

INTERVENÇÃO ESSENCIAL EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN, EM BUSCA DE UMA INDEPENDÊNCIA COM BASE NAS APTIDÕES INDIVIDUAIS

JOÃO BATISTA GARCEZ DOS SANTOS

Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Porto Alegre/RS - Brasil

jbgarcezs@bol.com.br

RESUMO

A principal meta em discutir a intervenção essencial é acabar com a segregação que há no sistema vigente, pois a construção da cidadania só é atingida com a incorporação da diversidade. A intervenção essencial não deve ser compreendida apenas no aspecto motor, na aquisição do movimento, mas a partir de seus vários significados e naquilo que pode desencadear. O presente estudo tem por seu objetivo analisar a percepção dos pais e profissionais sobre o papel da intervenção essencial em uma criança com Síndrome de Down e a busca de independência, respeitando-se e estimulando as suas aptidões individuais. A metodologia definida para esta pesquisa foi o estudo de Caso, dentro do paradigma qualitativo, já que estuda o cotidiano do indivíduo, considerando os fenômenos a que está sujeito, através de uma análise temporal. Após a coleta e análise dos dados, a conclusão é que o sucesso da intervenção só é possível se houver uma equipe interdisciplinar, pois o progresso em uma área tem seqüência no desenvolvimento de outra, já que estão interligadas. Porém o ponto primordial dessa abordagem interdisciplinar é a família, sendo o agente mediador da intervenção essencial o início, meio e “fim” do processo.

Palavras chaves: Síndrome de Down, Intervenção Essencial e Abordagem Interdisciplinar.

INTRODUÇÃO E PROBLEMÁTICA

A Síndrome de Down é uma alteração genética que ocorre na formação do bebê, no início da gestação, sendo descrita pela primeira vez pelo médico inglês John Langdon Down, em 1866. Ao contrário do que pensam a Síndrome de Down não é uma doença e nem é contagiosa, é sim um acidente genético que ocorre na divisão celular, um processo fora do controle dos pais, médicos e cientistas.

Essa alteração genética caracteriza-se pela presença de um cromossomo a mais nos pares 21, ocorrendo um erro na distribuição, ou seja, ao invés de 46, a pessoa com a Síndrome de Down, apresenta 47 cromossomos nas células, costuma-se também chamar de trissomia do 21. Essa síndrome ocorre igualmente em meninos e meninas. É um dos defeitos congênitos mais comuns, apresentando-se em todas as raças, grupos étnicos, classes socioeconômicas e nacionalidades, ou seja, pode acontecer com qualquer pessoa.

“não existe uma razão específica para a ocorrência da mutação: ela não resulta de algo que os pais fizeram ou deixaram de fazer. O cromossomo extra pode vir no espermatozóide do pai ou dos óvulos da mãe, ou pode ocorrer logo após a concepção. Mulheres que após os 35 anos parecem ser sobremaneira suscetíveis a ter bebês com Down. Entretanto, a idade do pai parece não ter efeito semelhante”. (O'REAGN, 2007)

Não existe “grau de Down”, e sim há três tipos de Síndrome de Down: cerca de 95% dos bebês com Síndrome de Down têm trissomia do 21 por não-disjunção, já citado, e os outros 5% são por translocação ou mosaïcismo.

Por trissomia do 21 por translocação, há três cópias do cromossomo, todavia, o cromossomo extra, está conectado a outro cromossomo, geralmente cromossomo 14, ou outro cromossomo 21. A estimativa é que 3 a 4% dos bebês com Síndrome de Down têm trissomia por deslocação.

A terceira e última forma é conhecida por mosaïcismo, aproximadamente 1% dos portadores de Síndrome de Down, apresentam esse tipo de trissomia do 21. No mosaïcismo ocorre uma divisão celular imperfeita, em uma das primeiras divisões celulares após a fertilização; isso acaba por ser um diferencial já que nas outras duas trissomias o erro da divisão celular ocorre antes do momento da fertilização.

Quando se fala em intervenção essencial temos que entender que a mesma é diferente de estimulação infantil, pois apesar dos nomes serem parecidas, as abordagens são diferentes, ou seja, a intervenção consiste no interesse em desenvolver bebês e crianças maiores levando grupos a oferecerem produtos, idéias e métodos de aulas.

Já a intervenção essencial é um conjunto de diversos tipos de abordagens educacionais para diversos tipos de síndromes, ou até para a mesma síndrome; que se caracteriza principalmente pelo envolvimento das crianças com os pais e profissionais nas ações de intervenção, constituindo assim um tipo especial de programa educacional, planejado para ajudar potencializar o desenvolvimento dos bebês; portanto, um bebê especial necessita de intervenção especial.

Muitas vezes a abordagem é cercada por uma equipe de profissionais das mais diversas áreas, demonstrando o objetivo de se abordar o paciente ou aluno da maior maneira possível, pois como já mencionei o desenvolvimento não é padrão, tão pouco linear e consistente.

Segundo MC Coonnaughey e Quinn apud Stray-Gundersen (2007); “não existe substituto para o envolvimento parental direto e, com o auxílio de professores e outros profissionais, os pais podem fazer uma enorme diferença”.

Todavia essa é uma área que muito tem se experimentado e testado, pois como já mencionado cada criança é única em sua aprendizagem motora e cognitiva, não podemos pensar nas abordagens de maneira estanque já que uma está interligada a outra, sendo os resultados bem peculiares de uma criança a outra.

“No entanto, cada criança é diferente. Aprender como o desenvolvimento de seu filho é afetado e como manejar e interagir com ele Da melhor maneira, para auxiliá-lo a crescer e se desenvolver, é o principal objetivo da intervenção precoce” (Diamond apud Stray-Gundersen, 2007).

OBJETIVO DO ESTUDO

Analisar a percepção dos pais e profissionais sobre o papel da intervenção essencial em uma criança com Síndrome de Down e a busca de independência, respeitando-se e estimulando as suas aptidões individuais.

MARCO TEÓRICO METODOLÓGICO

No ato de construção e delineamento da pesquisa se define que o corte da pesquisa seria um estudo de caso dentro do paradigma qualitativo, pois segundo Freire (2000) “é preciso sair de uma visão técnica para outra que incorpore as dimensões afetivas cognitivas e sócio-culturais da Educação Física”.

O paradigma qualitativo foi o escolhido, pois são estudados o universo de cada indivíduo e seu cotidiano, levando-se em consideração os fenômenos sócio-culturais a que estão sujeitos. Como colocado por Godoy (1995) “é uma pesquisa que considera o ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como instrumento fundamental; ela é descritiva, utilizada a palavra escrita como forma de análise e obtenção de dados, deve ser preocupação essencial do investigador o significado que as pessoas são as coisas da vida, neste tipo de investigação os investigadores utilizam muito o enfoque dedutivo”.

A instrumentação e a coleta de dados no corte em estudo de caso usa como ponto de partida a observação e análise de dados através dos seguintes instrumentos: análise de documentos, análise bibliográfica, gravações (stéreo), entrevistas (semi-estruturadas), transcrições, questionários e o diário, registro das observações. Os dados foram coletados pessoalmente pelo pesquisador através das entrevistas semi-estruturadas que proporcionaram flexibilidade à coleta de dados. Os entrevistados foram diversos profissionais envolvidos nas diferentes abordagens de estimulação essencial da menina portadora de Síndrome de Down, além da sua própria família e seus respectivos papéis no referido processo.

O estudo de caso se sucede com uma menina de 6 anos e 10 meses, aluna de uma escola de educação infantil da rede municipal de Estância Velha/RS, portadora de Síndrome de Down, do tipo trissomia do 21, por não-disjunção.

Após a coleta e transcrição das entrevistas a triangulação se passou de modo temporal, ou triangulação temporal que se mostrou primordial para a organização das unidades de significado caracterizando em sua linha de tempo, onde se moldou em passado, presente e futuro (Como era..., Como é... e Como deve ser...).

CONCLUSÃO

Uma coisa é certa, não existe uma abordagem e sim várias abordagens que refletem várias tentativas de diversas correntes de pensamento, salientando quão adversos que somos, e nessa construção de abordagens dentro de seus contextos específicos temos o trabalho com foco interdisciplinar, onde cada profissional trabalha na sua área de atuação objetivando a independência através da intervenção essencial.

De acordo com Pacheco (2004), “é o trabalho de equipe que nos faz superar o desgaste, que nos ajuda a ultrapassar os obstáculos”.

Todavia, no início da pesquisa enquanto procurava-se definir o tema, entendia-se que o trabalho dos profissionais envolvidos no processo de intervenção era o ponto primordial para o sucesso do mesmo, mas durante o desenrolar da pesquisa; primeiramente dos referenciais e na seqüência das entrevistas percebe-se que o ponto chave do processo era única e exclusivamente a família e seu envolvimento direto no mesmo.

“Lembre-se, porém, de que seu objetivo é equilibrar todas as exigências concorrentes, de maneira que todos, na família, possam ser membros equivalentes e colaboradores. Esse é o desafio com o qual todos os genitores se deparam, tenham um filho com deficiência ou não” (Jarret apud Stray-Gundersen, 2007).

A questão não é o número de profissionais envolvidos na abordagem e sim se a família faz parte ativamente do mesmo.

A família é na verdade o ponto de partida para a abordagem e não o portador de necessidades especiais, pois esses mesmos pais se mostram extremamente aberto para novas experiências estando na sua maioria presente ativamente ao processo, cobrando, se informando, instigando, perguntando, em fim presentes e principalmente participantes, fazendo parte da equipe interdisciplinar e com destaque, e esse se tornou a parte principal do mesmo.

É importante elucidar o envolvimento peculiar dessa família que juntamente com os profissionais formaram uma verdadeira equipe interdisciplinar.

São observações que nos remetem a uma mudança de mentalidade, que resulta na busca de uma nova cultura, que recorra a formação integral não do paciente-aluno e sim de um cidadão que saiba e possa exercê-la. Apesar, de estarmos apenas no início de uma caminhada, se bem trabalhada trará resultados com relevância social, não só as partes envolvidas e sim para todo o contexto que o cerca.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BETTI, Mauro. **Educação Física e o Ensino de 1º Grau**. 1. ed. São Paulo: EDUSP, 1988.

BORGES, Cecília Maria Ferreira. **O Professor de Educação Física e a Construção do Saber**. 1. ed. São Paulo: Papyrus, 1998.

BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais: Educação Física**. Brasília: MEC/SEF, 1997.

BRITO, Carmem Lucia C. **Consciência Corporal – Repensando a Educação Física**. 1. ed. Rio de Janeiro: SPRINT, 1996.

COLETANIA DE AUTORES. **Metodologia de Ensino de Educação Física**. 7ª ed. São Paulo: Editora Cortez, 1992.

DAOLIO, Jocimar. **Da Cultura do Corpo**. 4. ed. São Paulo: Papyrus, 2002.

ELKONIN, Daniil B. **Psicologia do Jogo**. São Paulo Martins Fontes, 1998.

ELLIOT, John. **El Cambio Educativo Desde La Investigación-Acción**. 3. ed. [s.1]: Morata, 2000.

ESTEVES, Antonio Joaquim. **Metodologia das Ciências Sociais**. In: SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira (org.). BIBLIOTECA DAS CIÊNCIAS DO HOMEM. 8. ed. Porto: Afrontamento, 1986.

FERRAZ, Osvaldo Luiz. **Educação Física na Educação Infantil do Município de São Paulo: Diagnóstico e Representação Curricular em Professores**. Revista Paulista de Educação Física, São Paulo, 2001.

FILHO, Carol Kolyniak. **Educação Física - Uma Introdução**. 1. ed. São Paulo: Educ, 1998.

FREIRE, João Batista. **Educação de Corpo Inteiro**. 4. ed. São Paulo: Editora Scipione, 1994.

GODOY, A. S. **Pesquisa Qualitativa: tipos fundamentais**. São Paulo: Revista de Administração de empresas, v.35, nº3, p.20-29, mai/jun1995.

Minidicionário Houaiss da língua portuguesa. Organizado pelo Instituto Antônio Houaiss de Lexicografia e Banco de Dados da Língua Portuguesa S/C Ltda. Ed. Ver. E aum. Rio de Janeiro: 2004.

MOLINA, Vicente. **A Pesquisa Qualitativa na Educação Física**. 1. ed. Porto Alegre: Sulina, 1999.

MOLINA, Vicente. **A prática dos professores de Educação Física das Escolas Públicas de Porto Alegre**. Movimento, n.9, ano V, 1998.

O'REGAN, Fintan. **Sobrevivendo e vencendo com necessidades educacionais especiais**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

PACHECO, José et all. **Caminhos para a inclusão: um guia para o aprimoramento da equipe escolar**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

Pátio revista Pedagógica. MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **O direito à diferença nas escolas**. Ano VII, nº 32, Novembro 2004/Janeiro 2005. Artmed Editora S.A. Porto Alegre.

Pátio revista Pedagógica. MACEDO, Lino de. **O desafio da Escola para todos**. Ano VII, nº 32, Novembro 2004/Janeiro 2005. Artmed Editora S.A. Porto Alegre.

Reflexões de professores sobre a Educação Infantil Incluindo Referencial Curricular Nacional. **Revista Paulista de Educação Física**, São Paulo, 2001.

RICOEUR, Paul. **O Conflito das Interpretações**. Porto: Rés.

RICOEUR, Paul. **Teoria da Interpretação**. Lisboa: Edições 70, 1976.

ROSE, Jr Dante de. **Esporte e Atividade Física na Infância e na Adolescência – Uma abordagem multidisciplinar**. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

SACRISTÁN, J. Gimeno. **Compreender e Transformar o Ensino**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 1998.

SANTIN, Silvino. **Educação Física uma Abordagem Filosófica da Corporeidade**. 1. ed. Ijuí: UNIJUÍ, 1987.

SOLER, Reinaldo. **Educação física inclusiva: em busca de uma escola plural**. Rio de Janeiro: Sprint, 2005.

STRAY-GUNDERSEN, Karen. **Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

TAYLOR, S. J. Y BODGAN, R. **Introducción a Los Métodos Cualitativos de Investigación**. 1. ed. Buenos Aires: Piados, 1996.

Autor principal: JOÃO BATISTA GARCEZ DOS SANTOS

Endereço:

Rua Santos Dumont, nº, Bairro 25 de Julho.

Cidade: Ivoti

Estado: Rio Grande do Sul (UF: RS)

País: Brasil