

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS MÃES DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS - APAE DE SANTO ESTEVÃO-BA

Débora Araújo Leal; Jilmara Marques Ramos

Pedagoga na Universidade Estadual de Feira de Santana e Professora do Centro de Educação Básica da Universidade Estadual de Feira de Santana; delleal8@hotmail.com; Professora da Rede Municipal de Itapicuru; jilmarafsa@gmail.com

RESUMO

Este artigo se debruçará sobre as representações sociais das mães das crianças com síndrome de down da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE de Santo Estevão-BA. E objetiva capturar as representações sociais das mães de crianças com síndrome de down, da APAE de Santo Estevão, bem como cartografar as condições sócio demográficas das mães de crianças com síndrome de down, da APAE de Santo Estevão além de analisar a representação social destas mães de crianças com síndrome de down. Observa-se que o conceito de deficiência mental possui uma história que esteve sempre muito próxima de isolamento, preconceito e exclusão. A representação social dessas mães seria uma forma de conhecer essa realidade, não só detalhando contextos de formação, gênero, e atuações diversas, bem como o reflexo de suas individualidades. Neste contexto foi possível associar suas reclamações sobre seus afazeres e obrigações à deficiência de seus filhos, suscitando o desejo de conhecer suas representações sociais. A realização da pesquisa em si, pressupõe o desdobramento de temas subsidiadores para que outros pesquisadores proponham-se a aprofundar o estudo, promovendo assim o surgimento de outras investigações de cunho acadêmico no que se refere a especificidades do tema.

Palavras-Chave: Síndrome de Down, representação social, família.

INTRODUÇÃO

O conceito de síndrome de down pressupõe uma história de concepções vinculadas a irrecuperação, ou a necessidade de internação/aprisionamento contínuo (CASARIN, 1999). Esse fato revela uma condição de desconhecimento quanto ao tratamento e as especificidades da deficiência mental, e sobremaneira da criança com deficiência mental.

A compreensão destes aspectos, ou seja, o tratamento e as especificidades da deficiência mental, e suas inter-relações é o que pode constituir a saúde psicológica e o bem estar das crianças e das famílias. Considere-se a dinâmica de famílias com crianças com deficiência mental, bem como



os problemas e adaptações necessárias para a convivência diária conforme o grau de deficiência de cada criança. (CASARIN, 1999).

Parafrazeando Werner (1994), o grau de deficiências ligadas a funcionamento cerebral, incluindo a síndrome de down, é variável podendo ser de leve a profundo. Quando se trata de criança com grau severo de deficiência, requer a necessidade de um tempo maior para o desenvolvimento de habilidades, e no caso de ela ter ajuda, é possível que cuide de si mesma e ocupe uma posição ativa e responsável na comunidade onde vive; no caso da deficiência severa ou profunda, a criança desenvolve-se fisicamente, mas sua idade mental perpetua-se com similaridade de um bebê ou uma criança pequena. O mesmo autor acrescenta:

A deficiência mental não tem cura. Mas todas as crianças com deficiência mental podem ser ajudadas a progredir mais rapidamente. Quanto mais cedo tiverem ajuda especial de estimulação, mais habilidades poderão adquirir (WERNER, 1999, p.277).

Essa ajuda por vezes pode vir daqueles que são os responsáveis pela criança, em geral pais, o que implica em uma constante dedicação aos cuidados e desenvolvimento de seus filhos tendo em vista condições específicas. A renúncia de si próprio aparece como um sentimento introjetado entre as mães de crianças com deficiência, que assumem a responsabilidade do cuidado de um destino imutável que a leva a se preocupar e administrar o futuro do seu filho, esquecendo-se de sua vida, seus desejos e desenvolvendo dentro de si sentimentos que são manifestados no seu comportamento, tanto com o filho, como com a família (WERNER, 1999).

Para concretização deste artigo parte-se do questionamento: quais as representações sociais das mães de crianças com síndrome de down? Atrelado aos motivos supracitados, à deficiência mental, e em específico a síndrome de down, afasta a criança da sociedade, deixando-lhe muito mais próximo dos seus cuidadores – em sua maioria, as mães – devido ao medo, à falta de capacidade de lidar com a doença, e o descaso, o que afeta diretamente a autoestima das mães dessas crianças e, como consequência, essas mães começam a se isolar da comunidade e, posteriormente, do grupo onde se realiza o tratamento. (CASARIN, 1999).

REFERENCIAL TEÓRICO

A representação social pode ser entendida como um recurso para se viver em sociedade, visto que ela engloba explicações, ideias e manifestações culturais que caracterizam um determinado grupo. A representação acontece a partir da interação dos indivíduos, mesmo que o



sujeito viva em um ambiente, ele não perde os atributos típicos de sua personalidade (MOSCOVICI, 1979).

A primeira base teórica do conceito foi elaborada por Serge Moscovici (1979), o mesmo utilizou estudos na área de psicanálise para chegar as suas conclusões. Segundo este autor para entender as relações humanas, é necessário fazer uma análise do coletivo, verificando assim a troca de conhecimentos que a representação social é capaz de promover dentro do grupo.

Moscovici (1979), ainda destaca nos seus estudos que existem duas formas de representação social, a ancoragem e a objetivação. A primeira faz referência às ideias abstratas que ganham um formato real, já a segunda desenvolve novas imagens de um assunto e propicia a criação de novos conceitos a partir de um assunto. Nesse sentido o estudo da representação social mostra-se relevante para compreender o avanço da sociedade e o comportamento do indivíduo inserido num grupo.

Tendo em vista o tema deste artigo é de suma importância que se aborde o conceito de representação social, destacando as mães de crianças com síndrome de down. A leitura contextualizada e direcionada acerca da Representação Social aponta principalmente para as formas desiguais nas relações de gênero existentes na sociedade, dando vistas à condição e ao papel social da mulher/mãe e, em especial, quando mãe de filhos com deficiência. Jodelet (2002, p. 38) lembra que:

A representação social deve ser estudada articulando elementos afetivos, mentais e sociais, e integrando, ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação, as relações sociais que afetam as representações e a realidade material, social e ideal (das ideias) sobre a qual elas vão intervir. Ela sugere que, para abarcar o conjunto de componentes e relações contidos na representação social, vista como saber prático, é preciso responder a três perguntas fundamentais: Quem sabe, e a partir de onde sabe? O que e como se sabe? Sobre o que se sabe, e com que efeito?

Quando a mulher gera filhos com deficiência, a responsabilidade se amplia, e o contexto de deficiência sensibiliza pessoas ao imaginar as dificuldades enfrentadas pelas famílias que têm um filho com deficiência, ou seja, o que entendem, pensam e sentem seus membros. Para compreensão da categoria deficiência, é importante destacar sua historicidade, e o seu vínculo a sentimentos existentes na sociedade relacionados à inferioridade, anormalidade e diferença.

A compreensão dessa historicidade implica a importância de se buscar romper os modelos socialmente construídos, que colocam a mulher/mãe, geradora de um filho com deficiência, na condição de responsável maior pelos cuidados e sobrevivência desse ser (JODELET, 2002).

Desse modo, é pertinente abordar aspectos conceituais da síndrome de down, já que esta se apresenta neste artigo como tema vinculado a representação social das mães. Em 1866 John

Langdon Down, médico inglês descreveu as características da síndrome, que acabou sendo batizada com o seu nome. Em 1959, Jérôme Lejeune descobriu que a causa da Síndrome de Down era genética, pois até então a literatura relatava apenas as características que a indicavam.

A síndrome de Down, atualmente é entendida como um acidente genético, que ocorre ao durante a divisão celular do embrião. Na célula normal da espécie humana existem 46 cromossomos divididos em 23 pares. O indivíduo com síndrome de Down possui 47 cromossomos, sendo o cromossomo extra ligado ao par 21 (SCHWARTZAN, 1999).

O diagnóstico, em geral, é feito pelo pediatra ou médico que recebe a criança logo após o parto, ou durante o pré-natal, considerando as características fenotípicas peculiares à Síndrome. Destaque-se que não existem graus de Síndrome de Down e que as diferenças de desenvolvimento decorrem das características individuais (herança genética, educação, meio ambiente etc.) O interesse em reconhecer e diferenciar o erro cromossômico, responsável pelo nascimento do bebê é preventivo. Ele permite saber se o acidente pode ocorrer em outra gestação ou se ele pode ou não ocorrer em familiares, irmãos ou irmãs da criança (SCHWARTZAN, 1999).

As características fenotípicas mais comuns são: hipotonia muscular generalizada; fenda palpebral oblíqua; prega palmar transversa única; face achatada; ponte deprimida; orelhas com baixa implantação; entre outras (SCHWARTZAN, 1999). A síndrome de down se caracteriza por um funcionamento global que pode ser inferior junto com limitações associadas em duas ou mais das seguintes habilidades adaptadas: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização da comunidade, saúde e segurança, habilidades escolares, administração do trabalho. Para o diagnóstico, é imprescindível o acompanhamento pré-natal da grávida assim como para com a criança avaliações neurológicas, psiquiátricas, sociais e clínicas e nunca numa única abordagem de diagnóstico.

Segundo Gardner (2000), a deficiência mental é a caracterização dos problemas que ocorrem no cérebro e levam a um baixo rendimento cognitivo, mas, que não afetam outras regiões de funções cerebrais. A deficiência mental pode ter várias etiologias, dentre as principais estão: fatores genéticos, pré-natais (ocorridos durante a gestação e o parto) e pós-natais e entre estas está a (SD) síndrome de down.

Os portadores de necessidades especiais necessitam de atendimento multiprofissional formado por: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, pedagogo, psiquiatra entre outros, com o objetivo de amenizar os problemas decorrentes da deficiência seja ela down ou outra.



Para Piaget:

A deficiência mental resulta quase sempre de uma alteração na estrutura cerebral provocada por fatores genéticos na vida intra-uterina, ou na vida pós-natal. O grande desafio para os estudiosos dessa característica humana é que, em quase metade dos casos estudados, essa alteração não é conhecida ou identificada e quando analisamos o aspecto de patologia que tem a deficiência mental como expressão de seu dono deparou com um conjunto de mais de duzentas doenças. (PIAGET, 1975, p.75).

Como afirmam Rey e Martiney (1989), “a família representa, talvez a forma de reação mais complexa de uma ação mais profunda sobre a personalidade humana, dada a enorme carga emocional das relações entre seus membros” (p.143). A família passa, então por um longo processo de superação, até chegar à aceitação da sua criança com SD: do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição dentre outros sentimentos, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família.

Segundo Casarin (1999), a reorganização familiar fica mais fácil quando há o apoio mútuo entre o casal. Nesse caso, o ambiente familiar pode contribuir para o crescimento e desenvolvimento da criança com SD. Contudo, o ambiente pode também dificultar essa reorganização interna da família, principalmente porque o crescimento da criança, por si só, já acarreta alterações que constituem um desafio para todos os membros familiares.

METODOLOGIA

Apresenta-se a metodologia como forma de direcionamento deste artigo, indicando os procedimentos adotados para elaboração deste, a seleção de materiais que envolvem o tema, da leitura, reflexão e construção do corpo teórico, até a realização da pesquisa de campo. Para o desenvolvimento desse trabalho, adotou-se abordagem qualitativa, buscando apresentar as representações sociais das mães de crianças com síndrome de down. Desse modo considera-se a afirmação de Minayo (1998 65) sobre pesquisa qualitativa:

Esforça-se para entender o processo histórico em seu dinamismo, provisoriamente e transformação. Busca aprender a prática social empírica dos indivíduos em sociedade, e realizar a crítica das ideologias; isto é, imbricamento do sujeito e do objeto, ambos históricos e comprometidos com o tempo. (MINAYO, 1998, p. 65).

O estudo caracteriza-se como qualitativo já que tem como finalidade apresentar características sócio demográficas, por meio de um instrumento investigativo em forma de



entrevista semiestruturada com questões abertas, que refletirá nas representações sociais das mães de crianças com síndrome de down.

Em consonância realizar-se-á uma construção teórica, atendendo aos objetivos da pesquisa tendo como base a análise de leitura disponível sobre a temática, e assim sendo, fundamentou-se em Lima (2004, p. 39) quando afirma que: “pesquisar no campo bibliográfico é procurar no âmbito dos livros e documentos escritos as informações necessárias para progredir na investigação de um tema de real interesse do pesquisador”.

Os sujeitos serão selecionados por amostragem aleatória visando atingir um total de 55% das mães disponíveis no campo de pesquisa, visto que não se sabe a totalidade dos números de mães com filhos matriculados na instituição. Nesse sentido considera-se a afirmação de Lima (2004, p.81) “quando o universo de investigação é desconhecido convém que se faça uma probabilidade dos elementos que atenderão aos objetivos da pesquisa” constituindo-se, portanto, nas mães de crianças com SD que acompanham tratamento das mesmas na (APAE), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Santo Estevão.

RESULTADOS

Inicialmente buscou-se através da literatura disponível sobre o tema, conhecer sobre a temática representação social, síndrome de down, e mães de filhos com deficiência, seguindo-se da seleção de todo material bibliográfico localizado sobre o tema, leitura e fichamento deste.

A partir disto foram elaborados questionamentos pertinentes à construção do instrumento investigativo. Após a definição das perguntas montar-se-á uma entrevista semiestruturada de perguntas abertas com 12 questionamentos no intuito de aplicá-la com uma amostra aleatória simples, representada pelas mães de crianças com SD do campo de pesquisa indicado.

O instrumento utilizado caracteriza-se como uma entrevista, sendo a primeira parte subdividida para delinear características sócio demográficas das citadas mães, contendo espaço para comentários e justificativas. A segunda parte refere-se a questões relacionadas às representações sociais das mães de crianças com síndrome de down.

Quando a criança com SD faz parte de uma família onde ela é amada, os pais aceitam/compreendem a síndrome. Quando não há o diagnóstico no período da gravidez, até o médico confirmar a existência do problema é de muita angústia e aflição para a família. Se a suspeita for confirmada, depois do sofrimento inicial virá à busca por trabalhos terapêuticos. Com



isso, iniciará uma nova etapa na vida dessa família, podendo contar com o apoio e a presença dos profissionais confiáveis de seu lado.

Souza (2003), afirma que “é importante nesses casos que prevaleça o bom senso e respeito humano sobre como modificar a família da suspeita ou confirmação do diagnóstico” (Souza, p.46).

“Ninguém quer ter um filho deficiente. Toda mãe quer ter um filho apto, saudável, inteligente, que se saia bem na sociedade competitiva em que vivemos, e ‘seja um crédito para nós’. Temos mesmo competições de crianças para encontrar o mais bonito. Não é para se estranhar, pois, que as mães se preocupem durante a gravidez que a criança está para chegar, e se tornem profundamente angustiadas se nasce uma criança lesada ou imperfeita.” (FINNIE, 1986, p. 78).

Essa situação leva as mães, algumas vezes, a uma situação intolerável, podendo haver uma rejeição à criança, da negação de que haja algo errado com ela. Essa dificuldade de aceitação leva a um desgaste maior da família e da criança com deficiência. O modo no qual os pais se adéquam a esta situação é de fundamental importância para o futuro bem estar, não só para família, mas também para a criança. Não é de surpreender que muitos pais sejam ambivalentes em relação ao seu filho, ou seja, algumas vezes sentem-se angustiados, ansiosos e mesmo rejeitados, outros momentos existe uma superproteção excessiva.

Segundo Elkaiin:

A razão de que o ajustamento satisfatório deva ser rapidamente alcançado, é que, de outro modo, a criança se tornará mais deficiente ainda, e a vida familiar pode ser totalmente destruída. (ELKAIIN, 1998, p. 123).

O principal sentimento necessário para uma criança nasce num ambiente bom e o amor e o carinho que os pais tenham por ela. E caso o filho seja deficiente, para que o amor e carinho estejam sempre presentes é necessária à superação da rejeição. É de suma importância que toda a família esteja envolvida na interação para que ninguém se sinta excluído.

Ao interagir com seu filho deficiente, os pais não devem focalizar as dificuldades ou impossibilidades, mas sim as possibilidades. Incluindo sempre o filho deficiente na rotina da família de passeios, viagens, ida ao restaurante ou em lugares públicos. Os pais não devem se incomodar com olhares alheios que na maioria das vezes, são apenas de curiosidade, mas geralmente traduzem também solidariedade. Mesmo nas poucas ocasiões em que os olhares e atitudes de terceiros traduzem preconceitos ou crítica, a simples presença da família em local público com seu filho especial exerce um efeito pedagógico poderoso na transformação da sociedade preconceituosa e excludente. (SOUZA, 2003, p. 69).

A principal orientação a ser feita é com as mães, que consiste numa aceitação emocional da criança, que pode ser definida como concordância entre os fatores internos (sentimento da mãe) e os



fatores externos (a realidade da situação). Só assim, os pais poderão ter condições de propiciar situações que forneçam o desenvolvimento pleno de seus filhos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente em se tratando das crianças com síndrome de down, os quais requerem atenção e cuidados específicos. A influência da família no desenvolvimento de suas crianças se dá primordialmente através das relações estabelecida por meio de uma via fundamental: a comunicação, tanto verbal como não verbal.

É coerente deixar explícito, que não compete exclusivamente à família o papel transformador da sociedade, a grande mártir da mudança ou da revolução, mas incidem que pensar na família juntamente com as APAE e a equipe multidisciplinar composta por Pais, Psicopedagogos, Psicólogos, Professores enfim trarão uma significação para a vida das crianças com Síndrome de Down, é refletir com urgência sobre a forma de promovê-la com as formas de comunicabilidade legitimadas da sociedade atual, a inclusão de pessoas com Síndrome de Down, em detrimento de um ensino global e totalitário refletindo sobre o social, criando possibilidades de participação ativa.

Refletindo sobre o rompimento necessário de uma sociedade reprodutora, por possibilidades de melhores condições de existência humana, são visíveis alguns desencontros em natureza de transformação, ou seja, abertura para o novo. Tais como: Distribuição desigual das oportunidades de acesso, como também inadequação da escola ante os desafios concretos, incapacidade de ajustar as instituições educacionais às diferentes funções psicoculturais e socioeconômicas que elas devem preencher e de criar um sistema educacional suficientemente diferenciado e flexível, eficaz, correspondendo ordenadamente, à diversidade, a quantidade e ao ritmo voraz de incremento das necessidades escolares, daí a função das APAE talvez de sanar um déficit do sistema educacional regular.

Portanto, as representações sociais das mães de crianças com Síndrome de Down da APAE de Santo Estevão é reflexo da postura da equipe multidisciplinar, na qual o papel do psicopedagogo procura promover a autonomia destas crianças, buscando abandonar práticas bancárias de educação, demonstrando que é possível pensar e agir com uma epistemologia fundamentada no processo de aprendizagem do sujeito, o qual é dinâmico, contínuo, visando significações quanto ao fazer



psicopedagógico com os processos de inclusão em sua formação continuada, objetivando uma educação formadora de cidadãos críticos, reflexivos e autônomos, comprometidos com a sociedade de seu tempo.

REFERÊNCIAS

CASARIN, S. **Aspectos psicológicos na Síndrome Down**; São Paulo: Mackenzie, 1999.

FINNIE, A. **Psicologia da criança com deficiência mental**; São Paulo, 1986.

GARDNER, Howard. **Inteligências múltiplas, A teoria na prática**; Porto Alegre, 2000.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5ª edição. São Paulo: Atlas, 2006.

JODELET, D. **Representações sociais: um domínio em expansão**. In: JODELET, D. (org.). Rio de Janeiro: Eduerj, 2002, p.17-44.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ªed. São Paulo: Hucitec, 1998.

MOSCOVICI, S. **Comunicação apresentada ao Colóquio sobre as Representações Sociais**, Paris, EHESS, 8-10 jan. 1979.

PIAGET, Jean. **O nascimento da inteligência na criança**; Rio de Janeiro, Zahar, 1975.

REY, F. G. & Martiney, A.M. **A personalidade: sua educação e a desenrolo**; 1989.

SOUZA, Ângela Maria Costa de (org). **A criança especial: Temas médicos educativos e sociais**; São Paulo: Roca, 2003.

SCHWARTZAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SOUZA, Ângela Maria Costa de (org). **A criança especial: Temas médicos educativos e sociais**. São Paulo: Roca, 2003.



II CINTEDI
II CONGRESSO INTERNACIONAL DE
EDUCAÇÃO INCLUSIVA
II Jornada Chilena Brasileira de Educação Inclusiva

16 a 18
NOVEMBRO
2016
LOCAL DO EVENTO
CENTRO DE CONVENÇÕES
RAYMUNDO ASFORA
GARDEN HOTEL
CAMPINA GRANDE-PB



