
**CENTRO UNIVERSITÁRIO DA FUNDAÇÃO DE ENSINO
OCTÁVIO BASTOS - UNIFEOB**

Andriele Caroline Deoliva Anselmo - RA: 21000090

Letícia Fantini Santos - RA: 20001122

Livia Garcia Fonseca - RA: 21000742

Maria Eduarda Ramos - RA: 21001642

Sara Moraes - RA: 21001351

Victor Azevedo de Moraes - RA: 21001247

**(Um Cromossomo A Mais: A Síndrome De Down Acima De Um
Rótulo.)**

São João da Boa Vista/SP

2022

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo apresentar as dificuldades atuais às quais as crianças com Síndrome de Down e suas famílias estão sujeitas, dando importância ao processo desde antes do nascimento, com um diagnóstico que pode vir de um pré-natal bem sucedido. Nesse sentido, abordamos diversas fases do desenvolvimento como a infância e suas inseguranças, em busca pela autonomia. Foi realizado o acompanhamento da rotina de crianças e adolescentes que frequentam a APAE (Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais), desse modo foi identificado quais são os obstáculos, conquistas, como são realizadas as atividades, alimentação e também apresentar um diálogo com facilitadores, professores, direção para entender em um ponto de vista profissional como podemos auxiliar crianças e famílias.

Palavras-chave: Infância, Síndrome de Down, Autonomia, Desenvolvimento Saudável.

I. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

A etapa inicial da vida é sem dúvidas um processo de suma importância para o desenvolvimento do indivíduo. Este período, marcado pelo recebimento de estímulos internos e externos, é também muito farto no desenvolvimento de habilidades sociais, intelectuais e motoras, auxiliando na formação do sujeito, na criação de vínculos afetivos, na autonomia, aquisição de linguagem e em vários outros aspectos que após adquiridos se estendem por todo o ciclo vital.

Indivíduos que possuem síndrome de Down, carregam consigo uma alteração genética definida por uma divisão celular atípica que leva à presença de um terceiro cromossomo 21, condição similarmente conhecida como Trissomia do Cromossomo 21. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, “Cerca de 300 mil brasileiros nascem com a síndrome de Down” (IBGE, 2021), sendo 1 a cada 700 nascimentos no Brasil e 1 em um mil no mundo (FBASD), e ainda Segundo o IBGE, na década de 1980 um indivíduo com Síndrome possuía a expectativa de vida de no

máximo 30 anos, hoje em dia a expectativa é entre 62/ 63 anos, subindo 2,7 anos por ano.

De maneira geral, indivíduos com esta condição vivenciam o processo de desenvolvimento da mesma forma que aqueles que não possuem a trissomia, entretanto, seguem um ritmo próprio, com necessidade de serem estimulados com maior frequência e acompanhados por profissionais que contribuam para seu desenvolvimento sensorial, neurológico e motor, considerando que podem apresentar maior incidência de determinadas doenças, como alterações na tireóide, diabetes, malformações, sendo muito comum também entre os nascidos com a síndrome os problemas cardíacos, que atinge metade dessa população.

Estendendo-se de sua concepção por todo ciclo vital, os acometidos por esta deficiência apresentam anatomia diferenciada, com alterações faciais e corporais.

As alterações podem apresentar variações de pessoa para pessoa, no entanto, é possível identificar sua incidência com base em alguns traços, como por exemplo macroglossia, quando a língua é maior em relação à cavidade bucal, baixa estatura, cabelos lisos e pouco espessos, olhos puxados, concentração de gordura na região da nuca, nariz pequeno e com formato levemente achatado, orelhas pequenas e presença de flacidez muscular.

Na descoberta de que se está esperando um bebê, sentimentos como a ansiedade, anseio e a forma como ele vai ser, passam a ser comum no dia a dia dos pais, contudo, com a descoberta de que a criança possa possuir uma síndrome, esses sentimentos se intensificam juntamente com a preocupação aos aspectos que irão envolver seu filho ao longo de sua vida. Nesse sentido existe o acompanhamento psicológico focado no pré-natal, dando tempo para que os pais possam se preparar melhor, é interessante pensar ainda, em maneiras de agregar conhecimento para a mãe, levando em consideração que a maternidade é o começo de um novo ciclo, que ocorre com maior intensidade nas mulheres. Esse auxílio visa garantir o otimismo, uma visão a longo prazo esperançosa e compreendendo alguns desafios, uma vez que o preconceito e pré julgamento ao qual a criança estará exposta, afeta também sua família, que além deste fator, enfrenta ainda o medo, culpa, angústia e a necessidade da reorganização de alguns âmbitos. Com o nascimento e desenvolvimento da criança, a busca por instituições de ensino que possuem inclusão se faz fundamental, juntamente com o acompanhamento familiar,

desenvolvendo independência e autonomia para lidar e realizar pequenas tarefas do cotidiano, como: alimentar-se, realizar sua higiene pessoal, organizar brinquedos, escolher sua própria roupa, vestir-se sozinho, entre outros. O estímulo para que se desenvolva esta autonomia deve partir inicialmente dos pais, exercendo confiança, sem a proteção excessiva, entregando assim a oportunidade para desenvolver experiências, incentivando a convivência e oferecendo apoio para que a criança sinta segurança em tomar iniciativas, desta forma, desenvolve soluções e toma decisões em conflitos futuros, compreendendo também sua individualidade e gerando autoconfiança em suas potencialidades.

Acrescenta-se também, o acompanhamento médico, para cuidar e prevenir algumas doenças, já que são mais vulneráveis a alguns problemas de saúde, incluindo diabetes, problemas de visão e audição, malformações cardíacas, fonoaudiólogo na primeira infância, para que desta forma a estimulação da cognição, linguagem, alfabetização, a alimentação, voz e fala, aconteçam de maneira benéfica, contando ainda com outros profissionais como pedagogo, fisioterapeuta e nutricionista.

A adolescência é uma fase repleta de empecilhos e inseguranças para qualquer jovem, esta fase é caracterizada pelo desenvolvimento das habilidades sociais, cognitivas e conflito das relações internas, fatores que são determinantes na fase adulta. Em relação a personalidade, pessoas com SD possuem naturalmente um comportamento alegre, e muitas vezes ingênuo, também chamado de “Moria”, sendo essencial trabalhar a confiança e visão de mundo e pessoas, para que se desenvolva em seu convívio social. Sendo assim, conseguem adquirir autonomia e autoconhecimento, se desenvolvendo no ambiente escolar e no trabalho.

Apesar das dificuldades, a Síndrome de Down também é popularmente conhecida como a síndrome do “cromossomo do amor”. A título de curiosidade, neste ano de 2022, o presidente do Brasil sancionou, sem vetos, o projeto de lei que instituiu no país o Dia Nacional da Síndrome de Down.

II. OBJETIVOS

O presente trabalho tem como objetivo observar as crianças com Síndrome de Down, visando compreender a realidade de seus cuidadores e responsáveis, bem como a socialização das mesmas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais-APAE, com o propósito de auxiliar famílias que descobriram o Down e não sabem por onde começar, nesse sentido desenvolver intervenções as quais possam auxiliar famílias que enfrentarão as desigualdades e dificuldades que a síndrome apresenta.

III. METODOLOGIA

Desta forma, este estudo buscou adquirir conhecimentos e eventuais intervenções para problemas específicos que fossem identificados durante a pesquisa.

Vinculado ao Projeto Integrador do módulo “Ciclo Vital e Aspectos Psicopatológicos da Personalidade”, no curso de Psicologia, do Centro Universitário da Fundação de Ensino Octávio Bastos - UNIFEOB, possuindo como responsável pelo projeto a docente Patrícia Oliveira de Lima Bento, conjuntamente integrada às demais unidades do módulo.

A prática de realização, teve como localidade a organização social APAE, situada em São João da Boa Vista, município do interior de São Paulo. Instituição que conta com 67 anos de atuação, e promove apoio às pessoas com deficiências intelectuais ou múltiplas.

O método utilizado baseou-se no desenvolvimento de uma observação, envolvendo como público alvo as crianças com síndrome de Down que frequentam a instituição APAE e uma Instituição Pública de ensino infantil. De maneira a presenciar como os indivíduos que possuem esta condição genética, se transigem neste ambiente e como recebem os devidos cuidados de seus orientadores.

A observação buscou aferir os seguintes aspectos: autonomia, relação com o ambiente, comportamento, relação social, comunicação e atenção dos profissionais da instituição para com a criança.

O projeto utilizou métodos de pesquisa para a observação do ambiente que esses indivíduos estão inseridos, neste caso, o ambiente escolar, onde eles passam boa parte do tempo e desenvolvem suas potencialidades.

O público alvo foi a rede de apoio, familiares e facilitadores, acreditamos que essas pessoas possuem um papel fundamental na vida dessa criança/adolescente, e principalmente é o meio mais acessível de conquistar a mudança e conseqüentemente proporcionar uma melhoria na qualidade de vida.

O ambiente transforma, abraçando essa ideia entende-se que proporcionando acolhimento, informações, auxílio psicológico, financeiro (nesse caso o BPC-Benefício de Prestação continuada, que basicamente garante a idosos e pessoas com deficiência a garantia de um salário mínimo ao mês) entre outros benefícios pode-se sim mudar a realidade de muitos.

IV. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Observou-se a criança 1, 11 anos de idade, portadora de síndrome de Down, frequenta a APAE (Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais). A irmã é a responsável. Uma criança alegre, ativa, ama dançar, sociável pois conversou e interagiu com o observador.

Possui dificuldade na visão, mas realiza suas atividades cotidianas normalmente. Na instituição, todos são estimulados e orientados para que possam desenvolver habilidades motoras/cognitivas com o intuito de facilitar o dia-a-dia.

As professoras elaboram atividades que simulam como eles devem tomar banho, a criança 1 demonstra interesse e cuidados com a sua higiene pessoal, segundo a docente ela se destaca nesse sentido.

É autônoma, consegue fazer atividades manuais como escovar os dentes, servir-se no almoço, organiza os talheres e os alimentos na hora de colocar para lavar. Em uma sala com a proposta de organização, gosta de praticar com seus colegas algumas atividades que fazem parte da rotina como: arrumar a cama, passar a roupa, organizar roupas, etc.

O espaço é amplo e planejado, facilitando a observação naqueles que possam causar algum problema (desentendimentos com colegas) ou descuido (quedas, mal estar, etc). A criança 1 em alguns momentos se afasta dos demais

colegas, mas isso não impede a socialização, gosta do seu espaço mantendo sua individualidade e ao mesmo tempo fala com colegas e professores. Durante as atividades levanta-se da sua mesa interagindo e deixando suas cartas de amor, há episódios de rebeldia e revolta, porém são momentâneos e logo voltando a se animar socializar.

Observação criança 2:

A criança 2 possui 5 anos, é diagnosticada com Síndrome de Down e frequenta uma escola municipal regular no Jardim de infância, a responsável é a mãe e conta com o auxílio do irmão para os cuidados e compromissos cotidianos.

O ambiente escolar que ela frequenta é ultrapassado, com uma estrutura precária e não possui profissional especializado para criança com SD, dessa forma dificultando o desenvolvimento cognitivo. Durante as aulas a 2 era afastada das atividades, supondo antes mesmo de tentar que ela não conseguiria realizar, nenhuma proposta era adaptada conforme suas dificuldades, então não eram concluídas. Em relação a sua resposta sobre isso, como ela já havia se acostumado a sair durante as atividades, nota-se uma dificuldade de permanência, concentração e paciência. Sendo assim ela não consegue acompanhar o ritmo dos colegas de turma e não passou pelo processo de alfabetização.

O dia a dia normalmente é calmo, a 1 entende as instruções, no início era mais agressiva mas aos poucos foi se acalmando e se sentindo segura. A fala dela é de difícil compreensão, pois balbuciava, raramente entendia pequenas palavras como “mamãe”.

Seu comportamento com os facilitadores, funcionários era respeitoso, mas o cenário mudava quando era para se relacionar com seus colegas, possui dificuldade de tempo, espaço, não gosta de dividir brinquedos e demonstrava suas emoções através de birras.

Sua autonomia é limitada, faz uso de marcapasso, o que gera uma insegurança com seus cuidados, também utiliza fraldas, pois não entende como seu corpo funciona, a alimentação é boa, saudável, mas precisa de auxílio para manusear talheres, copos, etc.

Relacionamentos no geral são complexos, principalmente quando estamos falando de crianças, a 2 com a sua personalidade agitada, na maioria das vezes assusta os colegas, já que diariamente nas brincadeiras agride seus amigos, nesse sentido por medo eles acabavam excluindo ela. Em vista disso, ela gosta de brincar sozinha nos brinquedos do parque, seu favorito é o escorregador, também adora brinquedos que fazem barulho, acende luzes, com essas propostas ela conseguia ficar um bom tempo entretida.

IV.I PROPOSTA DE INTERVENÇÃO:

A experiência de presenciar a rotina dos indivíduos que frequentam a APAE e compará-la com a segunda observação de uma criança no ensino regular foi enriquecedora. Diante disso elaboramos a proposta de intervenção atrelada com a extensão, a cartilha informativa, com o objetivo de compartilhar informações assertivas e dinâmicas, facilitando a fixação e expansão.

Nesse sentido, no caso 1 partimos do pressuposto de que a APAE possui uma estrutura e objetivos claros, que é desenvolver autonomia, socialização, saúde e bem estar. Em conjunto consideramos intervenções que compartilham dos mesmos objetivos, proporcionar o desenvolvimento básico, como: alimentar-se, fazer a higiene pessoal, vestir-se, realizar atividades cotidianas, etc. Percebe-se que a criança 1 apresenta essas características, certamente por estar em um ambiente que proporciona estímulos diários e segurança.

No caso 2 percebe-se a dificuldade de inserção, pois o ambiente não estava preparado para receber a criança, sendo assim a intervenção seria bem vinda, algumas recomendações baseadas na literatura são:

- Professores especializados, dessa forma assegurando um ambiente organizado, com atividades lúdicas respeitando os limites da criança;
- Reconhecer o potencial, propondo desafios através de brincadeiras;
- Deixar a criança tomar iniciativas;
- Demonstrar confiança e paciência;
- Estimular as interações sociais;
- Ambiente adaptado, visando a inclusão;
- Auxiliar os responsáveis a buscarem por programas sociais;
- Acompanhamento médico;

Vale ressaltar que, escola e família devem alinhar expectativas e planejar meios para que essas intervenções ocorram de modo satisfatório, e também adaptar caso julguem necessário.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mediante as observações e experiências adquiridas durante o projeto, é incentivador conhecer a Síndrome de Down além dos rótulos, portanto, a proposta de intervenção e a extensão vão ser compartilhadas com o objetivo de auxiliar familiares, professores e responsáveis a buscarem qualidade de vida.

VI. REFERÊNCIAS

PINSONNEAULT , A. & KRAEMER , K. L. **Survey research in management information systems : an assessment** . Journal of Management Information System , 1993 .

APAE BRASIL. **Quem Somos.** Disponível em: <https://apaebrazil.org.br/conteudo/quem-somos>. Acesso em: 29 set. 2022.

BRASIL tem 300 mil pessoas com a síndrome de Down. Senado Federal, 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/institucional/sis/noticias-comum/brasil-tem-270-mil-pessoas-com-a-sindrome-de-down#:~:text=Muitas%20vezes%20%E2%80%93%20mais%20especificamente%20uma,par%2C%20s%C3%A3o%20herdados%20tr%C3%AAs%20cromossomos>. Acesso em: 13 set. 2022.

ARRAIS, Alessandra da Rocha; MOURÃO, Mariana Alves; FRAGALLE,

Bárbara. **O pré-natal psicológico como programa de prevenção à depressão pós-parto.** [s. l.], 2014. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000100020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/ScBXWZFtCyVFXxfzs8jQRmp/?lang=pt>. Acesso em: 13 set. 2022.

O QUE É A SÍNDROME DE DOWN. FBASD, 124. Disponível em: <https://federacaodown.org.br/sindrome-de-down/>. Acesso em: 13 set. 2022.

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues. **BUSCANDO A INDEPENDÊNCIA E AUTONOMIA DA CRIANÇA ATRAVÉS DA ESTIMULAÇÃO CONSTANTE: a**

experiência da família da criança com síndrome de Down. Orientadora: Giselle Dupas. 2010. 189 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São Carlos, [S. l.], 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/3215>. Acesso em: 6 set. 2022.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família,** [s. l.], 2002. DOI <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v6i2.3304>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3304>. Acesso em: 6 set. 2022

DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE DOWN

<https://www.modoparites.com.br/single-post/dia-internacional-da-s%C3%ADndrome-de-down-mitos-e-verdades-avan%C3%A7os-e-conquistas#:~:text=%E2%80%93%20Avan%C3%A7os%20e%20conquistas,problemas%20cardiorrespirat%C3%B3rios%20e%20fraqueza%20muscular>.

Nara Liana Pereira-Silva, Larissa Dias Oliveira, Mayse Itagiba Rooke. **Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares.** Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n2/v33n2a07.pdf>. Acesso em: 28 set. 2022