

A FAMÍLIA E O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

Daniel Moraes Camara Filho

RESUMO

O presente artigo apresenta, brevemente, a história de crianças com síndrome de Down, tal como relatada por suas mães. Adota-se a perspectiva histórico-cultural de Vigotski para examinar criticamente os relatos das mães. Os resultados apontam a importância da família como primeiro agente socializador da criança no processo de seu desenvolvimento, sendo mediadora de suas relações e agente de mudança em seu contexto. Concluiu-se que a educação de crianças com deficiência deve estar baseada no fato de que essa condição impõe limites ao desenvolvimento, sendo necessário investigar e descobrir as possibilidades compensatórias para que seja superada a deficiência. É necessário que as possibilidades sejam colocadas em primeiro plano para que venham a ser o ponto forte do processo educativo.

Palavras-chave: Desenvolvimento; deficiência; síndrome de Down.

1 INTRODUÇÃO

A leitura de textos sobre educação e desenvolvimento de crianças com síndrome de Down permitiu perceber que grande parte das pessoas, inclusive estudantes e profissionais da área de estudo e prática da saúde, ainda compartilham a ideia de que a síndrome possui relação direta com a deficiência mental. Na perspectiva de Langdom Down, reconhecedor da síndrome em 1866, haveria uma relação direta da mesma com a deficiência mental.

A grande família Mongólica apresenta numerosos representantes e pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são Mongóis típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que são filhos dos mesmos pais... O cabelo não é preto, como em um Mongol típico, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda da pálpebra é muito curta. Os lábios são grossos, com fissuras transversais. A língua é grande e

larga. O nariz, pequeno. A pele, ligeiramente amarelada e com elasticidade deficiente. É difícil acreditar que se trate de um europeu, mas pela frequência com que estas características são observadas, não há dúvida de que estes aspectos étnicos resultam de degeneração. O tipo de idiotia Mongólica ocorre em mais de 10% dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congênicos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originada de tuberculose nos pais. (Em Moreira *et al.*, 2000, p. 96)

Esse ponto de vista acabou por reforçar pensamentos que favoreciam a ideia de degenerescência, segundo a qual a deficiência mental seria uma degradação progressiva da raça. Essa ideia, além de equivocada, trouxe argumentos que associavam a deficiência mental ao pensamento de que haveria raças menos evoluídas, geradoras do problema (Wuo, 2006).

Silva e Dessen (2002) relatam que, após as ideias expostas por Langdom Down, outros teóricos entraram em cena para aprofundar o conhecimento sobre a síndrome de Down. Dentre eles estavam os teóricos que sugeriram o tratamento dessa síndrome com o hormônio tireoidiano, o que, em 1932, acabou por ser um argumento desconsiderado, quando o holandês Waardenburg apresentou a ideia de que a síndrome seria causada por uma aberração cromossômica. Dois anos após essa descoberta, foi sugerida a ideia de uma trissomia cromossômica, o que apenas duas décadas depois foi comprovado por Jerome Lejeune e Patricia A. Jacobs, que relataram a existência de um cromossomo extra, causador da síndrome.

Também é abordada no trabalho de Silva e Dessen (2002) a questão da nomenclatura e termos utilizados para se referir à síndrome. Em 1965, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu que deveria prevalecer a utilização do termo Down, retirando do uso nomenclaturas como idiotas, mongoloides ou cretinoídes, consideradas formas pejorativas de se referir ao indivíduo portador de síndrome de Down.

Tratando-se da história da deficiência mental e de como passou a ser associada à síndrome de Down, temos como uma das primeiras definições da deficiência mental a de Diderot e D'Alembert, que traziam a deficiência mental

relacionada ao verbete *Crétin*, que mais uma vez relaciona fatores geográficos e deterministas à causa do cretinismo (ver Wuo, 2006).

No século XIX, Pinel trouxe em seu estudo mais uma nomenclatura a ser acrescentada à deficiência mental, surgindo o termo *idiotismo* que, mais tarde, foi ampliado por Esquirol (1838), que afirmava que os órgãos intelectuais dos indivíduos com deficiência mental jamais iriam ter desenvolvimento normal (ver Carvalho e Maciel, 2003). Com esses argumentos, a deficiência mental foi por muitos anos sendo associada a uma causa orgânica, ocasionada por uma parada no desenvolvimento. Esse ponto de vista veio a ser alterado em meados do século XX, quando incorporaram-se aspectos dinâmicos ao que se tratava como deficiência mental.

Em 1994, foi apresentada uma nova concepção sobre a deficiência mental, situando-a como algo que não iria por si só determinar a incapacidade do indivíduo e admitindo-o como portador de uma gama de habilidades mentais diferentes dos indivíduos com desenvolvimento típico. Seriam os indivíduos com deficiência mental capazes de solucionar problemas, utilizando-se de estratégias diferenciadas e adequadas às suas capacidades (ver Silva, 2012).

Atualmente, a definição de deficiência mental aceita pela *American Association on Mental Retardation* é apontada como a “deficiência caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, como expresso nas habilidades práticas, sociais e conceituais, originando-se antes dos dezoito anos de idade” (ver Carvalho e Maciel, 2003, p. 150).

Desde o princípio dos estudos sobre o que conhecemos atualmente por síndrome de Down, têm-se como referência que a mesma está atrelada à deficiência mental. Koremberg, *et al.* (1994), define a deficiência mental como uma característica patognomônica da síndrome, um sintoma específico da síndrome de Down, diferente de outras doenças. Para ele, a síndrome de Down expressa uma forma única do retardo mental. Aponta em seu estudo que as

deficiências mentais e a hipotonia, diferentemente de outras características fenotípicas da síndrome, não são variáveis, mas se apresentam em 100% dos casos.

Tomando por base definições mais recentes, a síndrome de Down é caracterizada por Luiz, Bortori, Nascimento e Flória Santos (2008) por seus aspectos fenotípicos que podem ser apresentados por grande parte dos portadores desta síndrome. São listadas características como a hipotonia, excesso de pele na nuca, cardiopatia congênita, mãos achatadas e largas, olhos distantes um do outro, etc. Porém, os autores enfatizam que nem todas as pessoas com síndrome de Down apresentam todas elas e que a única presente em todos os casos é o retardo mental.

Paiva, Melo e Frank (s/d) parecem adotar a mesma perspectiva de Langdom Down. Afirmam que “a Síndrome de Down é uma desordem genética no cromossomo 21, que causa algumas características marcantes e comuns a todos os portadores da síndrome, como, por exemplo, retardo mental, boca pequena, olhos puxados, cabeça arredondada, entre outras” (p. 1). Do mesmo modo, Saad (2003) afirma categoricamente a existência da deficiência mental nos portadores de síndrome de Down, ao dizer: “Este estudo investiga a trajetória de dez jovens com síndrome de Down e, portanto, com deficiência mental, de uma Escola Especial na Cidade de São Paulo” (p. 58), não deixando dúvidas quanto à sua opinião sobre a relação direta entre deficiência mental e síndrome do Down.

Façanha e Fahd (2015/2016) abordam que Vigotski possuía uma ideia diferente do que foi estabelecido pelos clínicos de sua época, sendo uma visão quantitativa sobre o que era a deficiência. Sua abordagem, de natureza qualitativa, retrata os impactos da deficiência no desenvolvimento, na totalidade da personalidade e na relação do indivíduo com o meio social, com o objetivo de identificar as possibilidades de realização dessas pessoas.

É possível reconhecer condições não somente orgânicas, mas também sociais na determinação do processo de desenvolvimento cultural,

ultrapassando uma perspectiva organicista a respeito desse processo. Para Vigotski (1997), a educação de uma criança com algum defeito deve ser diferente da educação de uma criança normal. Todo o aparato da cultura humana, tomando como perspectiva a forma externa de seu comportamento, é baseado na organização psicofisiológica do indivíduo comum. A cultura existente pressupõe que o indivíduo tenha determinados órgãos (boca, mãos, olhos e ouvidos), além de certas funções cerebrais para que suas tarefas cotidianas sejam realizadas. Os instrumentos existentes, as técnicas, sinais e símbolos são feitos para esse determinado tipo de pessoa.

Na pessoa que apresenta algum problema no seu aparato fisiológico, aparece uma tendência a compensar suas funções deficitárias por meio do desenvolvimento de outras habilidades e capacidades diferentes:

Qualquer defeito, isto é, qualquer insuficiência corporal, conduz o organismo diante da tarefa de superá-lo, de completar a insuficiência, de compensar o dano que causa. Dessa forma, a influência do defeito é sempre dupla e contraditória: por um lado, enfraquece o organismo, quebra sua atividade, constitui um fator negativo; por outro lado, precisamente porque dificulta e perturba a atividade do organismo, serve de estímulo para maior desenvolvimento de outras funções, impulsiona e estimula o organismo a uma atividade acentuada que possa compensar a insuficiência e superar as dificuldades (Vigotski, 1997, p. 197).

No entanto, “é necessário valorizar e entender o problema da deficiência infantil como um problema social, pois seu momento social, antes não observado e comumente considerado como secundário, é, na realidade, fundamental e prioritário” (Vigotski, 1997, p.74). A criança não percebe, diretamente, a sua deficiência. Isso acontece apenas indiretamente pelo impacto de seu defeito no ambiente social. À medida que interage e apreende os significados estabelecidos culturalmente, criam-se conflitos internos que lhe trarão a percepção de ausência, falha ou incompletude (Façanha e Fahd, 2015/2016).

Silva (2015) diz que, pelo fato de a anormalidade biológica ser um obstáculo que dificulta o desenvolvimento, alterando o equilíbrio do psiquismo,

temos a tendência para uma compensação dessa insuficiência. A força dessa compensação impulsionará a criança a utilizar-se de meios auxiliares. Será feita a compensação de uma limitação orgânica por meio do desenvolvimento cultural de vias colaterais que oferecem possibilidades completamente novas para o desenvolvimento da criança deficiente. “O desenvolvimento cultural é a esfera mais importante da qual é possível compensar a insuficiência. Ali onde o desenvolvimento orgânico resulta impossível, existem infinitas possibilidades para o desenvolvimento cultural” (Vigotski, 1997, p. 313).

Silva (2015, p. 80) expõe que, para Vigotski, a educação de crianças com deficiências diversas deve estar baseada no fato de que a deficiência em si possui tendências psicológicas de orientação opostas ao desenvolvimento normal, em que estão dadas as possibilidades compensatórias para que sejam superados os obstáculos impostos pela deficiência. Há, na literatura atual, sinais de início de uma nova perspectiva em relação ao tratamento do indivíduo com síndrome de Down. Essa perspectiva diz respeito a estudos relacionados ao desenvolvimento desassociado da ideia inicialmente construída de que a síndrome de Down tem relação direta com a deficiência mental.

No livro *Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu*, escrito por Tunes e Piantino (2001), é contada a história real da vida de Lúcio, um menino portador da síndrome de Down que apresentou características diferenciadas do padrão estabelecido para os indivíduos com a mesma síndrome, desenvolvendo-se como o esperado para sua faixa etária. As autoras afirmam: “Com este livro, o que pretendemos é mostrar que essa síndrome é, sem dúvida, uma anomalia, um defeito genético. Todavia, tal defeito não implica, necessariamente, o desenvolvimento de uma deficiência” (p. xv). Com essa visão, elas procuram mostrar que a dificuldade imposta pela síndrome de Down não é algo intransponível, assegurando uma perspectiva otimista para o desenvolvimento dos indivíduos portadores da síndrome de Down, desde que estes se apoiem em estratégias diferenciadas que fugirão da perspectiva determinista de que o defeito biológico gerará diretamente um defeito psicológico. Fica claro no texto das autoras que trata-se de um processo intenso

e de muita luta, em que barreiras precisarão ser quebradas e a jornada para superá-las será intensa. Com o programa de desenvolvimento elaborado por Lurdinha, mãe de Lúcio, em meio a seus estudos sobre estratégias para o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down, ele apresentou melhoras e ganhos significativos no que dizia respeito à perspectiva esperada para ele pelo fato de ser portador da síndrome de Down. Aprendeu a andar, comunicava-se de forma eficiente com as demais pessoas, era criativo e, por fim, mesmo com todas as adversidades, tornou-se um indivíduo autônomo, como qualquer outro. Aos 15 anos, fez seu registro profissional, realizando a sua primeira exposição como artista plástico, profissão que exerce até os dias atuais, seguindo com exposições internacionais e sendo um nome de referência dentro de sua área de atuação.

Voivodic e Storer (2002) admite haver um atraso inevitável em todas as áreas de desenvolvimento de uma criança com síndrome de Down. No entanto, esse atraso não seria previsível, visto que o desenvolvimento da inteligência não é determinado somente pela alteração cromossômica, mas por todo o potencial genético do indivíduo atrelado às possibilidades ofertadas pelo meio. A genética é vista como uma possibilidade, mas a inteligência não se define somente a partir dela: “O desenvolvimento humano está intrinsecamente relacionado ao contexto sociocultural em que se insere, portanto, é impossível considerá-lo um processo previsível e universal” (Voivodic e Storer, 2002, p. 32). Para esse autor, os primeiros anos de uma criança definem uma fase altamente importante para o seu desenvolvimento, sendo fundamental o papel da família como organizadora do ambiente. A família cumpre o papel de garantir a pertença do indivíduo ao contexto social e, ao mesmo tempo, garante sua individualidade.

Contudo, é preciso superar logo a fase inicial, quando o diagnóstico é apresentado:

No caso das crianças com síndrome de Down, essas primeiras experiências podem ficar comprometidas pelo impacto que a notícia de ter um filho com essa síndrome produz na família. Tal impacto pode dificultar que a mãe

tenha reações, de acordo com sua sensibilidade natural, impedindo que as primeiras experiências ocorram satisfatoriamente” (Voivodic e Storer, 2002, p. 32).

Pereira e Oliveira (2015) também enfatizam a importância dos cuidados e atenção da família e entendem que o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down condiciona-se às oportunidades que lhe são ofertadas pelo ambiente, por meio da educação e dos cuidados que recebem desde seus primeiros anos de vida. Os autores também afirmam que a criança adquire conhecimento por meio de sua experiência. O domínio da linguagem, por exemplo, será conseguido pela vivência social e feito à medida que a organização de seu ambiente fornece oportunidades para que isso aconteça.

Carneiro (2007), com base em relatos de indivíduos com síndrome de Down que venceram o prognóstico da deficiência mental, afirma que:

Essas histórias precisam ser conhecidas. Elas podem constituir-se como estratégia para desmistificar a ideia de que a deficiência mental é uma das características da síndrome de Down. Reafirmo que do ponto de vista educacional, o que define o limite, o atraso, a deficiência mental não é a síndrome ou qualquer característica orgânica, que são aspectos primários da deficiência, é a insuficiente “nutrição ambiental” ou a “negligência pedagógica”, tal como se refere Vigotski, que vai consolidar as dificuldades secundárias, surgidas a partir das práticas sociais vividas por esses sujeitos” (p. 184).

A autora relata a história de Paula, que tinha 43 anos e vivia em Porto Alegre. Possuindo diagnóstico de síndrome de Down por mosaicismos, estudou por toda sua vida em escolas comuns, conquistando seu espaço na faculdade e formando-se em Pedagogia Séries Iniciais e, posteriormente, em Pedagogia Educação Especial. “Minha primeira impressão é de que tinha havido um engano por parte das alunas que me falaram que Paula tinha síndrome de Down. Não notei nenhum traço físico da síndrome nela, embora a sua postura corporal, seu olhar estrábico e sua maneira de falar me dissessem que eu estava diante de uma pessoa com uma diferença significativa” (p. 90) Paula trabalhava em uma escola de ensino especial, sendo responsável pela turma de alfabetização. Atendia a cerca de 40 alunos, sendo a grande maioria formada por jovens adultos, entre 18-25 anos.

O relato de León, citado por Carneiro (2007, p. 122), conta sobre um jovem espanhol, de 32 anos, que vivia na Espanha, na mesma cidade onde nascera. Cursava Psicopedagogia, tendo sido anteriormente habilitado para o ensino de Séries Especiais e Educação Especial, em universidades públicas. Trabalhou em projetos de inserção laboral de pessoas com algum tipo de deficiência; participou do Projeto Roma, que acompanhou “sua trajetória escolar desde o terceiro ano da Educação Básica, quando ele tinha oito anos, proporcionando os apoios necessários à sua escolarização” (p. 123).

Por meio da história de uma jovem chamada Bianca, a qual acompanhou dos 17 aos 20 anos, Padilha (2000) examinou, em seu trabalho, utilizando-se da perspectiva histórico-cultural de Vigotski, como é possível superar aspectos do desenvolvimento neurológico, que podem significar uma deficiência mental. Menciona a grande importância da inserção social como auxiliar para a superação das barreiras impostas pela deficiência, afirmando “o papel da interação com o outro como fundamental para que aconteça a plasticidade cerebral e, dessa forma, aconteça, simultaneamente e articuladamente, o desenvolvimento semiótico, que, por sua vez, mobiliza funções cerebrais” (Padilha, 2000, p. 214-215). Outro relato que poderíamos também apresentar é o de Débora Seabra. Com 33 anos, ela é a primeira professora com síndrome de Down do Brasil. Formou-se em Magistério de nível médio na Escola Estadual Professor Luis Antônio, em Natal e fez seu estágio profissionalizante na Universidade Estadual de Campinas. Trabalhava como professora assistente em educação infantil e primeiro ano do ensino fundamental da Escola Doméstica, uma instituição também localizada em sua cidade, Natal (RN) e dedicava grande parte de suas conquistas à força extraordinária de sua mãe, Margarida Araújo Seabra de Moura, que a auxiliou e conduziu em todo o processo, utilizando-se de seus próprios recursos para dar uma nova perspectiva à filha, independentemente da síndrome de Down e suas limitações (Marini, 2014).

Como último relato, Frederica Villar aparece como a primeira aluna de pós-graduação com síndrome de Down da Plan Fines, em Mar del Plata. Possui, em seu currículo, o diploma de bacharelado em Humanidades e encontrava-se

em um período transitório de sua vida. Mesmo com todos os seus ganhos, via-se impedida de conseguir um emprego devido ao forte preconceito por parte dos empregadores que não lhe ofereciam oportunidade devido à presença da síndrome. Frederica sempre foi bastante independente e seu objetivo era conquistar espaço no mercado de trabalho para iniciar sua vida morando sozinha e com condições suficientes de manter seus estudos. Contou que sempre teve notas boas e nunca se percebeu impedida de se desenvolver devido à sua síndrome, mas que a encarava como uma oportunidade. Mencionou, inclusive, que os empregadores ficariam empolgados ao descobrirem quantos benefícios poderiam ser trazidos a eles por contratarem indivíduos com síndrome de Down (Mascareño, 2018).

Mesmo diante da existência de registros de vários indivíduos com síndrome de Down que realizaram feitos admiráveis, o que nega a existência de uma associação direta entre síndrome de Down e deficiência mental, estudos na área ainda são escassos e o ciclo determinista continua afetando as oportunidades dos indivíduos portadores da síndrome. Surge, então, a questão sobre como a visão ainda existente de que a síndrome de Down está atrelada à deficiência mental pode ser um fator de influência no desenvolvimento de crianças portadoras da síndrome, já que o ambiente social de desenvolvimento delas tanto pode criar oportunidades como barreiras a esse processo.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Registramos as histórias de 5 crianças com síndrome de Down, com idades entre sete e 12 anos, relatadas por suas mães que foram selecionadas por meio de indicações e de contato feito com a Associação DF-Down. Foram relatadas as práticas adotadas pela família das crianças mencionadas em sua vivência com a síndrome, relacionando-as com os rumos de desenvolvimento da criança. Os responsáveis pela criança foram devidamente informados sobre o objetivo da pesquisa. Foi exposta, durante conversa com os responsáveis, a necessidade e a importância da abordagem de temas como este no contexto atual, sobre como a cultura ainda existente de que a síndrome de Down associa-

se à deficiência mental pode ser um fator prejudicial ao desenvolvimento de crianças portadoras da síndrome.

As mães escolheram o ambiente em que se sentiriam confortáveis para contar as histórias, orientadas por perguntas feitas conforme um roteiro e gravadas. Cada mãe passou pelo mesmo processo com o entrevistador, em apenas uma sessão, sem acréscimo de datas para coleta extra de dados. As questões apresentadas visavam à obtenção das seguintes informações:

- Dados da família, a fim de se obter uma caracterização da família e do contexto em que a criança se encontrava;
- A história de vida e crescimento da criança, incluindo dados sobre o período de gestação, como foi o parto, o desenvolvimento psicomotor, a sociabilidade, escolaridade e práticas adotadas pela família a fim de promover o desenvolvimento da criança, descrevendo o seu processo e se foram eficazes para tal propósito.
- Descrição sucinta dos hábitos e costumes da criança e da família.
- Principais características comportamentais e emocionais da criança.
- Informações sobre o diagnóstico da criança: iniciativas tomadas e reação dos genitores ao diagnóstico.
- Expectativas dos responsáveis com relação à criança com síndrome de Down e seu desenvolvimento de forma geral.

Após a coleta de dados e informações, todas as entrevistas foram transcritas pelo próprio pesquisador para fim de fazer a análise dos dados.

3 RESULTADOS

Inicialmente, é importante ressaltar a importância da família no contexto da criança síndrome de Down, visto que é o primeiro agente de socialização e promoção de seu desenvolvimento. Foi possível observar, na história dos participantes, fatos extremamente relevantes que tanto colaboraram quanto vieram a criar obstáculos ao desenvolvimento da criança.

Tomando a primeira entrevista, realizada com a mãe da Verônica, 12 anos, temos alguns argumentos que poderiam caracterizar uma superproteção ocasionada pelo diagnóstico da menina. Em vários momentos, foi possível perceber a forma como a mãe ainda demonstra que a melhor maneira de tratar a menina é agindo como se ela fosse um bebê, sem maturidade suficiente para encarar o mundo. Essa situação acaba sendo recriminada pela própria mãe, que percebe a necessidade de deixar a filha mais livre para que ela possa perceber sua independência e se desenvolver. Quanto à educação, a mãe comentou que Verônica estava em uma escola em que não recebia muita assistência, mas que a mantinha lá por achar que ela sentia dificuldade de se adaptar em outros lugares.

Percebeu-se certo comodismo, quando, em várias situações da entrevista, a mãe se referiu a comportamentos de Verônica como sendo causados pela síndrome, não procurando alterá-los ou corrigi-los. Apesar de perceber a grande importância da família no desenvolvimento de um indivíduo, independentemente da síndrome, ainda existia a insistência da mãe em afirmar aspectos específicos da síndrome como imutáveis.

Daniel possui 12 anos e sempre foi uma criança extremamente incentivada pelos pais a ser um indivíduo independente e livre de qualquer estigma. Apesar de estudar em uma escola de ensino direcionado a portadores de necessidades especiais, a mãe enxergava esse processo como forma de um direcionamento para sua vida adulta, um ensino que não focalizava apenas o conteúdo e focalizava um aspecto global para sua independência, por exemplo, nos relacionamentos pessoais, como se portar em ambientes públicos, aprender sobre diversidade e outros aspectos. Entretanto, foi possível perceber grandes expectativas da mãe no que se refere à personalidade mais arredia de Daniel, de não ser uma pessoa que gostava de ambientes cheios ou de mudanças de rotina. A mãe esperava que, em algum momento, ele colaborasse para que acontecessem mais momentos em família, viagens e outros passeios, que não estavam sendo possíveis devido aos comportamentos de fuga de Daniel. Outro anseio da mãe era que ele viesse a se tornar mais centrado, para poder ser

independente dela em situações em que ela não estivesse presente em sua vida, em resumo que Daniel percebesse melhor as situações, fosse menos ansioso e inconsequente em seus atos. Desde cedo, Daniel recebera ajuda de profissionais diversos e apresentou um grande avanço em relação à perspectiva inicial da mãe. No momento da entrevista, trabalhava em seu ambiente terapêutico com a fabricação de alimentos sem glúten, que são vendidos por ele mesmo. Fazia curso de informática e treino na academia, dois dias na semana. Sua mãe deixou claro que ficava surpresa com a capacidade de comunicação de Daniel e sucesso no trabalho. Ele malhava, não apresentava dificuldades com sua hipotonia, era alfabetizado e seu desenvolvimento cognitivo estava além do encontrado em crianças típicas de sua idade; tinha trabalho e responsabilidades próprias.

A mãe de Alice já havia tido contato com a síndrome de Down antes do nascimento de sua filha. Alice, 12 anos, era uma menina alegre e muito desenvolvida para falar, sempre prestava atenção ao que estava acontecendo à sua volta e fazia questão de participar ativamente de conversas. No entanto, ainda apresentava grande desconexão em sua fala, o que a mãe dizia ser de mais fácil compreensão para quem convive ativamente com ela e sabe de sua realidade. Então com 12 anos, Alice passava pela fase de letramento. Fazia atividades artísticas, acompanhamento médico, pedagógico e aulas de natação e dança. Era uma menina com uma rotina bastante ativa e não gostava de ficar parada. Iniciou sua estimulação precoce em uma entidade pública aos 7 dias de vida e a mãe disse que nunca parou de investir em seu desenvolvimento, reconhecendo o papel da família como grande promotora desse processo. A mãe informou que o desenvolvimento de Alice foi um pouco afetado por grandes perdas de familiares próximos. Ela tornou-se uma pessoa insegura e com bastante dependência emocional de sua mãe, que também informou que, apesar de sua desenvoltura e sociabilidade, ela não era uma menina de ter muitos amigos. Suas amigas de infância, no momento em que a entrevista foi realizada, tinham outros interesses, enquanto ela desejava brincar e ser criança. A esse respeito, a mãe informou ter feito muito investimento nos fatores que poderiam auxiliar Alice. No entanto, depositou grande expectativa no aprender

a ler como importante para a independência de Alice, alterando seu foco do desenvolvimento geral.

Bianca, 8 anos, mostrava-se uma criança alegre e afetuosa, como as já mencionadas, com uma capacidade muito boa de se relacionar e de desenvolver laços sociais. No entanto, a mãe percebia que esses laços, geralmente, eram criados com pessoas mais velhas que a filha e que, geralmente, elas é quem tinham a iniciativa. Ela não demonstrava iniciativa de contatos com crianças da mesma idade, tendo sempre de ser uma relação mediada. A mãe também informou que ambas possuíam rotina muito agitada e Bianca passava a maior parte de seu tempo com a babá, não havendo contato direto com a família todos os dias. A mãe relatou que foi importante saber do diagnóstico de Bianca durante a gravidez para que tivesse tempo suficiente para se preparar para receber a criança, estudando sobre o assunto da síndrome de Down e podendo se informar melhor sobre o trato que deveria ter com o bebê que chegava. Ao mesmo tempo, disse que a criação de Bianca não foi diferente ou mais cuidadosa que a de seu outro filho, mas que estabelecia os mesmos parâmetros, inclusive de atividades realizadas.

O Caso de Giovanna é, dentre todos os estudados, o que mais chamou atenção. Com 9 anos, Giovanna era uma das crianças mais jovens do grupo de entrevistados e a que apresentou melhores resultados e responsabilidades em sua vida. A mãe, coordenadora da Associação DFDown, iniciou essa carreira pela necessidade de melhorar os cuidados para com a filha. Desde o diagnóstico, por ter outros filhos mais velhos e independentes, pôde voltar sua atenção exclusiva à Giovanna. Sempre teve a preocupação em ler o máximo possível, envolver-se em grupos e aprender todas as formas possíveis de estimular sua filha. Contou que, desde os primeiros meses, Giovanna recebia massagens, tomava chás, fazia terapias com temperaturas e experimentava várias coisas novas que possibilitariam uma melhor adaptação. Utilizou-se da técnica de Lurdinha, conforme disse, citada por Tunes e Piantino (2001) e disse que isso foi de grande valia para o processo de desenvolvimento. Possuía uma sala em casa com todos os utensílios necessários para estimulação precoce, seguindo

recomendações dos médicos que frequentava. No entanto, disse, também, que a criação de Giovanna nunca foi diferente da que deu para seus filhos, sendo uma criação rígida e cuidadosa. À época da entrevista, Giovanna tinha nove anos, trabalhava como modelo, fazia discursos em grandes palestras. Sabia ler e escrever corretamente, não apresentava dificuldades na escola e, mesmo com toda sua rotina corrida, conseguia administrar seus afazeres, que envolviam aulas de artes, música, ballet, aulas particulares no contra turno e a escola. A mãe contou que seu desenvolvimento, em momento nenhum, foi diferente do de seus demais filhos, passando por todas as etapas na mesma faixa etária e sem maiores dificuldades.

4 DISCUSSÃO

As crianças cujas histórias foram aqui brevemente relatadas possuem suas peculiaridades, o que demonstra que a síndrome de Down não se manifesta de modo padronizado. Os casos relatados mostram que as condições do meio influenciam diretamente os diferentes rumos do desenvolvimento das crianças. Tomando como referência inicial o caso de Verônica, percebe-se que a mãe assumiu seu comportamento de tratar a criança como bebê, tendo dificuldade de se desvencilhar dessa maneira de agir devido ao fato de a filha ter deficiência. Durante toda a entrevista, a mãe se referiu aos hábitos e comportamentos da criança como sendo típicos da síndrome. Justificou comportamentos próprios, como ser mais liberal e compreensiva com Verônica do que com a outra filha, por achar que aquela não estava intelectualmente preparada para lidar com frustrações. Verônica, então, vivia com pouca orientação da mãe, frequentando terapias e estudando quando sentia vontade, evitando passar por experiências novas. Era mantida em um contexto de possibilidades limitadas pelo seu diagnóstico.

Daniel recebia o apoio dado pela sua família. A meta de tornar Daniel um indivíduo independente fez com que ela o estimulasse para que pudesse atingir seu máximo; não eram focalizados os aspectos próprios da síndrome que pudessem dificultar ou travar seu desenvolvimento, mas as possibilidades

alternativas que o fariam crescer. Apesar de demonstrar uma grande preocupação com relação ao fato de Daniel não atingir as expectativas, a mãe parecia entender que essa seria a esfera mais importante para compensar qualquer insuficiência. Ela relatou que sabia de sua responsabilidade de garantir a Daniel que suas necessidades fossem atendidas, a fim de que seu desenvolvimento viesse a ter um rumo diferente do que, supostamente, seria determinado pelo fato de possuir síndrome de Down.

A mãe de Alice investiu desde cedo para que sua filha pudesse ter acesso ao melhor possível para seu desenvolvimento. Com todos os estímulos que recebeu e, dado o contexto em que foi criada, ela pode desenvolver-se de maneira satisfatória em aspectos diversos de sua vida. No entanto, após a frustração da mãe com a fase de letramento de Alice, o foco de sua estimulação, que antes era geral, passou a ser exclusivamente para que ela aprendesse a ler. Assim, ela não recebia mais estímulos que deveriam ser mantidos durante todo seu processo de desenvolvimento até a vida adulta. Estagnou-se para que um objetivo específico fosse atingido.

Bianca, por sua vez, viveu num contexto não muito adequado para suas necessidades. A mãe depositou suas expectativas nos profissionais que atendiam a filha, tornando-os, de certa forma, responsáveis pelo seu desenvolvimento. A criança realizava, todos os dias, atividades sob a supervisão de profissionais voltadas para seu desenvolvimento, mas não encontrava em casa as mesmas condições. Esse processo intenso de profissionais ensinando-lhe rotinas e mediando suas atividades diárias acabou gerando ou fortalecendo dificuldades que apresentava para realizar ações de modo independente e que não fossem mediadas por outras pessoas.

Finalmente, no caso de Giovanna, foi possível perceber que a mãe compreendeu seu papel como mediadora do desenvolvimento de sua filha, entendendo sua importância no contexto interrelacional como forma de atingir as possibilidades de desenvolvimento da criança. Colocou-se no lugar de principal cuidador e responsável por gerar um contexto propício para o desenvolvimento de sua filha desde seu nascimento, investindo em diferentes

tipos de estratégias, dentro e fora do contexto de casa, para que as oportunidades fossem geradas para Giovanna.

Em todos os casos relatados, as atitudes das mães geraram impactos diferenciados no contexto social de vida da criança, o que é bem ilustrado na fala da mãe de Giovanna: “ela vai ser aquilo que eu proporcionar para ela”. A mãe referia-se ao fato de que é da responsabilidade dos cuidadores principais da criança com Down estabelecer diferentes oportunidades, a fim de gerar, também, diferentes rumos para o desenvolvimento dela.

5 CONCLUSÃO

A família é o mediador primário do desenvolvimento cultural da criança, no sentido de proporcionar a ela as condições adequadas para o desenvolvimento de suas possibilidades. A educação de crianças com deficiência deve estar baseada no fato de que essa condição impõe limites ao desenvolvimento, sendo necessário investigar e descobrir as possibilidades compensatórias para que seja superada a deficiência. É necessário que as possibilidades sejam colocadas em primeiro plano para que venham a ser o ponto forte do processo educativo.

Não se trata da negação da síndrome ou de um problema existente, mas da inserção de condições para a emergência de comportamentos e atitudes que atenuem o impacto social da deficiência e auxiliem a criança a superar barreiras.

REFERÊNCIAS

CARVALHO, E. N. S. e MACIEL, D. M. M. A. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da SBP*, Vol. 11, no 2, 147- 156

CARNEIRO, M. S. C. (2007). *Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down*. Tese de Doutorado em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

FAÇANHA, L.S. e FAHD, W. C. B. (2015/2016) A educação especial inclusiva a partir da defectologia de Vygotsky. *Revista Sul-Americana de Filosofia e Educação*. Número 25, p. 113-133.

KOREMBERG, J. R. *et al.* (1994). Corrections: Down Syndrome Phenotypes: The Consequences of Chromosomal Imbalance. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 91(23), 11281a-11281.

LUIZ, F. M. R.; BORTOLI, P. S.; NASCIMENTO, L. C. e FLORIA-SANTOS, M. (2008). A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(3), 497-508.

MARINI, E. (2014). *Conheça a história de vida da primeira professora com síndrome de Down do País*. <https://noticias.r7.com/educacao/conheca-a-historia-de-vida-da-primeira-professora-com-sindrome-de-down-do-pais-21082014>

MASCAREÑO, P. (2018) *La historia de Federica Villar: tiene síndrome de Down, terminó el secundario, quiere vivir sola y sueña con trabajar*. <https://www.lanacion.com.ar/2130551-la-historia-de-federica-villar-tiene-sindrome-de-down-termino-el-secundario-quiere-vivir-sola-y-suenan-con-trabajar>

MOREIRA, L. M.; EL-HANI, C. N.; FÁBIO, E.; GUSMÃO, A. e FEUERSTEIN, R. (2000). A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev Bras Psiquiatr*, 22(2), 96-9.

PADILHA, A. M. L. (2000). Práticas educativas: perspectivas que se abrem para a Educação Especial. *Educação & Sociedade*, 21(71), 197-220.

PAIVA C. F.; MELO, C. M. e FRANK S. P. (n.d.). *Síndrome de Down: Etiologia, características e impactos na família*. Faculdade São Paulo (FSP).

PEREIRA, L. V. e OLIVEIRA, E. M. P. (2015). Family life influence on the communicative performance of children with Down syndrome. *Rev. CEFAC*. 2015 Jan-Fev; 17(1):177-183

SAAD, S. N. (2003). Preparando o Caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 9(1), 57-78.

SILVA, F. O. P. (2012). *Vivência da sexualidade da pessoa com deficiência mental profunda: Perspectiva dos pais e dos profissionais*. Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física. Universidade de Coimbra.

SILVA, I. G (2015). Vigotski, Defectologia e Processo Educativo. *Pleiade*, 09(17): 77-82.

SILVA, N. L. P., e DESSEN, M. A. (2002). *Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família*. *Interação em Psicologia*, 2002, 6(2), p. 167-176

TUNES, E. e PIANTINO, L.D. (2001) *Cadê a Síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...: o programa de Lurdinha*. Campinas: Editora Autores Associados.

VOIVODIC M. A. M. A. e STORER. M. R. S. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: teoria e prática*, 4(2), 31-40.

VIGOTSKI, L. S. (1997) *Obras Escogidas – V. Fundamentos de defectología*. Madrid: Visor.

WUO, A. S. (2006). A construção social da Síndrome de Down. *Cadernos de Psicopedagogia*, 6(11), 18.