#### **3.3 Técnicas**

A técnica de abordagem foi de observação direta extensiva, que ocorre através de questionários que, antes de serem aplicados ao público alvo, são testados com uma equipe, chamados então de questionários pré-teste, com a finalidade de obter êxito na pesquisa.

Os questionários contendo dezoito perguntas fechadas e abertas serão aplicados às famílias.

### **3.4 Delimitação do universo**

A relevância das informações adquiridas nos questionários aplicados às famílias é tão importante quanto as doutrinas pesquisadas. A pesquisa realizada através de questionários com perguntas relevantes ao tema abordado e com famílias que tem filho (a) com síndrome de Dow só teve êxito porque as famílias foram solícitas e prontamente responderam às perguntas apresentadas a elas.

Os principais responsáveis pelas respostas foram pais e mães, essa pesquisa foi realizada com dezenove (19) famílias em Alta Floresta e três (3) famílias em Paranaíta. O período de realização dos questionários aconteceu entre julho a outubro de 2013.

### **3.5 Tipo de amostragem**

Para Gil (1999, p.102): “A amostragem sistemática é uma variação da amostragem aleatória simples. Sua aplicação requer que a população seja ordenada de modo tal que cada um de seus elementos possa ser unicamente identificado pela posição. Exemplo: uma lista que englobe todos os seus elementos, uma fila de pessoas ou o conjunto de candidatos a um concurso”.

Portanto, o tipo aleatório simples assegura que todo o universo tem a mesma possibilidade de ser considerado para a escolha.

O tipo de amostragem foi probabilística, que por sua vez garante que todo o universo amostral tem possibilidade de ser considerado, sendo totalmente científico.

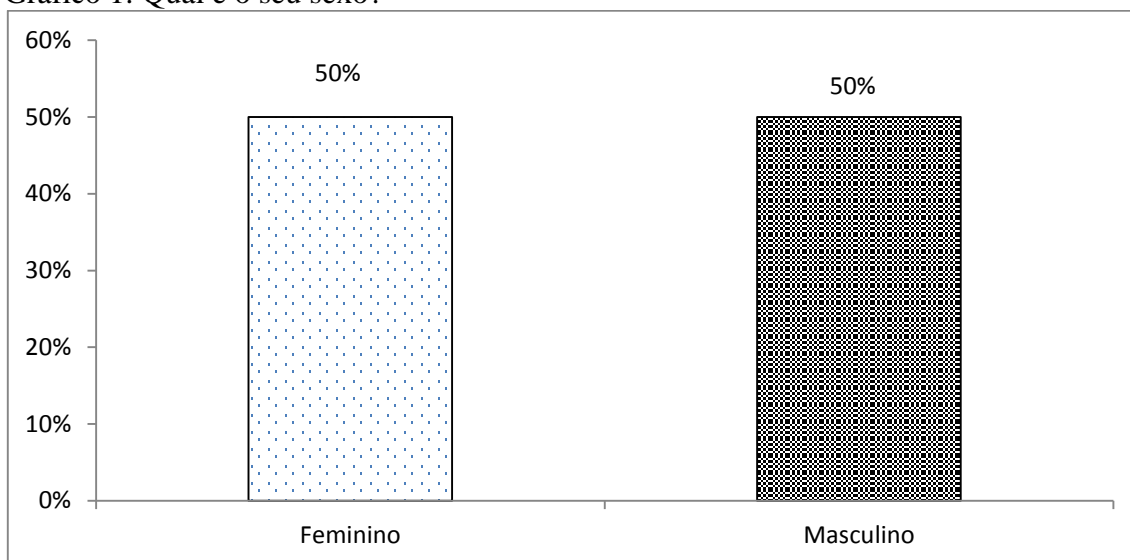
### **3.6 Tratamento estatístico**

A operação final será manual, através da regra de três simples e composta, e os dados serão apresentados em tabelas e gráficos.

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A partir dos gráficos será analisado detalhadamente cada dado coletado.

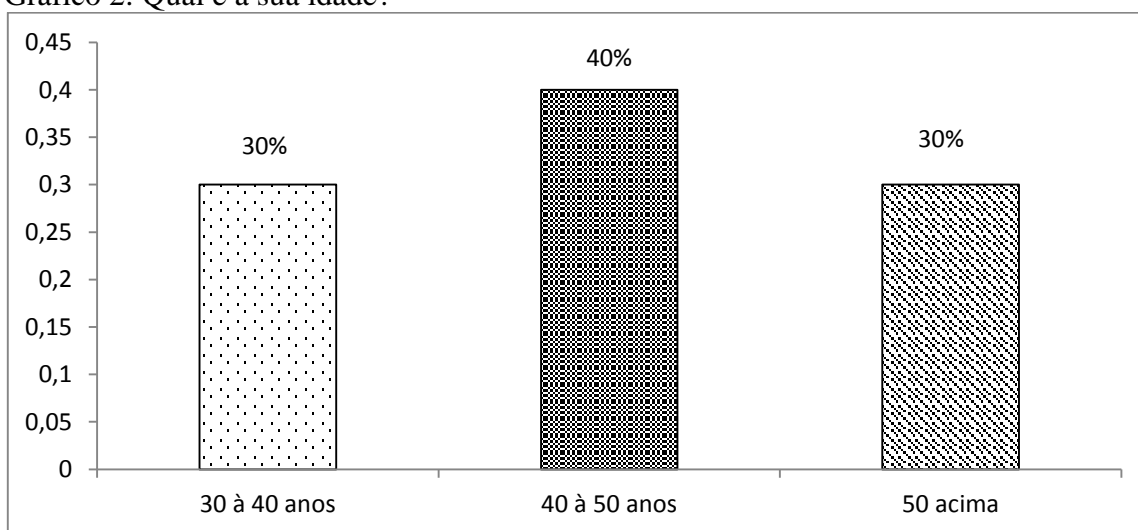
Gráfico 1: Qual é o seu sexo?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

De acordo com as respostas obtidas com a pergunta n. 01, 50% dos entrevistados é do sexo feminino e os demais 50%, do masculino.

Gráfico 2: Qual é a sua idade?

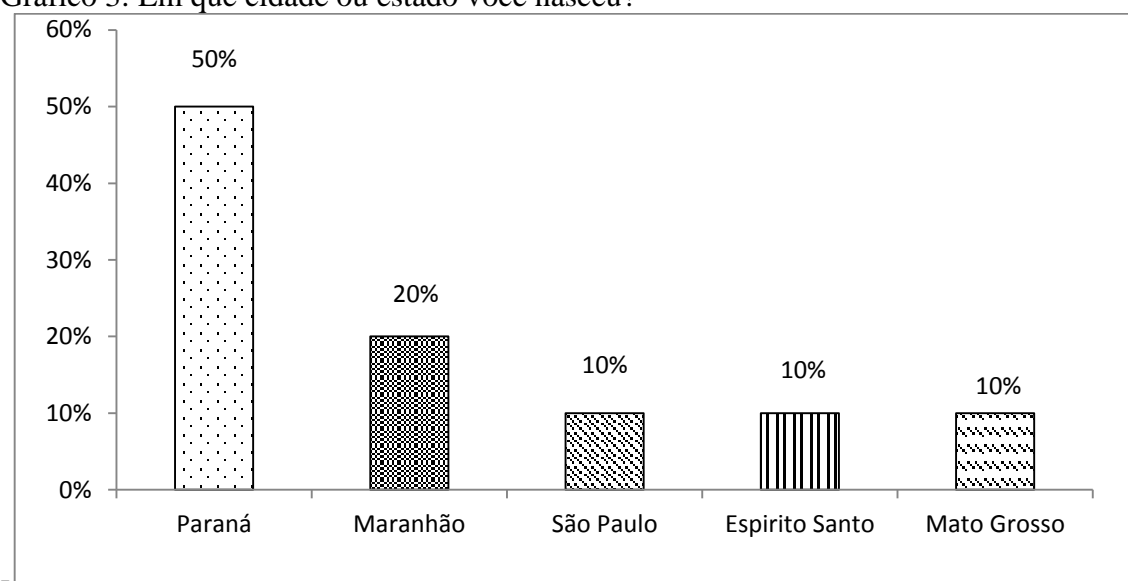


Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

A pergunta de n. 2 refere-se à idade dos pesquisados e, segundo os dados obtidos, 30% tem idade entre 30 e 40 anos; 40%, entre 40 e 50 anos e o restante, 30%, apresentam idade acima de 50 anos.



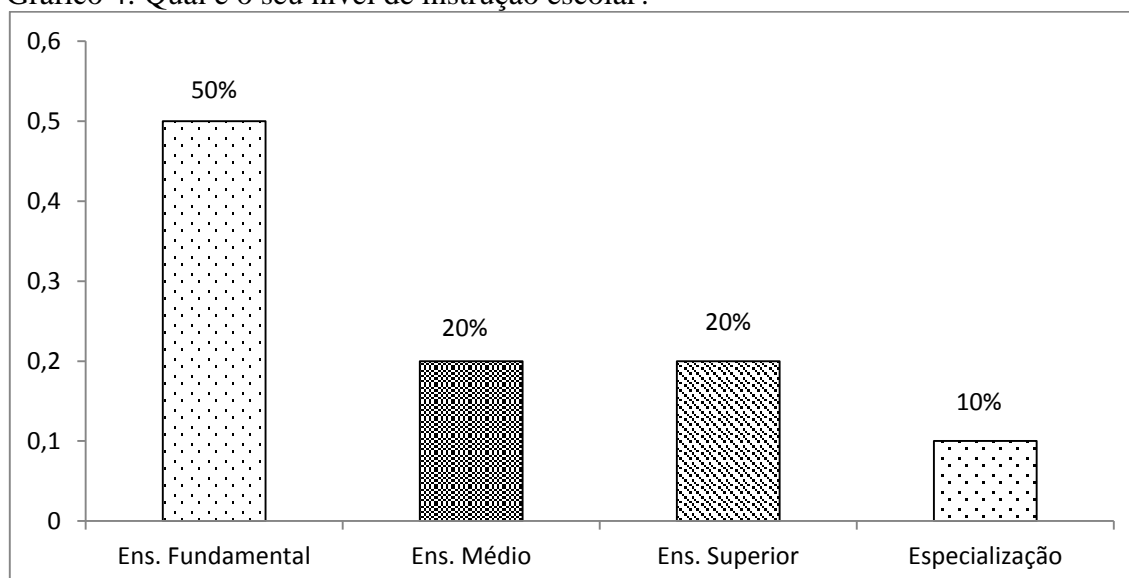
Gráfico 3: Em que cidade ou estado você nasceu?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Em relação à cidade onde nasceram, segundo dados da pesquisa, os entrevistados informaram que nasceram nos estados do Paraná (50%), Maranhão (20%), São Paulo (10%), Espírito Santo (10%) e Mato Grosso (10%).

Gráfico 4: Qual é o seu nível de instrução escolar?

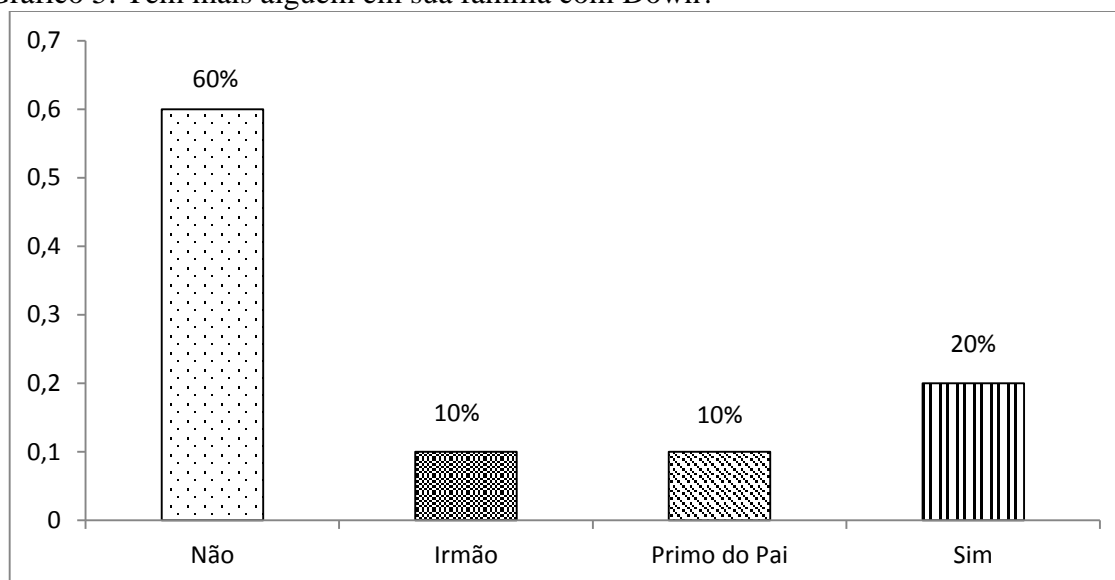


Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Questionados quanto ao seu nível de escolaridade, os sujeitos da pesquisa declararam que possuem Ensino Fundamental, com um total de 50%; Ensino Médio, perfazendo 20%; Ensino Superior, total de 20%; e, Especialização, ao total de 10%.

A família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento saudável e funcional ou, ao contrário, um ambiente que venha a dificultar um desenvolvimento adequado.

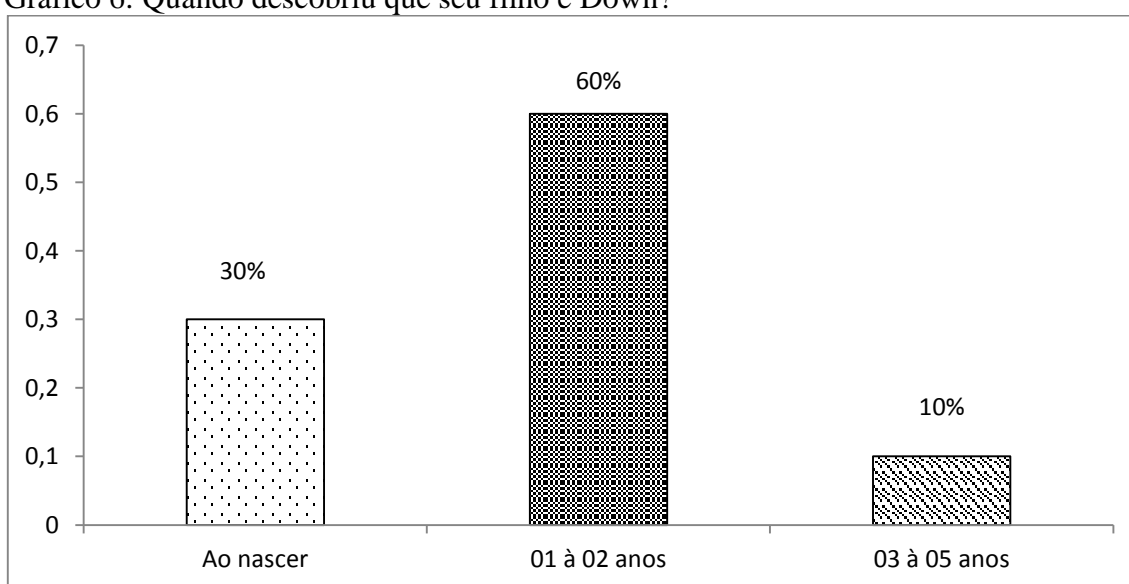
Gráfico 5: Tem mais alguém em sua família com Down?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Em seguida, na questão 5, foi perguntado se mais alguém na família do (a) entrevistado (a) apresenta Síndrome de Down e, segundo as respostas dadas, 60% não tem parentes com a Síndrome citada; 10% tem irmão que apresenta; 10%, primo do pai e os demais 20% informaram apenas que sim, sem detalhar qual parente possui Down.

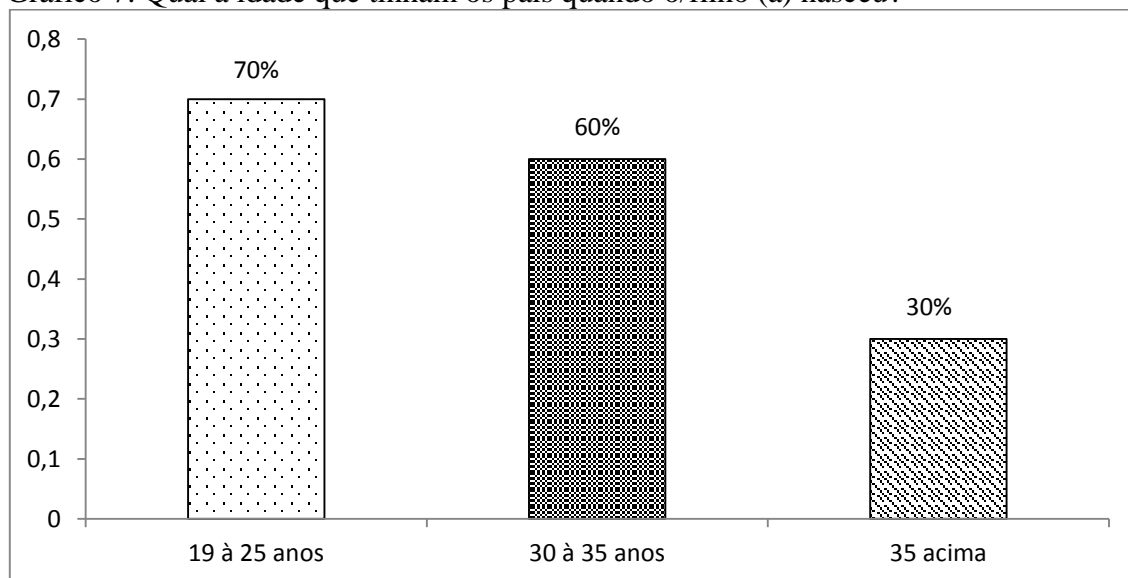
Gráfico 6: Quando descobriu que seu filho é Down?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013).

Já em relação ao momento da descoberta de que o (a) filho (a) era Down, os sujeitos da pesquisa responderam que no momento do nascimento, com um total de 30%; com idade entre 01 e 02 anos, 60% e entre 03 e 05 anos os demais 10%.

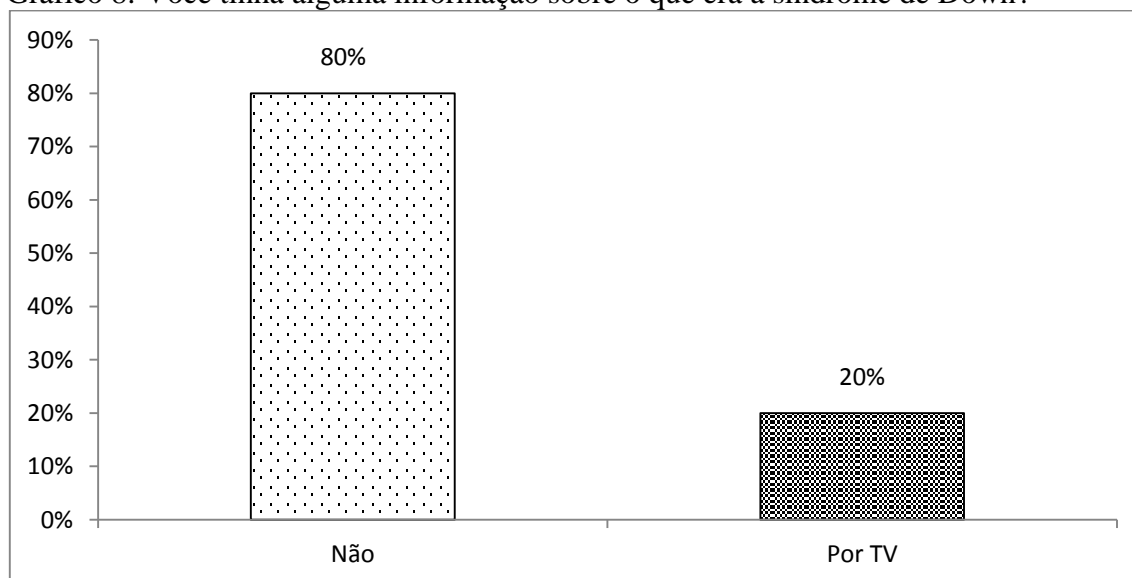
Gráfico 7: Qual a idade que tinham os pais quando o/filho (a) nasceu?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

A idade dos pais foi investigada na pergunta 07, para a qual obteve-se a informação de que 70% dos pais tinham de 19 a 25 anos no nascimento do filho com Down; 60% estavam na faixa etária entre 30 e 35 anos e 30%, acima de 35 anos.

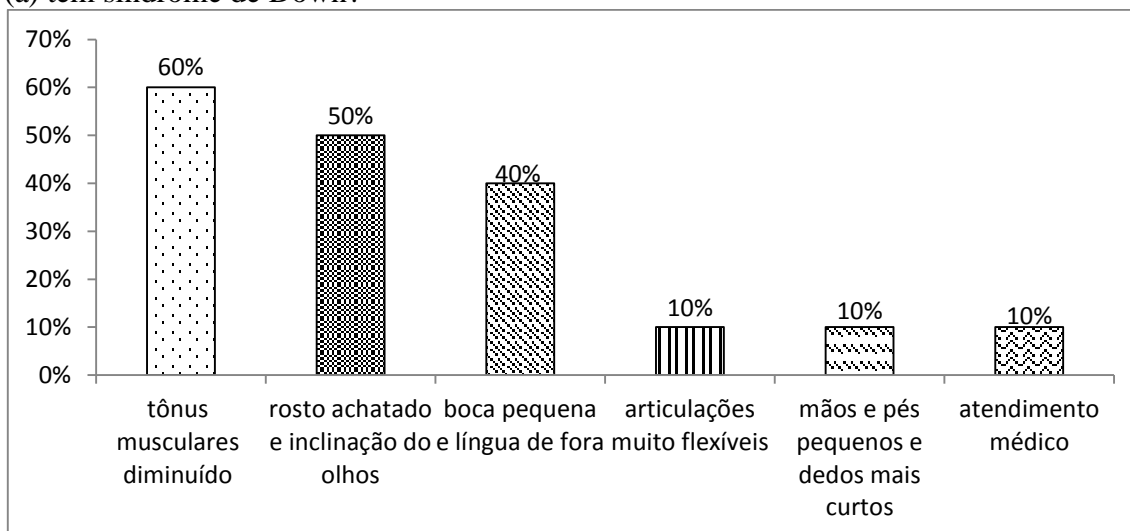
Gráfico 8: Você tinha alguma informação sobre o que era a síndrome de Down?



Fonte: Henicka e Santos questionário (2013)

A fim de detalhar melhor o tema, questionou-se se o (a) entrevistado (a) possuía alguma informação sobre o que era a Síndrome de Down e a maioria, perfazendo um total de 80%, afirmou que não, enquanto os demais 20% relataram ter informação por TV.

Gráfico 9: Quais as principais características que levaram você a perceber que seu (sua) filho (a) tem síndrome de Down?



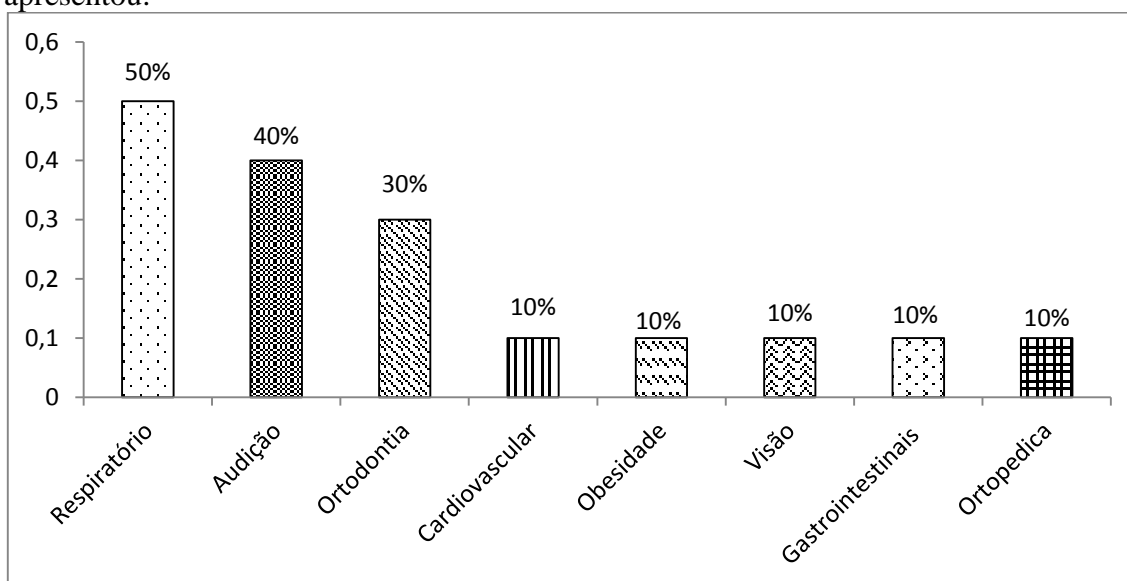
Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

As características que levaram as pessoas entrevistadas a perceberem que seu (sua) filho (a) tinha Síndrome de Down foram levantadas na questão 9, cujas respostas apontam que 60% dos entrevistados identificaram-na devido ao tônus muscular diminuído; 50%, por causa do rosto achatado e inclinação; 40%, por a criança apresentar boca pequena e língua de fora; 10% pelas articulações muito flexíveis; 10%, devido às mãos e pés pequenos e 10%, através de atendimento médico. Essa percepção faz com que o relacionamento entre pais e filhos com síndrome de Dow e os que não têm, possam ter uma afinidade e compreensão maior. Relata Vieira e Vieira (2009, p. 58) a seguinte afirmação:

A relação no contexto familiar (pais e filhos) enfatiza que esse ambiente compreende o nível imediato do desenvolvimento da criança em sua realidade do dia a dia. A família é o ambiente no qual os indivíduos podem interagir, vivenciando padrões distintos de papéis, atividades e inter-relações que são extremamente significativos para o desenvolvimento das áreas cognitivas, linguísticas e socioemocional da criança com síndrome de Dow. Vieira e Vieira (2009, p. 58).

É no contexto familiar que a criança terá mais segurança e confiança para o desenvolvimento emocional, a família, a partir do momento que reconhece e conhece o filho com síndrome de Dow, ela passa a proporcionar um ambiente mais confortável, saudável e mais funcional para a criança.

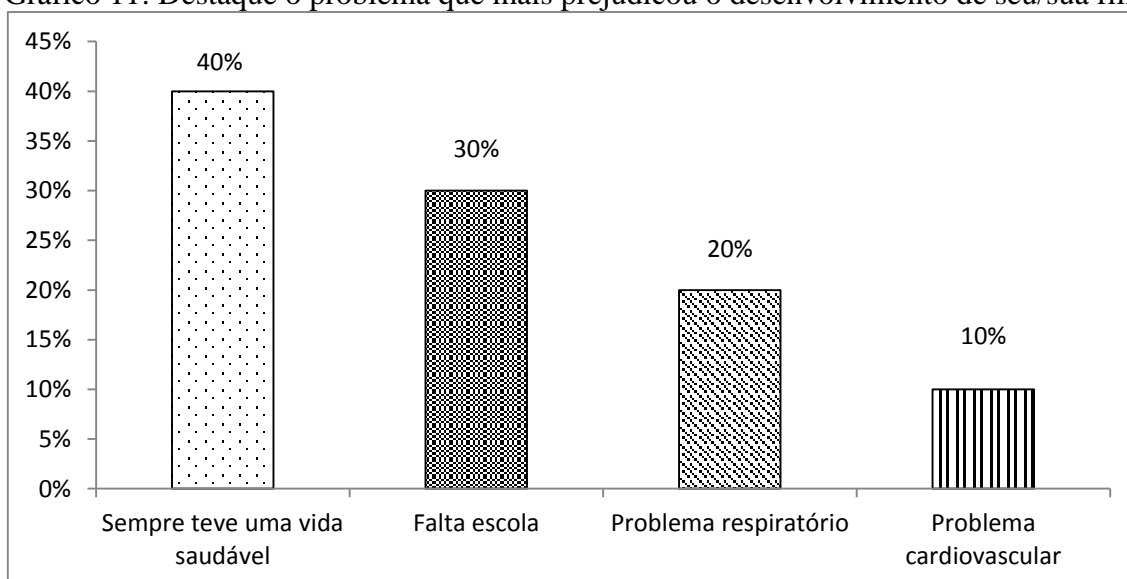
Gráfico 10: Assinale os principais problemas clínicos ou patológicos que seu/sua filho (a) apresentou:



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Buscou-se, com a pergunta acima, descobrir quais problemas clínicos ou patológicos a criança com Síndrome de Down apresentou e constatou-se, de acordo com as respostas das perguntas, que 50% têm problema respiratório; 40%, de audição; 30%, relativo a ortodontia; 10%, cardiovascular; 10% apresenta obesidade; 10%; problema na visão; outros 10%, gastrointestinais e 10%, com problemas ortopédicos. Em seguida, questionou-se qual ou quais, dentre os problemas clínicos e/ou patológicos citados, mais prejudicou/prejudicaram o desenvolvimento de seu/ sua filho/a, obtendo-se as informações a seguir analisadas.

Gráfico 11: Destaque o problema que mais prejudicou o desenvolvimento de seu/sua filho (a).

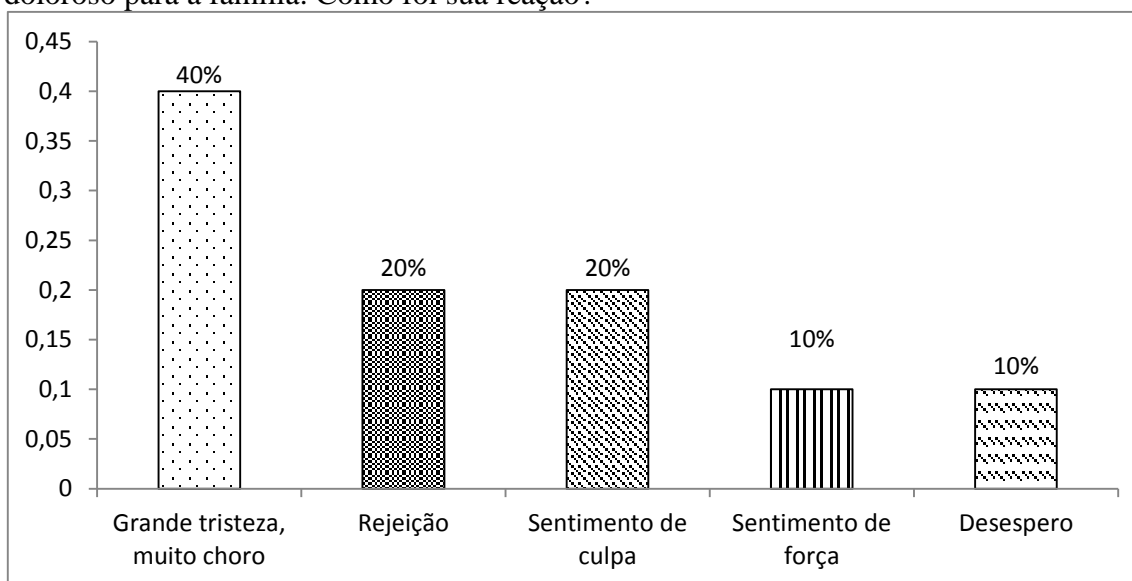


Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013).

Segundo os entrevistados, o/a filho/a sempre teve uma vida saudável, perfazendo um total de 40%; 30% de tais crianças apresentam problema relativo a faltas na escola; 20% têm problema respiratório e os demais 10% trazem problemas respiratórios.

O gráfico 12, apresentado a seguir, informa acerca da reação do entrevistado no momento da descoberta de que o/a filho/a apresenta Síndrome de Down e, abaixo dele, consta a reação declarada.

Gráfico 12: Receber a notícia de que seu bebê tem síndrome de Down é sempre muito doloroso para a família. Como foi sua reação?



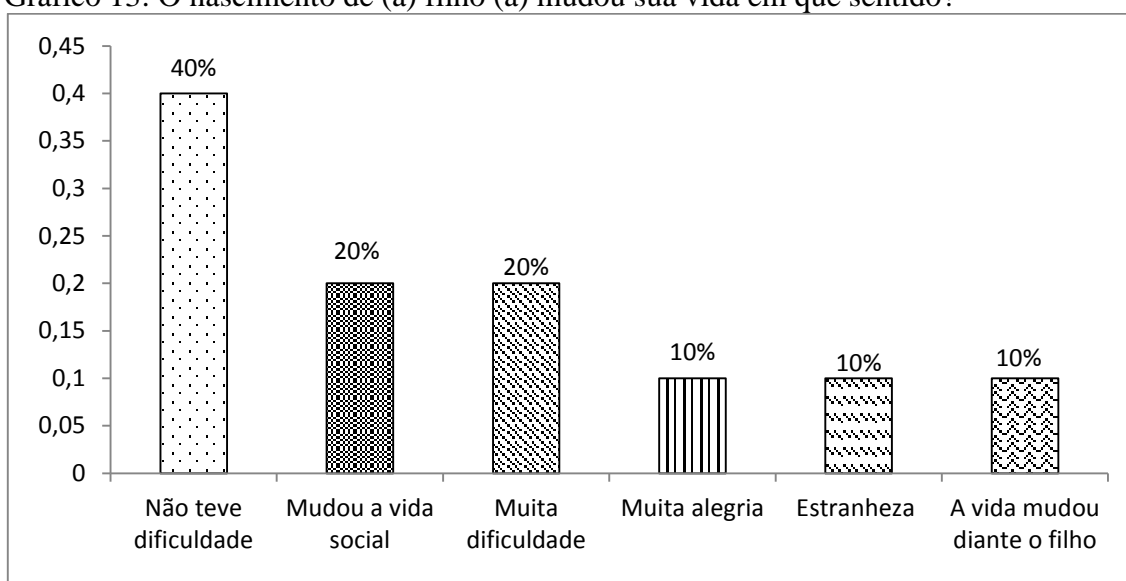
Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013).

Para 40% dos entrevistados, a reação consistiu em grande tristeza, muito choro; 20% reagiram com rejeição; 20% sentiram grande tristeza; 10% experimentaram um sentimento de força e os demais 10% ficaram em desespero.

Essa é a fase de luto, como mostra Vieira e Vieira (2009, p. 57). “Na primeira fase de luto, ocorre um entorpecimento com o choque e a descrença”.

Dando continuidade aos questionamentos destinados a atingir os objetivos da presente pesquisa, perguntou-se se o nascimento do/a filho/a mudou a vida dos entrevistados e em que sentido, ao que os mesmos responderam consoante abaixo.

Gráfico 13: O nascimento de (a) filho (a) mudou sua vida em que sentido?



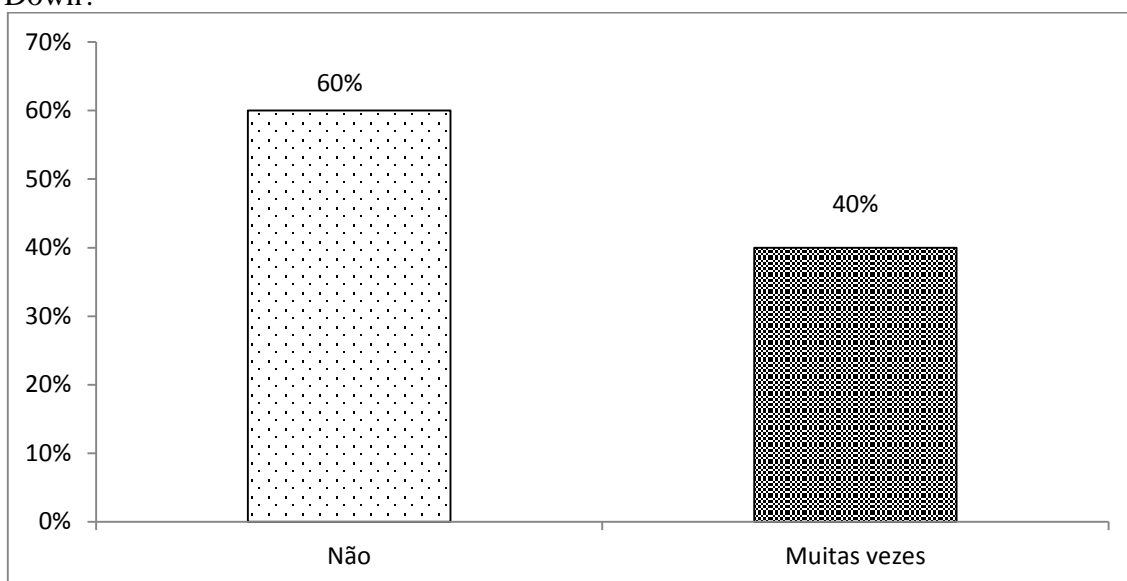
Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Dos entrevistados, 40% declararam que não tiveram dificuldade; 20% informaram que tal nascimento mudou sua vida social; 20% disseram que tiveram muita dificuldade; 10% afirmaram que o filho com Down trouxe muita alegria; 10% foram tomados pela estranheza quanto à situação e os demais 10% constataram que a vida mudou diante do filho.

Acerca da discriminação por ter um filho com Down, questionou-se se os entrevistados vivenciaram alguma situação nesse aspecto e o resultado consta após o gráfico, assim, o objetivo foi mostrar as principais reações dos pais ao receberem a notícia de que seu(a) filho(a) é Down, são: rejeição, medo, sentimento de culpa e muita tristeza.

Vieira e Vieira (2009, p. 58) dizem que “embora o choque seja inevitável, a família supera a crise e atinge o equilíbrio”.

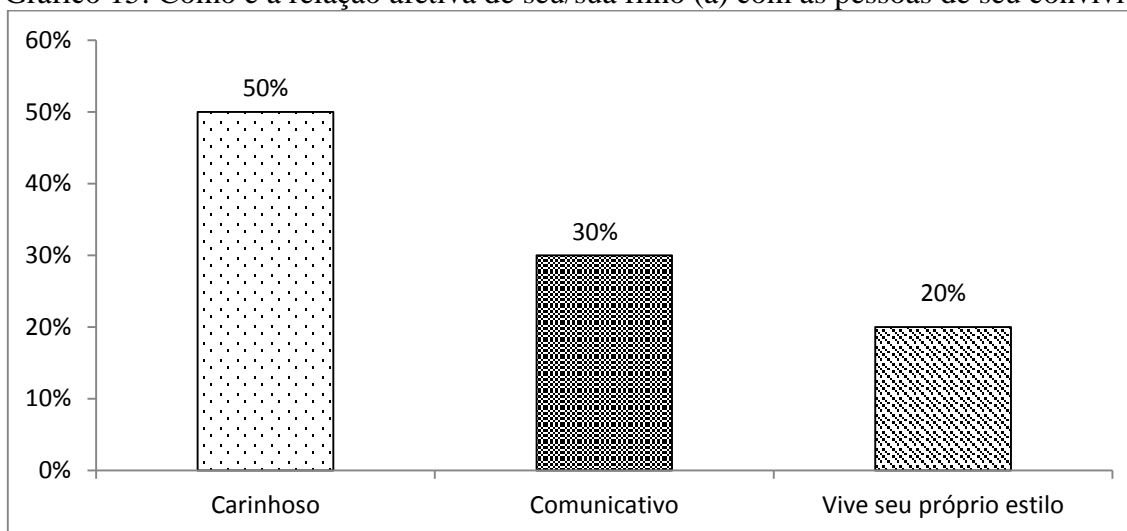
Gráfico 14: Você viveu alguma situação em que foi ou sentiu-se discriminado por ter um filho Down?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013).

A maioria, com um percentual de 60%, informou que não viveu alguma situação em que foi ou sentiu-se discriminado por ter um filho Down e o restante, 40%, disseram que muitas vezes.

Gráfico 15: Como é a relação afetiva de seu/sua filho (a) com as pessoas de seu convívio?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

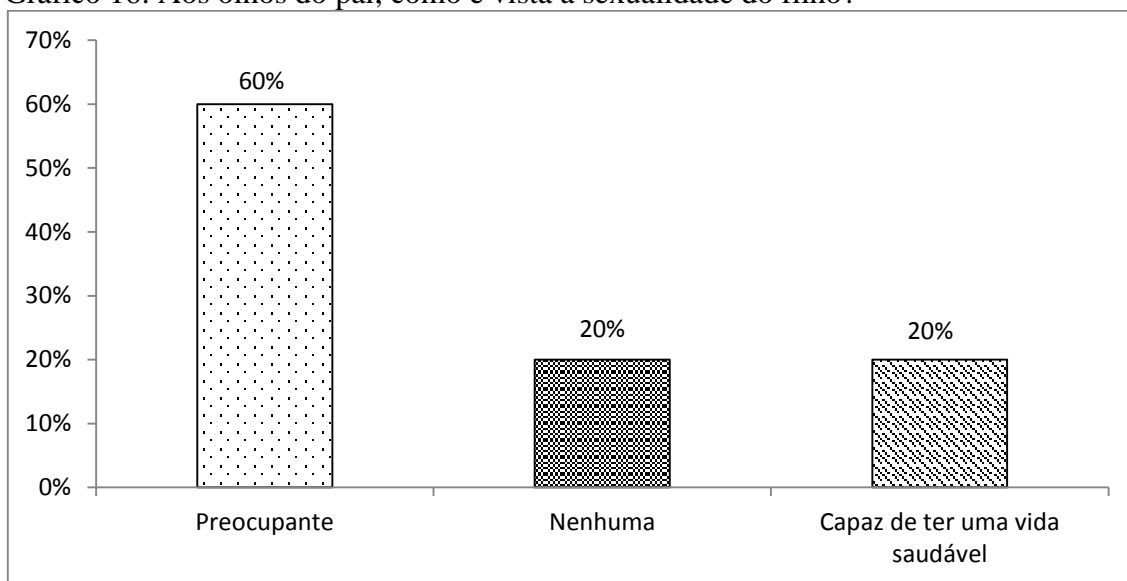
A criança com essa síndrome tem a tendência de demonstrar mais seus sentimentos e expor o seu lado afetivo com mais normalidade e mais expressividade.

Quando questionados sobre isso, os entrevistados forneceram as informações a seguir.

Dos entrevistados, 50% declararam que o (a) filho (a) é comunicativo (a); 30% disseram que é carinhoso (a) e os restantes 20% informaram que ele/ela vive seu próprio estilo.



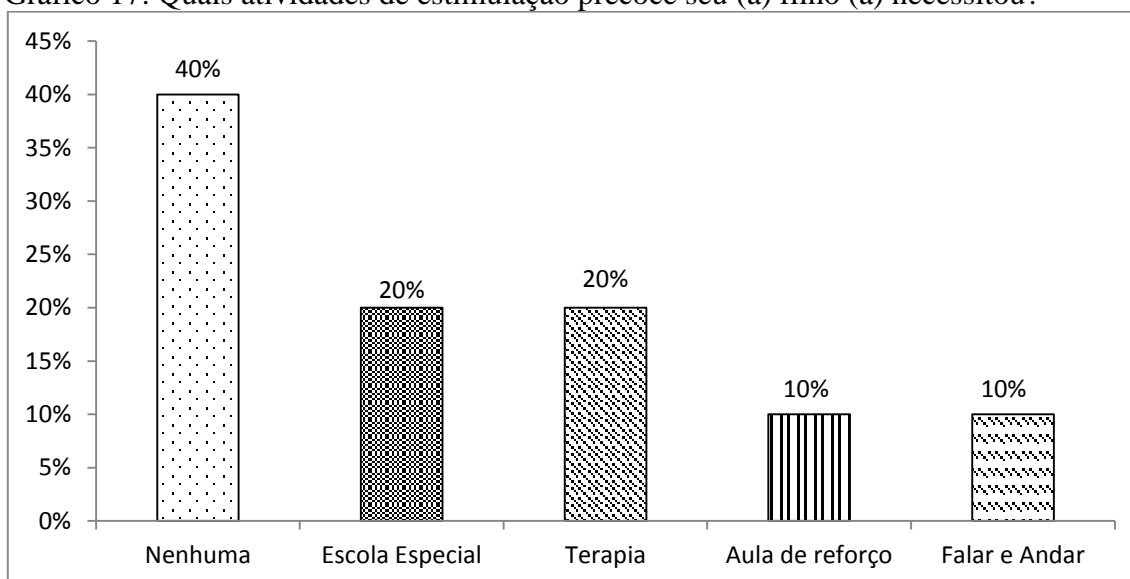
Gráfico 16: Aos olhos do pai, como é vista a sexualidade do filho?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Outro questionamento levantado refere-se à sexualidade, sendo que os portadores podem ter uma vida saudável e os demais 20% responderam nenhuma.

Gráfico 17: Quais atividades de estimulação precoce seu (a) filho (a) necessitou?

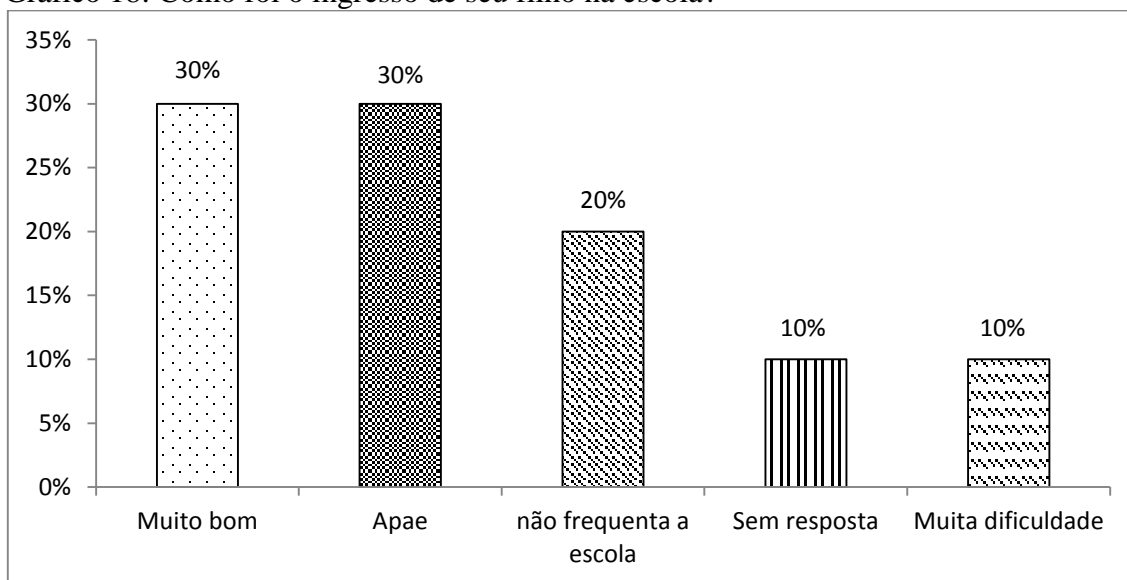


Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013).

A questão dezessete aborda as atividades de estimulação precoce específicas para crianças com Síndrome de Down; consoante as respostas obtidas, 40% dos entrevistados afirmaram que o (a) filho (a) não necessitou de nenhuma; 20% responderam escola especial; 20% declararam que foi terapia; 10% citaram aula de reforço e os restantes 10% ressaltaram a necessidade de auxílio para falar e andar. A colaboração de profissionais ajuda o dia a dia dos

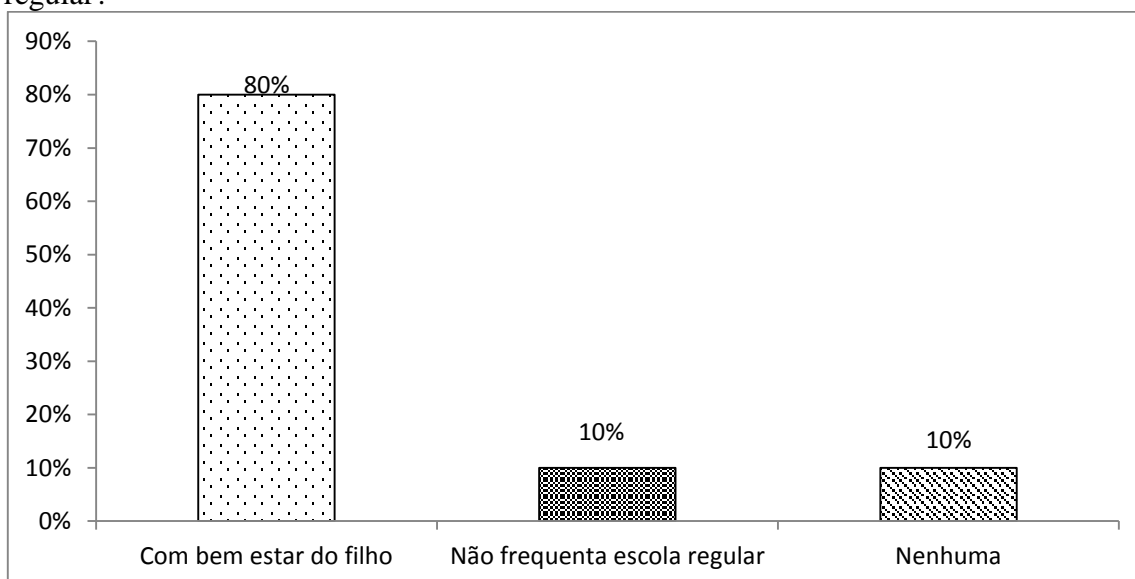
portadores e que devem ser analisados pelos pais em relação à vida cotidiana. Cunningham (2009, p. 259) afirma: “Existem muitos “tratamentos” e, periodicamente, surge algo novo com as mesmas promessas de melhorar as características físicas do comportamento ou as capacidades intelectuais de portadores de síndrome de Down”.

Gráfico 18: Como foi o ingresso de seu filho na escola?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Gráfico 19: Quais foram as principais perspectivas dos pais ao matricular seu filho na escola regular?

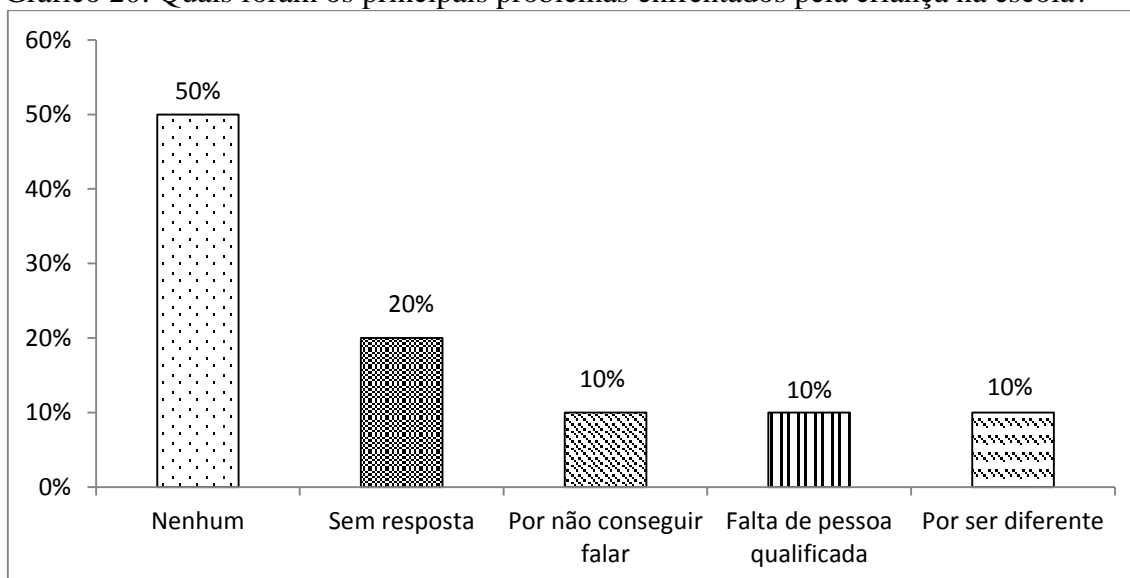


Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Com relação ao ingresso na escola, pesquisaram-se quais foram as perspectivas dos pais ao matricular seu (sua) filho (a) na escola regular e, segundo respostas dos entrevistados,

80% tinha a perspectiva de proporcionar bem estar ao filho; 10% informaram que nenhuma e os demais 10% disseram que a criança não frequenta escola regular.

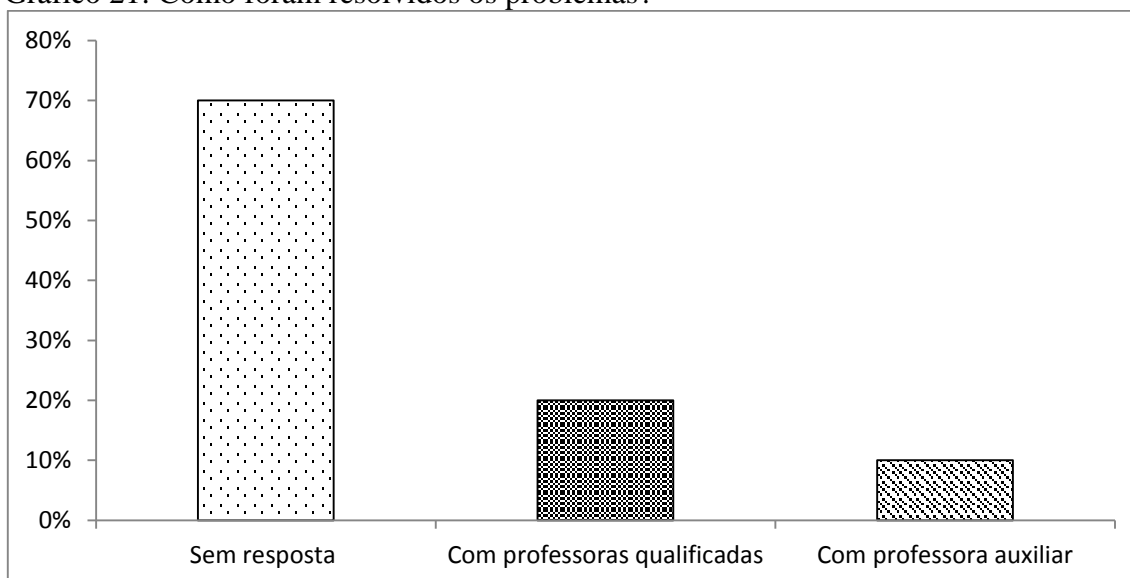
Gráfico 20: Quais foram os principais problemas enfrentados pela criança na escola?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013).

Quais foram os principais problemas enfrentados pela criança na escola foi questionado também, ao que os entrevistados responderam nenhum, com 50%; não responderam, 20%; 10%, por não conseguir falar; 10%, falta de pessoa qualificada e 10% por ser diferente.

Gráfico 21: Como foram resolvidos os problemas?

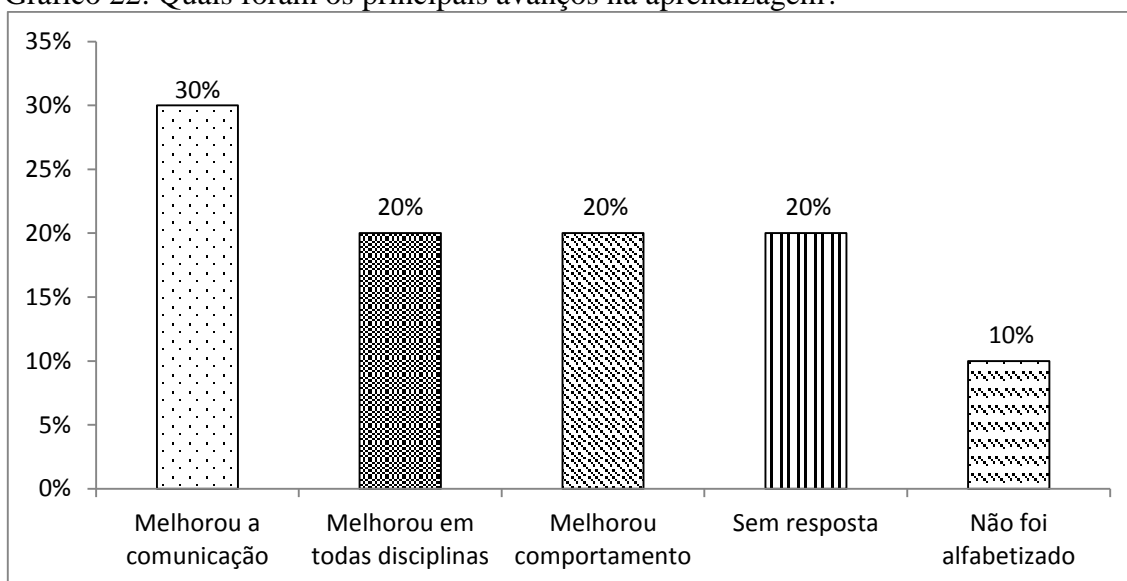


Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013).

A questão atinente à resolução do problema foi levantada na questão 21, perguntando-se aos entrevistados como foi resolvido o problema; dos mesmos, 70% deixaram a questão sem resposta; 20% informaram que os problemas foram resolvidos com professoras qualificadas e os demais 10% informaram que com professora auxiliar.

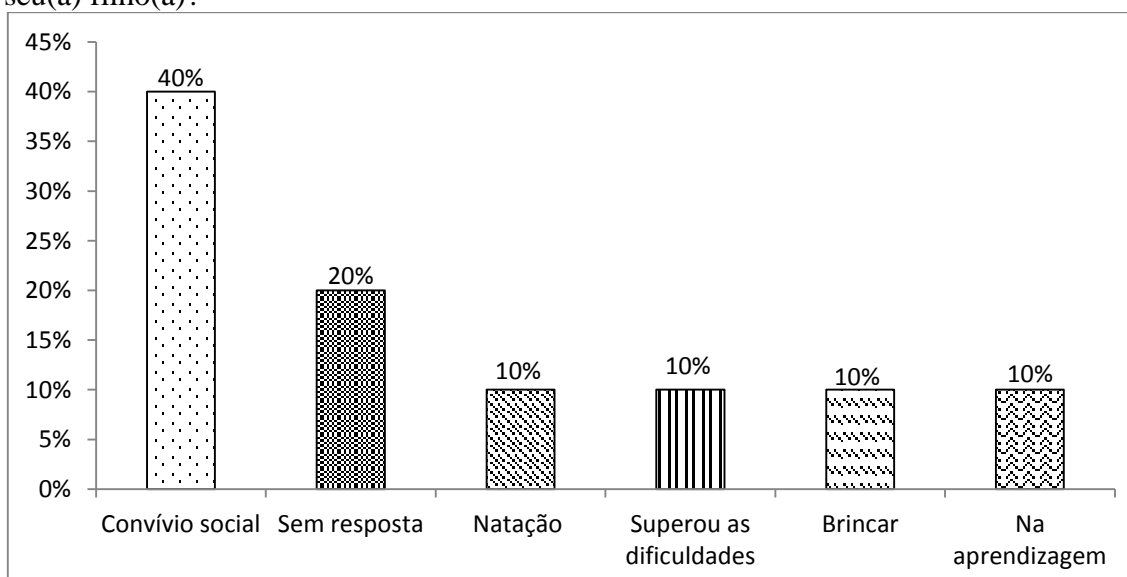
Nota-se que a criança que foi inserida no ambiente escolar teve seu desenvolvimento muito significativo nos quesitos de comunicação, conhecimentos disciplinares e comportamento.

Gráfico 22: Quais foram os principais avanços na aprendizagem?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013).

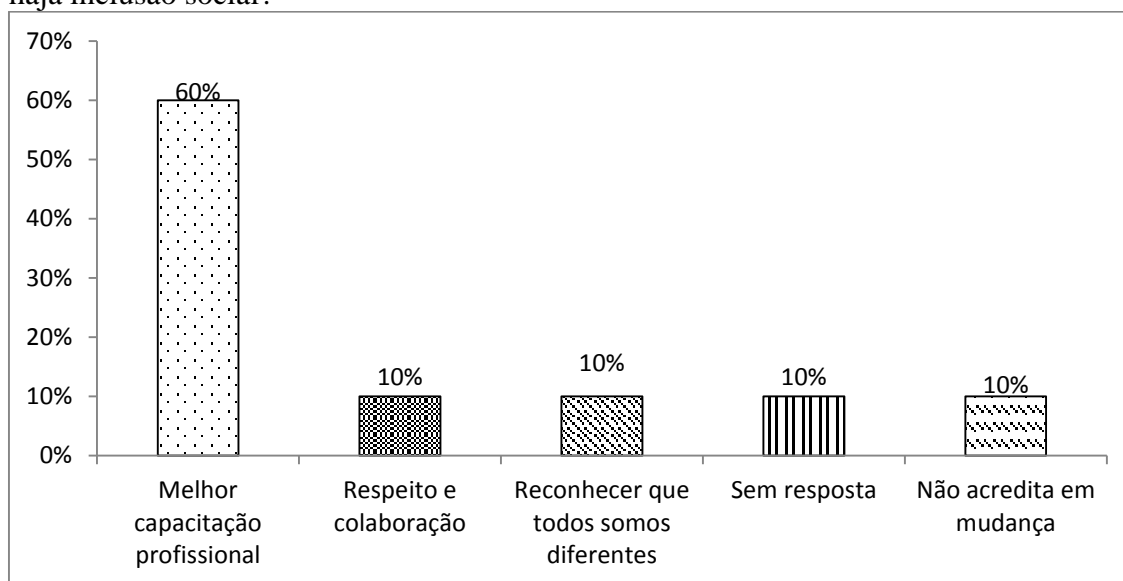
Gráfico 23: Em que a educação inclusiva proporcionou uma melhor qualidade de vida para seu(a) filho(a)?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Na questão 23, buscou-se averiguar em que a educação inclusiva proporcionou uma melhor qualidade de vida à criança com Down, ao que os entrevistados responderam que foi no aspecto do convívio social, perfazendo 40%; 20% abstiveram-se de responder; 10% ressaltaram os benefícios da natação; 10% constatou que a criança superou as dificuldades; 10% informou que brincar trouxe melhor qualidade de vida e os 10% restantes afirmaram que na aprendizagem.

Gráfico 24: O que você acredita que precisa mudar no sistema educacional para que realmente haja inclusão social?

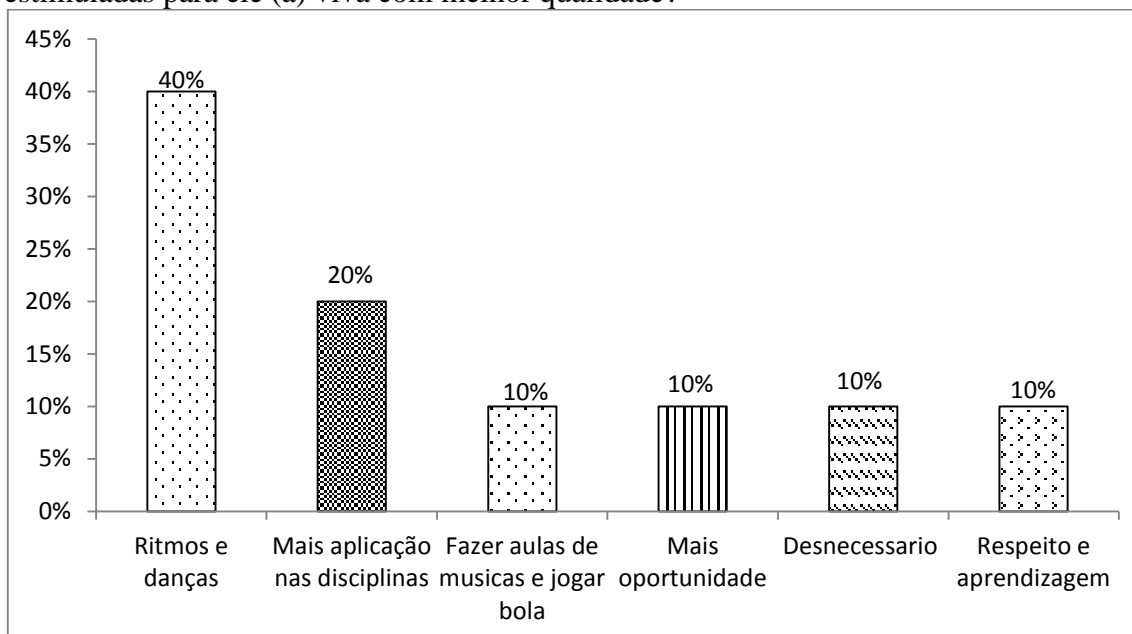


Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013).

O que precisa mudar no sistema educacional para que realmente haja inclusão social foi o questionamento feito aos entrevistados na questão 24. Os mesmos responderam dizendo que deve haver melhor capacitação profissional, com percentual de 60%; respeito e colaboração, 10%; reconhecimentos das diferenças individuais, 10%; não acreditam em mudança, 10%; e, os demais 10% deixaram em branco.

Em um breve comentário da autora do livro que relata a vivência real de uma mãe que passou por todas essas etapas em busca de um ensino de qualidade, Pinto, Nilcéia (2008 p. 141): “O ensino regular é primordial para o desenvolvimento global da criança com síndrome de Down, mas a escola especial também apresenta um papel fundamental nesse processo”.

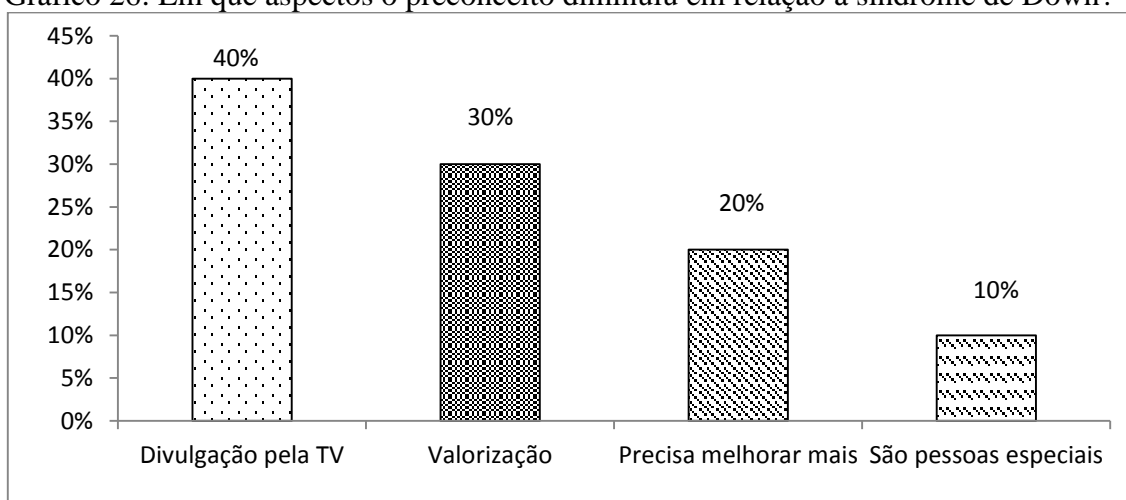
Gráfico 25: Em sua opinião, quais habilidades as pessoas de (a) filho deveriam ser mais estimuladas para ele (a) viva com melhor qualidade?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Ao serem questionados sobre que habilidades deveriam ser estimuladas em seu (sua) filho (a) para que viva com melhor qualidade de vida, obteve-se como resposta que ritmos e danças, com 40%; mais aplicação nas disciplinas, 20%; fazer aulas de música, 10%; mais oportunidade, 10%; desnecessário estimular habilidades, 10%; e respeito e aprendizagem, 10%.

Gráfico 26: Em que aspectos o preconceito diminuiu em relação à síndrome de Down?



Fonte: Henicka e Santos, questionário (2013)

Conforme análise gráfica dos dados coletados através dos questionários respondidos, pode-se diagnosticar que os problemas e dificuldades enfrentados pela família de crianças com Síndrome de Down são numerosos e exigem da família sutileza para tratar do assunto sem preconceito ou rejeição, estendendo-se essa preocupação para com os sentimentos e desafios que a mesma enfrenta ao receber uma criança Down.

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Assim, é possível concluir que a grande dificuldade é mesmo no momento do nascimento da criança. E é nesse momento que se deve iniciar uma ação junto à criança e seus familiares, no sentido de identificar as relações em torno de si mesmo. Só então, a partir de seus conhecimentos prévios, é possível planejar uma estratégia para melhor lidar com a situação. E, nessa fase, têm prioridade os trabalhos voltados para a construção do aprendizado da criança, na perspectiva, para o melhor desenvolvimento do mundo em que ela vive, compreendendo para o desenvolvimento do brincar, e de sua visão de mundo, que contribuirá para a estruturação do pensamento e possibilitará a relação da criança com a cultura imposta a ela.

Assim, aos se tratar do aprendizado, é fundamental que se considerem as condições adequadas para a construção do conhecimento sendo imprescindível a ação de seus familiares, possibilitando situações em que possam interagir coletivamente em alguns momentos, tendo em vista a necessidade de busca incansavelmente de métodos adequados para auxiliar seu filho ou filha que nos primeiros anos de vida tem necessidade de brincar, de se movimentar, de se relacionar umas com as outras para o seu desenvolvimento psicomotor. Os pais terão que ficar atentos para o estágio em que se encontra a criança no sentido de observar seu desenvolvimento de acordo com sua faixa etária e com suas características específicas. As crianças precisam de uma atenção especial em relação às dificuldades encontradas no processo de aprendizagem, este trabalho deverá ser desenvolvido em conjunto com profissionais qualificados para trabalhar com crianças com síndrome Down.

Esta pesquisa mostrou que há a necessidade de os familiares buscarem aprimoramento na questão Down para melhor estarem cuidando da criança.

Os dados coletados ao longo da pesquisa bibliográfica e na pesquisa com os pais mostram que tem aumentado a preocupação de inserir a criança com síndrome de Down nos ambientes familiar, escolar e na sociedade em geral, nota-se que há uma preocupação de que

a inserção na sociedade é uma forma de combater o preconceito adquirido ao longo dos anos e que a inclusão nas escolas e no mercado de trabalho só tem a dar dignidade ao portador da Síndrome de Down.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS: NBR 6023: informação e documentação: referências: elaboração. Rio de Janeiro, 2002.

\_\_\_\_\_. **NBR 6024:** numeração progressiva das seções de um documento. Rio de Janeiro, 2003

\_\_\_\_\_. **NBR 6027:** informação e documentação: resumo: apresentação. Rio de Janeiro, 2003.

\_\_\_\_\_. **NBR 6028:** informação e documentação: resumo: apresentação. Rio de Janeiro, 2003.

\_\_\_\_\_. **NBR 6033:** informação e documentação: ordem alfabética: apresentação. Rio de Janeiro, 2004.

\_\_\_\_\_. **NBR 6034:** informação e documentação: índice: apresentação. Rio de Janeiro, 2004.

\_\_\_\_\_. **NBR 10520:** informação e documentação: citação em documentos: apresentação. Rio de Janeiro, 2002.

\_\_\_\_\_. **NBR 145724:** informação e documentação: trabalhos acadêmicos: apresentação. Rio de Janeiro, 2002.

\_\_\_\_\_. **NBR 12225:** informação e documentação: lombada: apresentação. Rio de Janeiro, 2004.

CUNNINGHAM, Cliff. **Síndrome de Down:** Uma introdução para pais e cuidadores. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TOBIAS, José Antônio. **Como fazer sua pesquisa.** 6. Ed. São Paulo: Ave-Maria, 2005

DÉA, Vanessa Helena Santana Dalla; DUARTE, Edison (Org.). **Síndrome de Down:** Informações, caminhos e história de amor. São Paulo: Phorte, 2009.

\_\_\_\_\_. apud GIONGO, Renata Cardoso. **Possíveis patologias da criança com síndrome de down.**

\_\_\_\_\_. apud VIEIRA, Lenamar Fiorese; VIEIRA, José Luiz Lopes. **O papel da família no desenvolvimento da criança com síndrome de Down.**

\_\_\_\_\_. apud SANTANA, Vanielen Erica. Inclusão da pessoa com síndrome de Down no ensino regular.

DUK, Cynthia. **Educar na adversidade: material de formação docente.** Org. Cynthia Duk. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de educação Especial, 2005.



**Saberes e práticas da inclusão:** avaliação para identificação das necessidades educacionais especiais. 2.ed. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

CASARIN, S. **Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome de Down.** São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001. (Dissertação de Mestrado).

GOMES, Adriana L. Limaverde. [etal.]. **Atendimento Educacional Especializado: deficiência mental.** São Paulo: MEC/SEESP, 2007.

RAUET, Josep Maria Corretger. [ET AL.]. **Síndrome de Down de A a Z:** um guia para pais e profissionais. Campinas: Saberes Editora, 2011.

PINTO, Nilcéia Frausino da Silva. **Síndrome de Down:** o amor de uma mãe vencendo obstáculos e quebrando paradigmas. Alta Floresta: Editora EGM, 2008.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield\\_generico\\_imagens-filefield-description%5D\\_87.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_87.pdf) acesso em 29/10/14

Viver sem limites: plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência. Disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield\\_generico\\_imagens-filefield-description%5D\\_0.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_0.pdf) acesso 29/10/14

<http://www.movimentodown.org.br/acesso> 29/10/14

BOTELHO, Tarcísio Rodrigues. **A família na obra de Frédéric Le Play;** Dados vol.45 no.3 Rio de Janeiro 2002, disponível em : [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0011-52582002000300007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0011-52582002000300007) acesso 29/10/14

Ana Carolina Rodrigues, Melânia Z. Ferronato apud GEWANDSZNAJDER, F. **O que é o Método Científico.** 1989. Pioneira Editora, São Paulo. Disponível em :<http://www.partes.com.br/reflexao/sobremetodos.asp> acesso 29/10/14