

A IMPORTÂNCIA DO APOIO FAMILIAR NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO E INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN¹

Rochele Dandara Paul²
Michele Neves Pinto Trindade³

RESUMO. O presente artigo é resultado de uma revisão bibliográfica sobre a importância do apoio familiar no processo de desenvolvimento e inclusão de crianças com Síndrome de Down. A presente pesquisa pontua sobre o papel da família na integração e inclusão das crianças com Síndrome de Down. Acredita-se ter atingido os objetivos propostos, uma vez que o estudo não deixou dúvidas quanto à importância da presença e da participação da família no desenvolvimento e inclusão das crianças de Síndrome de Down, bem como do atendimento de uma equipe especializada, entre eles o Terapeuta Ocupacional.

Descritores: Síndrome de Down; crianças; família; inclusão; Terapia Ocupacional.

THE SUPPORT THE IMPORTANCE OF FAMILY IN THE PROCESS OF DEVELOPMENT AND INCLUSION OF CHILDREN WITH SYNDROME DOWN

ABSTRACT. This article is the result of a literature review on the importance of family support in the development and inclusion of children with Down syndrome. This research points out the role of the family in the integration and inclusion of children with Down syndrome. It is believed to have reached the proposed objectives, since the study left no doubt as to the importance of presence and family participation in the development and inclusion of children with Down syndrome, as well as the care of a specialized team, including Occupational Therapist.

Descriptors: Down's syndrome; children; family; inclusion; Occupational Therapy.

INTRODUÇÃO

Partindo do contexto de que a família é o primeiro e mais importante grupo social em que a criança interage e recebe as principais e mais valiosas contribuições para o seu desenvolvimento integral e saudável, destaca-se que é no seio da família que desde a primeira infância, ela assimila o conjunto de habilidades necessárias à aquisição de conhecimentos e

¹Trabalho Final de Graduação (TFG II), do Curso de Terapia Ocupacional do Centro Universitário Franciscano – Santa Maria, RS, Brasil.

²Acadêmica do 9º semestre do Curso de Terapia Ocupacional do Centro Universitário Franciscano. E-mail: rochelepaul@yahoo.com.br

³Terapeuta Ocupacional, Docente do Curso de Terapia Ocupacional do Centro Universitário Franciscano. E-mail: michele.trindade@yahoo.com.br

aprende princípios, valores e ética. Lembra-se que os pais constituem-se no espelho dos filhos e que é através de exemplos que o caráter dos filhos é moldado.

Vinton (2009) salienta que a família é o lugar onde os pais exercem a sua função de maternidade e paternidade. "Como essa família funciona terá um impacto enorme sobre os pais e os filhos" (p. 49). A autora destaca ainda que nas famílias seguras, felizes, onde o amor e a aceitação prevalecem, mesmo que os filhos sejam diferentes uns dos outros, inclusive apresentando necessidades específicas e únicas, as chances de superar dificuldades e prestar apoio aos mesmos e torná-los bem sucedidos, são maiores.

Contextualizam-se até aqui, a importância do apoio familiar no desenvolvimento das crianças, cada uma com suas peculiaridades, mas que de acordo com Vinton (2009), apresentam necessidades específicas a cada uma delas. Hennen et al (2008), lembram que um filho constitui um grande acontecimento na vida de uma família e, após longo tempo de espera e enormes expectativas em torno da gestação ela vivencia um evento traumático quando recebe no seu grupo uma criança com Síndrome de Down.

Segundo Bradt (1995, apud HENN et al, 2008), isso representa uma mudança na associação e no funcionamento dos membros da família, modificando o equilíbrio entre trabalho, amigos, irmãos, pais e mães.

Para Brito e Dessen (1999, apud HENN et al, 2008), por esse motivo, após o diagnóstico para alguma síndrome que represente um atraso na vida do bebê, os pais e mães, devido a fatores emocionais, frequentemente enfrentam períodos difíceis, especialmente relacionados à interação com seus bebês.

Lopes (1995) é da opinião de que a presença de uma criança com necessidades específicas e únicas, coloca a família em estado de tensão. Os sentimentos gerados no âmbito familiar, com o nascimento de uma criança deficiente, são ambíguos, e não ocorrem apenas quando o bebê nasce. Silva e Dessen (2001, apud HENN et al, 2008), referem que desde o momento do diagnóstico até a aceitação da criança com Síndrome de Down, a família passa por um longo processo onde os sentimentos vão desde o choque, negação, raiva, revolta e rejeição até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança.

Glat (1995) já chamava a atenção para a importância do atendimento prioritário da família por parte de profissionais especializados, pois de acordo com a autora, para a criança deficiente integrar-se na sociedade, necessita anteriormente, estar integrado na própria família.

Compreende-se, portanto, que esses momentos são desestabilizadores para a família, daí a importância de procurar informações e orientações nos cuidados necessários à

criança com deficiência e, sobretudo construir um espaço harmonioso e saudável, que gere segurança para a família enfrentar os desafios de cuidar e integrar a criança Down e, especialmente, favorecer o seu pleno desenvolvimento, uma vez que, estudiosos afirmam que as crianças com Síndrome de Down, seguem o mesmo ritmo de desenvolvimento das crianças normais.

Este artigo se propõe a ponderar sobre a importância do apoio familiar no processo de desenvolvimento e inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down compreendendo ainda a contextualização familiar e o ambiente familiar como fatores preponderantes no desempenho ocupacional das crianças com Síndrome de Down e, discutindo essas relações no desenvolvimento e inclusão das crianças com Síndrome de Down.

A escolha do tema deu-se por entender que a Síndrome de Down, embora considerada por estudiosos como uma anomalia genética relativamente comum, sofre preconceito social, principalmente no âmbito escolar, onde os educadores encontram dificuldade em atingir um equilíbrio entre os objetivos comuns e as necessidades pessoais, devido à diversidade nas salas de aula. A autora desse artigo trabalha aproximadamente há sete anos numa escola de Ensino Fundamental, onde estão matriculadas quatro crianças com Síndrome de Down, duas com deficiência visual e duas paraplégicas. Observa-se o quanto elas necessitam do apoio, do carinho, da cumplicidade de seus pais para frequentarem diariamente a escola. Um apoio que não se restringe apenas em levá-las e buscá-las, mas também incentivá-las nos trabalhos e programas escolares e dessa forma integrá-las no convívio social, uma vez que é através da escola que a sociedade modifica conceitos de participação, colaboração e adaptação, conduzindo a efetiva inclusão.

Procedimentos Metodológicos

Para alcançar o objetivo proposto foi desenvolvido um estudo exploratório, por meio de pesquisa bibliográfica, o que de acordo com Gil (2008) e Vilelas (2009), é desenvolvida a partir de material já elaborado como livros, artigos de periódicos, revistas e o material utilizado na internet.

Nesta perspectiva, a proposta de Gil (2008) e Vilelas (2009), foram utilizadas da seguinte maneira: inicialmente relacionaram-se obras de diversos autores com a temática da Síndrome de Down, e, posteriormente, realizou-se a seleção das fontes considerando-se como critério de inclusão as bibliografias que abordassem a importância da família no processo de

desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down e, conseqüentemente a temática, excluindo-se aquelas que não atenderam a proposta.

Entre os autores destacou-se Dessen (2001), Mancini (2003), Bisoto (2005), Matos et al (2007), Pazin (2007), Prado e Mastrinheri (2009), Figueiredo (2012), e outros, não menos relevantes.

Para a coleta de dados foi realizada leitura exploratória rápida de todo material selecionado, com o objetivo de verificar se a obra consultada era de interesse para a realização do artigo. Após leitura mais aprofundada, selecionaram-se as partes relevantes para o estudo e redigiu-se o artigo.

A pesquisa foi realizada em obras escritas em português e, apenas duas, escritas no idioma inglês pelo período consecutivo de oito meses, utilizando-se como explícito acima, critérios de inclusão e exclusão seguindo a temática e os objetivos propostos, destacando-se entre outros assuntos, a Terapia Ocupacional, especialização que exige para a sua conclusão, a elaboração do presente artigo.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

SÍNDROME DE DOWN E FAMÍLIA

De acordo com Matos et al (2007), a Síndrome de Down é uma alteração genética, produzida pela presença de um cromossomo a mais, o par 21, conhecida também como trissomia 21. Descrita em 1866 pelo médico John Langdon Down, afeta o desenvolvimento do indivíduo, determinando algumas características físicas e cognitivas. O diagnóstico da Síndrome de Down é realizado mediante o estudo cromossômico (cariótipo), através do qual é detectada a presença de um cromossomo 21 a mais. Ainda, de acordo com a Fundação Síndrome de Down (<http://www.fsdow.org.br>), esta análise foi realizada pela primeira vez em 1958 por Jerome Lejeune. Conforme Mancini (2003), esta Síndrome é considerada uma das mais frequentes anomalias numéricas dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa genética de retardo mental.

Prado e Mestrinheri (2009), destacam que essa alteração genética afeta 1 a cada 800 recém-nascidos em todo o mundo, e que no Brasil, nascem cerca de 8.000 por ano com Síndrome de Down, sendo a alteração genética mais diagnosticada na clínica pediátrica.

Matos et al (2007) explicam que não é conhecido com precisão os mecanismos da disfunção que causa a Síndrome de Down, mas está demonstrado cientificamente que

acontece igualmente em qualquer raça, não existindo relação alguma com o nível cultural, social, ambiental e econômico.

A Síndrome de Down é o distúrbio cromossômico mais comum e bem conhecido e a causa genética mais encontrada de deficiência intelectual, conforme pondera Pazin (2007). Hennemal (2008) salientam que o nascimento de uma criança com Síndrome de Down, exige um processo de adaptação redundante por parte dos pais e mães, pois ela apresenta atraso em seu desenvolvimento e limitações em suas aquisições, precisando de mais tempo para desenvolver habilidades como andar, controlar os esfíncteres e falar.

Para Marcon (2007), os pais sempre esperam que o filho nasça “lindo” e saudável e muitas vezes, quando se deparam com uma criança diferente da imaginada, podem ter respostas de negação ou de aceitação, resposta esta que vai refletir no vínculo entre eles e a criança e, conseqüentemente, nos cuidados que dispensarão a esse filho. A mesma autora é clara quando explica que “quanto melhor forem atendidas as necessidades básicas da criança, de afeto e carinho, mais positivos serão as respostas apresentadas de adaptação e desenvolvimento” (p. 265).

De acordo com Casarin (1998), a família precisa repensar o significado da Síndrome de Down, para que reformulando a imagem deformada possa construir outra, não idealizada, que viabilize seu relacionamento com a pessoa portadora da síndrome.

Bolsanello (1998) destaca que o momento do nascimento de uma criança com deficiência é um dos momentos mais difíceis para a família enquanto grupo e, para cada um dos seus membros individualmente, podendo haver alterações nos relacionamentos, especialmente no desenvolvimento do vínculo mãe-bebê.

Conforme Pazin (2007), a criança com Síndrome de Down possui limitações, principalmente no aspecto intelectual, porém quando bem estimulada, pode vir a ter uma vida de maior independência, participando das atividades do grupo em todos os aspectos, dentro das suas limitações. A autora destaca ainda, que os profissionais de saúde, tem se baseado em informações sobre a síndrome e suas conseqüências, para definirem estratégias de intervenção.

Figueiredo (2012) é da opinião de que a criança com Síndrome de Down necessita de atendimento especial e de cuidados clínicos, sendo fundamental o trabalho de uma equipe multiprofissional para proporcionar uma melhor qualidade de vida.

Entre esses profissionais, destaca-se o terapeuta ocupacional, o qual, com as crianças, procura atuar tanto na estimulação e aquisição de habilidades motoras finas, intelectuais e afetivas, quanto na casa em que elas vivem com suas famílias, ou seja, o Terapeuta

Ocupacional pode ajudar as crianças com Síndrome de Down a desenvolver, recuperar ou manter habilidades que elas precisam para desempenhar as atividades da vida diária, considerando a individualidade de cada uma, bem como o ambiente em que vive. Conforme Bissoto (2005), essas habilidades podem incluir comer com colher, beber no copo, usar o banheiro e brincar com brinquedos apropriados para a sua idade, entre outras. Resumindo, o terapeuta ocupacional é um especialista em ajudar as famílias a adaptar o ambiente para que a criança possa viver com confiança e integrada à família.

O PAPEL DA FAMÍLIA NA INTEGRAÇÃO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Como já foi salientada, quando nasce um bebê Down, a família que não está preparada para recebê-lo é imposta a múltiplos desafios. Pueschel (1999) destaca que o diagnóstico clínico pode ser realizado nas primeiras horas de vida da criança pelas suas características físicas, sendo confirmado após análises citogenéticas do cariótipo de células em metáfase. Segundo o autor, as crianças com Síndrome de Down, podem apresentar hipotonia, baixa estatura, hiperflexibilidade das articulações, mãos pequenas e largas com prega palmar única, face larga e achatada, olhos distantes um do outro, nariz pequeno com base achatada, baixa implantação das orelhas, língua projetada para fora da boca, palato agival, cardiopatia congênita, genitais hipodesenvolvidos, excesso de pele na nuca, cabelo liso e ralo.

Antonarakis et al (2004) defende que nem todas as crianças com Síndrome de Down apresentam essas características, constituindo-se a deficiência mental a única característica presente em todas as crianças Down. Segundo Schwartzman (1999), além das características acima citadas, enumera a linguagem lenta, considerada uma dos maiores atrasos no desenvolvimento da criança com Down.

Lembra-se, que a linguagem é construída através do processo de interação numa relação dialógica, na qual tanto o adulto quanto a criança tem papéis fundamentais. Daí, a importância da família em geral, e principalmente dos pais, estimularem a linguagem nas crianças com Down, desde muito cedo.

Para Glat (1995), a integração dos portadores de deficiência é meta primordial da Educação Especial, mas a autora destaca a influência da família nesse processo, a qual ela vê sob dois ângulos: a facilitação ou impedimento que a família traz para a integração da pessoa com alguma deficiência na comunidade e a integração da pessoa com deficiência na sua própria família.

Refletindo sobre a colocação de Glat (1995), entende-se que quanto mais a criança com Down for integrada na sua família, no seu meio social de convivência, na comunidade, sendo tratada como as demais pessoas com as quais interage, participando de atividades e recebendo estímulos constantes, melhor será o seu desenvolvimento num contexto geral e, conseqüentemente, a sua inclusão se dará de forma gradativa e natural.

Henn et al (2008) citado por Glat (1995) explica que o atendimento ao deficiente de um modo geral, prioriza o papel do profissional especialista, onde a comunicação entre o deficiente e o mundo é mediada pelo profissional.

A autora deixa claro que a integração dos deficientes é realizada pelo profissional especialista, ficando a família ignorada ou considerada como parte da clientela, neste processo. A autora destaca que o papel da família na integração do deficiente, embora reconhecido, é geralmente relegado a um segundo plano, ou seja, pode no máximo, devidamente orientada, auxiliar e incentivar, mas nunca ser vanguarda do processo.

Lembra-se que é no núcleo familiar que toda criança inicia a sua socialização, portanto na integração da criança com Down, embora recebendo atendimento de profissionais especializados, é de suma importância o acompanhamento efetivo dos pais e demais pessoas que compõem o grupo familiar no processo.

O sofrimento dos pais porque seu filho nasceu com deficiência lhes acarreta sentimentos de culpa, como achar que não amam seu filho e que o estão rejeitando, assim como muitos tem vergonha de sair na rua e mostrar seu bebê “imperfeito”. Diante desse contexto, a autora considera prioritária a atenção do profissional especialista como psicólogos, assistentes sociais e outros, formando uma equipe para focar no atendimento domiciliar. (GLAT, 1995).

É importante que os pais compreendam os múltiplos desafios que diariamente é preciso enfrentar com um filho com Síndrome de Down. Glat (1995) destaca que a aceitação da situação de um filho Down não é um processo linear, que ultrapassado o choque inicial a vida continuará sem problemas. O sofrimento psicológico, segundo a autora, voltará a acontecer em momentos chaves da vida da criança, como na hora de aprender a falar, andar, na primeira vez que for a uma festa de aniversário, no momento de entrar na escola, na adolescência e assim por diante.

É nesses momentos chaves que o desenvolvimento das crianças com Down pode ser avaliado. É interessante ressaltar que mesmo a criança estando com sua vida familiar e social organizada, seu desenvolvimento não é igual ao das outras crianças e de acordo com Glat (1995, p. 137), “novos ajustes e compensações inevitavelmente terão que ser feitos”.

Outro fator importante é a percepção dos adultos de que a criança com deficiência é, antes de tudo, uma criança com as mesmas características de manha e problemas cotidianos de qualquer outra criança.

Pazin (2007) relata que no contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita à produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social. A autora ressalta que as dimensões mais comprometidas na qualidade de vida dos cuidadores são o isolamento e o envolvimento emocional. Glat (1995) destaca que é preciso ficar claro que viver em função de um filho ou irmão deficiente, não significa aceitação, nem solidariedade familiar. Para a autora, esse tipo de atitude representa uma falsa integração, já que é conferido um status diferenciado ao membro familiar deficiente. Pazin (2007) afirma que integrar é deixar que o membro deficiente ocupe um espaço na constelação familiar, nem maior, nem menor que os demais.

Amaral (1995) ressalta que a existência de uma pessoa com deficiência, principalmente se esta for funcionalmente incapacitante, exigirá que a família se estruture e atue com uma tenacidade especial.

INCLUSÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN NA ESCOLA

Compreende-se que é o grau de estimulação que possibilita as pessoas com Síndrome de Down a realizar tarefas e atividades com maior ou menor facilidade. É claro que, quanto mais estimuladas, maior é o desenvolvimento progressivo.

Matos et al (2007), enumera várias formas de inclusão das crianças com Down de melhorar as dificuldades fisiológicas. Entre elas estão as fisioterápicas, pedagógicas, fonoterápicas e a prática de atividades físicas. Os autores chamam a atenção para o fato de que o processo de inclusão social das crianças com Down deve ser contínuo e sua relação com os outros membros da família, professores e amigos, deve ser normal como qualquer outra pessoa.

A Lei de Empregabilidade nº 8.213, de 24 de julho de 1991 garante vagas para pessoas com deficiência em escolas regulares e em empresas e a Lei de Diretrizes e Bases (LDB) nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996 auxilia no processo de inserção da pessoa com deficiência na sociedade.

Cabe, portanto, a família ser parceira em todas as situações no contexto da sociedade, auxiliando através de posturas e atitudes no desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down, uma vez que, através da estimulação pode ser construído um novo padrão de

comportamento e aprendizagem, efetivando-se assim, a inclusão social e, conseqüentemente, melhora na qualidade de vida.

Ainda fundamenta-se na Constituição Federal de 1988, a educação inclusiva que visa inserir as crianças com necessidades especiais no ensino regular. No seu artigo 5º está garantido a todos o direito de igualdade. Já o artigo 205 versa sobre o direito de todos à educação e visa “pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”. (BRASIL, 1988). O artigo 206, inciso 1, aponta um dos princípios para o ensino a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”. (BRASIL, 1988).

Ressalta-se que a Constituição, além de garantir o direito à educação, garante também o atendimento educacional especializado, ou melhor, o atendimento especializado dos alunos deficientes, sem prejuízo da escolarização regular, obrigatória dos sete aos quatorze anos de idade. (BRASIL, 1988).

O objetivo do atendimento educacional especializado é formar sujeitos que se integrem à escola, à comunidade, grupos sociais e ao trabalho, uma vez que crianças com Síndrome de Down quando bem estimuladas e orientadas, tem condições de levar uma vida normal, como relacionada ao estudo, trabalho, atividades sociais e comunitárias.

Cuckle (1999) destaca que a proporção de crianças com Síndrome de Down nas escolas de ensino regular, vem aumentando gradativamente dentro da faixa etária dos cinco aos dezesseis anos. Esse aumento é atribuído pelo autor, pelo fator de um número maior de crianças Down terem entrado com cinco, seis anos na escola, permanecendo na mesma e, também pelo fato de a porcentagem de crianças incluídas variarem muito de acordo com a política local.

Pueschel (1999), explica que a política local tem grande interferência no processo de inclusão, sendo também de fundamental importância o papel dos pais, pois são eles que escolhem a escola para seus filhos. O autor afirma que o bom relacionamento dos pais com a escola também é importante nesse processo.

Silva e Dessen (2001) ressaltam que a figura do professor é imprescindível para o sucesso de inclusão da criança Down, uma vez que é ele que vai detectar as necessidades diárias da criança na escola, colaborar na interação da mesma com os demais colegas e criar situações favoráveis para o desenvolvimento de uma boa convivência social.

Gonçalves et al (2008) explicam que além das práticas pedagógicas, a escola também pode propiciar à criança com Síndrome de Down, a oportunidade de adquirir conhecimentos relacionados à saúde, uma vez que a escola é um espaço de ensino-aprendizagem, convivência

e crescimento, no qual se adquirem valores fundamentais. Segundo os autores, a escola é o lugar ideal para se desenvolverem programas de promoção e educação em saúde de amplo alcance e repercussão, já que exerce uma grande influência sobre seus alunos nas etapas formativas e mais importantes de sua vida.

No que diz respeito à aquisição de linguagem, Gonçalves et al (2008) ressaltam que é o resultado de um processo de interação do sujeito com o outro e o meio social, tornando a inclusão fundamental, pois é nesse contexto que as crianças com Síndrome de Down interagem com seus pares e com o professor, que tem como uma de suas funções criar oportunidades para o desenvolvimento da linguagem.

Bissoto (2005, p. 82-3), sumariza várias características relevantes quanto ao desenvolvimento cognitivo e linguístico da criança com Síndrome de Down em seus primeiros cinco anos de vida. Entre essas características segundo a autora estão:

- Atraso no desenvolvimento da linguagem, menor reconhecimento das regras gramaticais e sintáticas da língua, dificuldades na produção da fala, vocabulário mais reduzido.
- As alterações linguísticas também poderão afetar o desenvolvimento de outras habilidades cognitivas, pois há maior dificuldade ao usar os recursos da linguagem para pensar, raciocinar e lembrar informações.
- Capacidade de memória auditiva de curto-prazo mais breve, o que dificulta o acompanhamento de instruções faladas, especialmente se elas envolvem múltiplas informações ou ordens/orientações consecutivas.
- Apresentam habilidades de processamento e de memória visuais mais desenvolvidas do que aquelas referentes às capacidades de processamento e memória auditivas.

A autora refere ainda que seja imprescindível que às crianças com Síndrome de Down seja dada toda a oportunidade de mostrar que compreendem o que lhes foi dito/ensinado, mesmo que seja feito através de respostas motoras como apontar e gesticular, se ela não for capaz de fazê-lo exclusivamente de forma oralizada.

Foreman e Crews (apud BISSOTO, 2005) afirmam que o uso interligado de sinais como imagem e gestos, associados à fala, na comunicação com crianças de Síndrome de Down que ainda não desenvolveram a linguagem (bebês e crianças até três anos de idade), pode reduzir as dificuldades de comunicação encontradas por essas crianças mais tarde, melhorando o padrão da fala e o conteúdo da linguagem. Os autores ainda destacam que a compreensão das crianças com Síndrome de Down é mais ampla do que aquela que eles conseguem verbalmente explicitar.

Buckley (apud BISSOTO, 2005) desenvolve desde a década de 1980 investigações quanto ao aprendizado de leitura/escrita de pessoas com Síndrome de Down utilizando predominantemente atividades visualmente/gestualmente apoiadas. De acordo com o mesmo autor, entre os cuidados para essa aprendizagem está o apoiar em sinais e símbolos gráficos a fala e as instruções, informações dadas, falar clara e descritivamente, evitando o excesso de palavras, mas narrando ações/situações e usando adjetivos e advérbios que ajudem a composição de um todo compreensivo mais amplo, proporcionando pistas para facilitar a percepção dos códigos e padrões linguísticos cotidianamente usados na linguagem falada e, com a face voltada para a pessoa portadora, sobretudo para que haja tempo e oportunidade para que a mesma processe as informações e comunique-se satisfatoriamente.

Acredita-se, portanto, que o primeiro passo para a inclusão da criança com Síndrome de Down deve ser dado e acompanhado pelos pais e pela família. Como já foi explicitado, o relacionamento pais/escola/deficiente e comunidade deve ser bom. Percebe-se ainda que muito se fala em inclusão, mas na verdade esta carece de uma política específica para o desenvolvimento pleno desse processo.

Considera-se importante para o desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down, além da família, toda uma equipe de profissionais especializados, entre eles o Terapeuta Ocupacional, pois a Síndrome de Down é também uma diversidade.

A Terapia Ocupacional se utiliza da atividade como um instrumento terapêutico para avaliar e tratar pessoas que tenham algum tipo de dificuldade no aspecto físico, social ou mental. De acordo com a Associação de Pais e Amigos de Portadores de Síndrome de Down – APS DOWN (2009), os objetivos gerais da Terapia Ocupacional é proporcionar funcionalidade e o máximo de independência no ambiente familiar, escolar e social, bem como em outros espaços.

Conforme a faixa etária, a Terapia Ocupacional, ainda segundo a APS DOWN (2009), ao trabalhar com crianças portadoras da Síndrome de Down, dentro das reais necessidades de cada uma, vai planejar atividades que estimulem e desenvolvam a neuropsicomotricidade, bem como trabalhar aspectos cognitivos, perceptivos e coordenação motora global e fina. Além disso, vai orientar a família quanto às atividades da vida autônoma e social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acredita-se ter alcançado os objetivos propostos, uma vez que ao término desse estudo, não restam dúvidas de que a família constitui-se no principal suporte no processo de

desenvolvimento integral e saudável, bem como na inclusão das crianças com Síndrome de Down. Entende-se que essa inclusão deve iniciar no seio familiar, com boa aceitação e adaptação dos pais à criança, num ambiente harmônico. Essa inclusão deve estender-se, com o apoio da família, a todos os espaços como o social, o escolar, de lazer, etc. Com o auxílio de profissionais especializados, como o Terapeuta Ocupacional, a família vai contribuir em larga escala para que a criança com Síndrome de Down cresça independente. Têm-se exemplos mostrados pela mídia, de jovens com Síndrome de Down cursando faculdade, trabalhando nas mais diversas áreas, inclusive tecnológicas e até mesmo casando e constituindo família. Ressaltam-se, mais uma vez, a parceria da família em todas essas situações.

Entende-se também, que é imprescindível a presença de interferência política no processo de inclusão, pois não basta o esforço dos pais para colocar os filhos especiais em escolas normais. Para tanto, é preciso uma política educacional comprometida e voltada ao atendimento e inclusão dessas crianças.

Considera-se ainda, que existem poucos profissionais da educação habilitados para essa tarefa, pelas suas peculiaridades, exige maior produção de conhecimento, uma vez que mostra haver necessidades educacionais próprias de aprendizagem relacionadas à característica da Síndrome de Down.

Lembra-se que a Síndrome de Down não deve mais ser vista como doença, e sim como diversidade que aspira a inclusão. Os desafios da família, em relação ao assunto, são muitos e precisam ser superados, inclusive os relacionados à sociedade que, por si só, é fonte de exclusão.

Ao finalizar esse artigo, pela extensão e importância do tema, considera-se imprópria uma conclusão, razão pela qual, deixa-se em aberto que outros pesquisadores, através de seus estudos possam complementar com novos conhecimentos, enriquecendo a temática.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL, L.A. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hercules)**. São Paulo: Robe, 1995.

ANTONARAKIS, S. E. et al. Chromosome 21 and Down syndrome: from genomics to pathophysiology. **Nat. Rev. Genet.**, v.5, n.10, p.725-38, 2004.

ASSOCIAÇÃO de Pais e Amigos de Portadores de Síndrome de Down – APS DOWN. **A Terapia Ocupacional e a Síndrome de Down**. 2009. Disponível em: <<http://www.apsdown.com.br>> Acesso em: 02 jun. 2015.

BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências & Cognição**. v.4, n.2, mar. 2005. Disponível em: <<http://www.cienciacognição.org>>. Acesso em: 30 ago. 2014.

BOLSANELLO, M. A. **Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce**. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, SP, 1998.

BRASIL. Assembleia Nacional Constituinte. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa do Senado, 1988.

_____. Congresso Nacional. Lei Federal n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Institui as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 21 de dezembro de 1996.

_____. Congresso Nacional. Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 25 de julho de 1991.

CASARIN, S. **Aspectos Psicológicos na Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1998.

CUCKLE, P. Getting Ind and staying there: children with Down syndrome in mainstream schools. Downs Synder. **Res. Pract**, v. 6, n. 2, p. 95-99, 1999.

FIGUEIREDO, A. E. C. **Síndrome de Down: Aspectos Citogenéticos, Clínicos e Epidemiológicos**. Artigo Conclusão de Curso, Belém-PA, 2013.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. São Paulo: Atlas, 2008.

GLAT, R. **A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1995.

GONÇALVES, F.D.et al. **A promoção da saúde na Educação Infantil**. São Paulo: Interface, 2008.

HENN, C. G. et al. A família no contexto da Síndrome de Down. **Psicologia em Estudo**, v.13, n. 3, p.485-93, Maringá-PR, julho/set. 2008.

LOPES, A.C. A família e a intervenção precoce. **Revista Brasileira de Deficiência Mental**. Educação Extra, 1995.

MANCINI, M. C. **Comparação do desenvolvimento funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade**. Artigo Conclusão de Curso. Departamento de Fisioterapia e de Terapia Ocupacional. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2003.

MARCON, S. S. **A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva de mãe**. São Paulo, [s.e.], 2007.

MATOS, C. et al. **Síndrome de Down: avanços e perspectivas**. Artigo de revisão. Universidade Estadual de Santa Cruz, Ilhéus-BA, 2007.

PAZIN, A. C. **Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores**. Artigo. Faculdade de Medicina de Rio Preto. São José do Rio Preto-SP, 2007.

PRADO, M. B.; MESTRINHERI, L. Acompanhamento nutricional de pacientes com Síndrome de Down atendidos em um consultório pediátrico. **Mundo da Saúde**, 33(3)335-346, 2009.

PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: Guia para pais e educadores**. Campinas: Papirus, 1999.

SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. **Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança**. Artigo. Universidade de Brasília, Brasília, 2001.

VILELAS, J. Investigação: **O processo de construção do autoconhecimento**. Lisboa: Sílabas, 2009.

VINTON, E. C. **Como estabelecer limites**. São Paulo: Books, 2009.