



O JOVEM DOWN E A SUA PARTICIPAÇÃO NA DINÂMICA FAMILIAR

LÍVIA TOSIN DE FREITAS NEVES REIS¹; LEONARDO OLIVER

RESUMO

Apresentamos neste artigo, uma revisão bibliográfica sobre o processo de desenvolvimento do indivíduo em um determinado contexto familiar e este, como ser atuante em uma sociedade específica, pensando especialmente em indivíduos com a Síndrome de *Down*. Romper barreiras, quebrar estigmas e tratar das possíveis habilidades e capacidades de desenvolvimento de um grupo de jovens portadores da Síndrome de *Down*. Saber ouvir, olhar e mediar relações estabelecidas por esses jovens em família e sociedade, contribuindo para o processo de construção de autonomia e valorização da auto estima de cada um. Entender a família como o principal lugar onde as relações interpessoais acontecem, e esta, com toda certeza assume um papel significativo, podendo ou não, impulsionar o seu jovem na realização de suas potencialidades e, principalmente, na realização de seus sonhos. Estudos e pesquisas sobre o tema contribuam também para a constituição de uma nova visão social e familiar, implicando em transformações culturais e de comportamento, impulsionando assim a sociedade a se preparar para uma convivência harmônica, entre as tantas diferenças. O artigo investiga para estimular e contribuir que jovens *Down* desenvolvam potencialidades, garantindo uma idade adulta mais independente. O fato dos portadores com síndrome de *Down* se desenvolverem em um ritmo mais lento que os outros em desenvolvimento considerado normal pela sociedade, é o que faz ressaltar a necessidade dos estímulos, desde muito cedo, podendo estabelecer um novo sentido afetivo, caso seja necessário alterar hábitos ou regras, lembrando que cada indivíduo tem o seu próprio ritmo para realização das mais diversas funções.

Palavras-chave: Jovem *Down*; Família do *Down*; Mediação; Aprendizagem.

1 INTRODUÇÃO

Questões pessoais motivaram esta pesquisa, que foi baseada nos estudos sobre as descobertas das inúmeras possibilidades e habilidades que o jovem *Down* pode desenvolver. Compreender os tipos de relações estabelecidas em casa, com um jovem portador de Síndrome de *Down* e a extensão dessa relação para a sociedade atual é o foco desta revisão bibliográfica. Com enfoque nos valores sociais atribuídos a esse grupo em específico, foi possível, rever conceitos e ampliar o foco desta revisão para além da questão escolar e da alfabetização como apontado em muitas pesquisas. “É como se toda a família (imaginária) construída por esses pais desaparecesse, e uma nova família (real) tenha que ser criada” (GLAT & DUQUE 2003, p. 16)

Tantas diferenças também receberam os mais diversos tratamentos durante milênios. Muitas vezes de forma extrema foram excluídos e em outros tempos tornaram-se alvo de afeição e simpatia. O que é aceito em uma sociedade não necessariamente é aceito em outras, na mesma época, podendo receber interpretações e designações diferentes de acordo com cada grupo social.

As teorias de desenvolvimento segundo Piaget (1955), Vygotsky (1995) e Wallon

(1989) embasaram a nossa discussão, afinal os três autores priorizaram o desenvolvimento do indivíduo como que envolvendo um movimento ativo, evolutivo e crescente, que o impulsiona para frente.

Um novo olhar para o atendimento educacional especializado aos portadores de necessidades especiais surge no Brasil após a Constituição Federal (1988), que garante a igualdade de direitos a todos os cidadãos, independente de raça, sexo, idade ou religião. E a Lei de Diretrizes e Bases (1996), voltada para o ensino de todos, independentemente de qualquer deficiência.

Esse novo olhar, remete também para uma reflexão sobre as relações familiares desses jovens. Esse jovem portador da Síndrome de *Down*, nas suas relações familiares e sociais, no que diz respeito ao estabelecimento de vínculos, atribuições de papéis e aceitação.

De acordo com o que coloca (SCHWARTZMAN, 1999, p. 3-4), os portadores de deficiências foram considerados como produto da união entre uma mulher e o Demônio na idade média e esses indivíduos não eram tolerados.

O portador de síndrome de *Down*, então, foi durante muito tempo considerado como incapaz, excluído do convívio social e isolado dentro de suas casas. Historicamente, acompanhamos que a falta de informação sobre o que era a síndrome de *Down*, levou várias famílias a abandonarem seus familiares em sanatórios, onde ficavam sem estímulos e acabavam com retardo.

Baseado na epistemologia genética de Piaget, uma teoria do conhecimento centrada no desenvolvimento do indivíduo temos o conhecimento como o seu objeto de estudo, buscamos, mostrar como um sujeito com necessidades especiais se desenvolve passando por cada uma das fases, a seu tempo e modo, e hoje é um jovem adulto e capaz. Buscou-se como referência questões como: [] assim, toda transmissão de cultura supõe uma amostra, uma seleção de modalidades de ação cujo determinante é a situação do educando na relação de produção, junto com outros fatores de nacionalidade, geração, profissionalização, etc., de sua família e do seu grupo de pertencimento. Neste sentido a aprendizagem garante a continuidade do processo histórico e a conservação da sociedade como tal, através de suas transformações evolutivas e estruturais. (PAIN, 1992, p. 18)

A educação e o pensamento compreendem o processo de aprendizagem podendo considerar que, através desses dois, exista uma interação simultânea no qual um não ocorre sem o outro no cumprimento do princípio da realidade. Ainda segundo (ibidem, p.19), educação e pensamento são processos da aprendizagem e ambos estão interligados, ou seja, acontecem simultaneamente. Com o foco na epistemologia genética: [] As relações entre sujeito e o seu meio consistem numa interação radical de modo tal que a consciência não começa pelo conhecimento dos objetos, nem pelo da atividade do sujeito, mas por um estado indiferenciado: e é desse estado que derivam dois movimentos complementares, um de incorporação das coisas ao sujeito, o outro de acomodação das próprias coisas. (PIAGET, 1978, p. 386)

Promover situações de aprendizagem e desenvolvimento é também responder ao desejo ou necessidade do outro. Portanto, ouvir o jovem *Down* nas suas necessidades, é fator fundamental para elaboração de programas, onde eles possam participar das escolhas e tomadas de decisões, que possam começar com as mais simples dentro de casa, na escola ou no trabalho. Somente através desse processo, promover uma construção, pelo sujeito, de sua própria identidade.

Esta apresentação traz uma revisão bibliográfica, de livros, artigos e revistas sobre esse tema tão discutido e necessário. Afinal, o indivíduo com deficiência intelectual deve estar efetivamente inserido nos diferentes setores da sociedade. Os fatores que buscamos dar ênfase foram: a comunicação como uma das formas de promover a acessibilidade, seja no campo educacional, profissional, cultural, de esporte ou lazer; e um possível processo de transformação

cultural, que envolve investimento em conhecimento e aprimoramento de profissionais das diversas áreas da sociedade

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Este artigo possui uma metodologia qualitativa de natureza exploratória e bibliográfica onde foram feitas análises documentais de livros e artigos de sites confiáveis da internet, tais como Google acadêmico, Biblioteca de Teses e Dissertações da USP e *Scielo* durante os anos de 2019 a 2022.

Buscou-se no site Google acadêmico o descritor Síndrome de *Down* em artigos em português para entendermos o que é, e por consequente coletados artigos de relatos de experiência das vivências para que se entenda melhor como os recursos e o tempo de aprendizagem para execução de uma atividade promova uma relação dialética onde ajude a desenvolver o indivíduo em sintonia com o meio.

Na biblioteca da Faculdade Católica, bem como na biblioteca municipal de Marília, foram levantados livros com fundamentos essenciais para o entendimento total sobre a síndrome de *Down*.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Atualmente, são tantas as discussões envolvendo o tema que nos possibilitou realizar uma análise sobre as relações desse jovem com sua família e a sociedade atual. Temos, portanto, uma dimensão social das diferenças, assim como cita Omote, (1995), em seu artigo publicado na revista Brasileira de Educação Especial¹, que desde os tempos remotos, foram várias as formas de lidar com as diferenças, envolvendo muitas vezes temor e medo, ou admiração e veneração.

Vinte e quatro anos, após a Constituição Federal de 1988² que faz valer o direito a educação para todos os cidadãos, ainda hoje, nos deparamos com escolas e famílias resistentes quanto ao conhecimento das reais potencialidades dessas crianças e jovens *Down*.

Tais mudanças fizeram aparecer questões voltadas para a construção de uma identidade própria e consequentemente uma valorização das diferenças e potencialidades de cada indivíduo, bem como suas necessidades educacionais no processo de ensino aprendizagem. Neste processo ocorreu uma ampliação de valores, atitudes, conhecimentos, habilidades e competências.

Quanto às alterações fisiológicas, podemos observar nos primeiros dias de vida uma grande sonolência, dificuldade de despertar, dificuldades de realizar sucção e deglutição, porém estas alterações vão se atenuando ao longo do tempo com estimulação e à medida que a criança vai crescendo. A criança *Down*, normalmente apresenta grande hipotonia (HOYER e LIMBROCK, 2006 apud SCHWARTZMAN, 1999), o treino muscular precoce da musculatura poderá diminuir a hipotonia.

A hipotonia, costuma ir se atenuando à medida que a criança fica mais velha e pode haver algum aumento na ativação muscular através da estimulação tátil (LOTT, 1983 apud SCHWARTZMAN, 1999, p. 28).

Alterações fisiológicas também no desaparecimento de alguns reflexos como o de preensão, de marcha e de moro. Este atraso no desaparecimento destes reflexos é patológico e resulta no atraso das aquisições motoras e cognitivas deste período, já que muitas atividades dependem desta inibição reflexa para se desenvolverem como o reflexo de moro, que é substituído pela marcha voluntária. (HOYER e LIMBROCK, 2006 apud SCHWARTZMAN, 1999)

Um dos principais elementos do desenvolvimento humano, ou seja, não podemos pensar

em se desenvolver sem a relação com o outro. Esta é uma relação dialética que ajuda a desenvolver o indivíduo em sintonia com o meio.

Muitas vezes, cabe à família juntamente com profissionais capacitados, fazer ajustes e adequações quanto aos recursos e ao tempo de aprendizagem para execução de uma ou outra atividade. Estabelecer uma escala de prioridades para que isso aconteça, até mesmo, para realização de atividades domésticas mais simples. Constituindo-se assim, o aprendizado de um saber não formal, mas não menos importante para aquela família ou grupo social ao qual estão inseridos.

A integração da pessoa especial, em sua família depende muito da diferenciação que os membros fazem dos problemas decorrentes da diferença em si, dos problemas considerados normais que qualquer outro indivíduo possa apresentar. Contrária a essa ideia, é a de que o diferente está como centro da família, ou seja, todos vivendo em função da pessoa *Down*.

4 CONCLUSÃO

O desenvolvimento intelectual, motor e social dos portadores da Síndrome de *Down*, dependem de uma genética dos pais, do estímulo precoce, da aceitação na família, em casa, na escola e na sociedade. São muitos os fatores e, todos eles, estão interligados e intimamente ligados a uma questão vincular. Não foi exatamente esclarecida a causa da síndrome, no entanto, alguns fatores são considerados de riscos devido à grande incidência em que gestações, na presença destes, vem apresentando alterações genéticas. De acordo com alguns autores os fatores de riscos podem ser classificados como endógenos e exógenos.

Um dos principais fatores de risco endógenos é a idade da mãe, que em idade avançada apresentam índices bem mais altos de riscos, devido ao fato de seus óvulos envelhecerem se tornando mais propensos a alterações. Os fatores de risco são muito importantes, pois nos permite prevenir a ocorrência das alterações genéticas ou ainda minimizar os fatores de risco.

Mesmo estando no século XXI, ainda não se encontra aceitação ou tolerância, a fim de promover, de fato, a inclusão no mundo atual, daqueles seres humanos que apresentam alguma diferença, seja ela física, emocional, religiosa e outras dessemelhanças. É fundamental que todos exerçam o seu status de cidadão.

Portanto, futuras pesquisas podem contribuir para esse processo de aceitação da diferença, afinal o processo é lento, mas historicamente vem evoluindo.

Dessa forma, o processo de estimulação em relação ao desenvolvimento do portador de necessidades especiais deve ocorrer de forma significativa, desde os primeiros anos de vida e prolongar-se indefinidamente favorecendo ao indivíduo um melhor desenvolvimento global. Trazendo consigo, situações prazerosas que fortaleçam a autoestima e a tomada de decisões. Profissionais de diversas áreas podem atuar com o *Down*, contribuindo para os aspectos motores, afetivo e cognitivo. É importante que em casa, desde muito cedo, todos os membros estabeleçam uma forma de comunicação que seja funcional e saudável para toda família do jovem *Down*, deve se levar em consideração as suas potencialidades e capacidades.

REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. Pensar a diferença: deficiência. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora d Deficiência, 1994.

BOSELLI, Luiz Roberto Vasconcellos(2001) A Opinião de Pais Acerca do Ensino Inclusivo de Alunos Deficientes, Tese de Doutorado- Unesp –Marília.

BOSSA, Nadia A. A psicopedagogia no Brasil: contribuições a partir da prática. Porto Alegre,

Artes Médicas, 2000.

BRANCO, A. V.; VALSINER, J. A questão do método na psicologia do desenvolvimento: uma perspectiva co construtivista. Em M.G.T Paz e A. Tamayo, Escola, saúde e trabalho: estudos psicológicos. Editora Universidade de Brasília, Brasília, 1999.

BRASIL. NBR 10520: Informação e documentação: apresentação de citações em documentos. Rio de Janeiro, 2002. www.abnt.org.br. NBR 14724: Informação e documentação: trabalhos acadêmicos – apresentação. Rio de Janeiro, 2005. www.abnt.org.br

CARPE DIEM. Mude seu falar que eu mudo meu ouvir. São Paulo: Associação Carpe Diem, 2011.

CHAMAT, Leila Sara José. Relações Vinculares e Aprendizagem: Um enfoque Psicopedagógico. São Paulo: Vetor, 1997.

CODO, W. & GAZZOTTI, A. A. Trabalho e afetividade, em Codo, W. Educação: carinho e trabalho. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, Brasília, 1999.

FERNANDEZ, Alícia. A inteligência aprisionada: abordagem psicopedagógica clínica da criança e sua família. Porto Alegre: Artmed, 1991.

FILHO, R.A.P. Características e cuidados com a saúde: o pediatra das particularidades da Síndrome de Down. Anais do II Congresso Brasileiro e Primeiro Encontro Latino-Americano Sobre Síndrome de Down. “Da segregação à Integração” um processo para construção da cidadania. 4-7 jun 1997, Brasília, DF.

FONSECA, Vitor da. Psicomotricidade. Porto Alegre, 2004.

GLAT, Rosana. O papel da família na interação do portador de deficiência. Rev. bras. educ. spec., Marília, v. 02, n. 04, 1996. Disponível em http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65381996000100010&lng=pt&nrm=iso. acesso em 24 abr. 2022.

GLAT, R. R.; DUQUE, M, A. Convivendo com filho especial: O olhar paterno. RJ. Ed. Sette Letras, 2003.

INHELDER, Barbel; BOVET, Magali; SINCLAIR, Hermine. Aprendizagem e estruturas do conhecimento. São Paulo: Saraiva, [1974] 1977.

KNOBEL, M. Orientação Familiar. 2. ed. São Paulo: Papirus, 1994.

LIMA, Lauro de Oliveira. Piaget: sugestões aos educadores. Petrópolis-RJ: Vozes, 1998.

MUSTACCHI, Z. & ROZONE, G. In_ Síndrome de Down, Aspectos Clínicos e Odontológicos. São Paulo: CID, 1990.p. 198-217.

OMOTE, S. Estigma no Tempo da Inclusão. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília. V10, n3, p.287-308, 2004b.

- OMOTE, S. Estereótipos a respeito de pessoas deficientes. São Paulo: Didática, 1990.
- PAIN, Sara. Diagnóstico e tratamento dos problemas da aprendizagem. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.
- PIAGET, J. O Nascimento da Inteligência na Criança. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- PIAGET, J. A Epistemologia Genética e a Pesquisa Psicológica. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1974.
- PIAGET, J. & GRECO. Aprendizagem e conhecimento. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1976.
- PIAGET, J. Problemas de Psicologia Genética. São Paulo: Abril Cultural, 1978.
- SAFRA, Gilberto. A face estética do self: teoria e clínica. São Paulo, Ed. Unimarco, 1999.
- SAFRA, Gilberto. Hermenêutica na situação clínica: O desvelar da singularidade pelo idioma pessoal. São Paulo: Sobornost, 2006.
- SCHWARTZMAN, José Salomão. Síndrome de Down. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.
- SIGOLO, S. R. R. L. Favorecendo o desenvolvimento infantil, ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In. E. G. Mendes, M. A. Almeida; org. Willians L. C. A. Temas em Educação Especial: avanços recentes (pp.189-195). Edufscar, São Carlos, 2004.
- VYGOTSKY, Levi. S. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes, 1988.
- VYGOTSKY, L. S. Fundamentos de Defectologia. Obras Escogidas V. Madri: Visor, 1997.
- VYGOTSKY, L. S.; LURIA, A. R. Estudos sobre a história do comportamento: o macaco, o primitivo e a criança. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- VYGOTSKY, L. S. Pensamento e Linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- VYGOTSKY, L. S. A construção do Pensamento e da Linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 2000.
- WEISS, Maria Lúcia Lemme. Psicopedagogia Clínica: uma visão diagnóstica dos problemas de aprendizagem escolar. 7. ed. Rio de Janeiro DP&A, 2000.
- WALLON, H. As origens do Pensamento na Criança, Ed. Manole, São Paulo.