

O ENVELHECER DOS INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN

Angélica Aparecida Valenza¹; Hugo Pires Júnior²

RESUMO: Nem todas as pessoas com síndrome de Down têm todas as características ou o mesmo grau de uma determinada característica. Este fato resulta no envelhecimento cada vez maior de pessoas com a síndrome. Esta pesquisa teve como objetivo identificar os fatores influentes no processo de envelhecimento dos indivíduos com síndrome de Down, visando destacar a sua chegada a terceira idade. Trata-se de uma pesquisa documental, onde foram utilizados livros como fonte primária de dados. Através de fichamentos e compilações de trechos desses livros, foram identificados e transcritos os fatores em ordem de acontecimento na vida deste indivíduo. Face aos dados levantados concluí-se que de todos os fatores, o de maior relevância é a relação mãe e filho. A presença física e afetiva da mãe, em todos os momentos do desenvolvimento da criança, é o fator de maior peso na conquista do bem-estar, como da boa evolução e resposta terapêutica.

PALAVRAS-CHAVE: Processo de envelhecimento, Síndrome de Down, Terceira idade.

INTRODUÇÃO

Até algum tempo atrás, pessoas com síndrome de Down raramente sobreviviam além da adolescência. Essa situação mudou inteiramente. A expectativa de vida delas saltou para 56 anos, e já não causam surpresa aquelas que ultrapassam os 60 ou mesmo os 70 anos. "No passado, os médicos diziam para os pais não se preocuparem, porque os problemas físicos nunca deixariam pessoas com Down chegar à idade adulta", diz Jô Clemente, uma das fundadoras da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), de São Paulo. "A situação agora é completamente outra." (TEIXEIRA, 2008). Hoje de acordo com as estimativas as pessoas com síndrome de Down são em média 300 mil.

Para Pueschel, 1993 alguns indivíduos com síndrome de Down demonstram processos acelerados de envelhecimento, entretanto, não se pode prever na vida jovem qual criança será afetada futuramente. Os portadores da síndrome de Down – a maior causa das deficiências mentais – apresentam envelhecimento precoce, com início a partir dos 25 anos, por causa das alterações metabólicas provocadas pelo fato de terem três cromossomos 21, em vez de dois (COLUCCI, 2008). O envelhecimento é uma realidade muito recente na vida do indivíduo com síndrome de Down. Partindo desse pressuposto como esses indivíduos estão atingindo a terceira idade? Esta pesquisa teve como objetivo identificar quais os fatores influentes no processo de envelhecimento dos indivíduos com síndrome de Down, baseado na literatura disponível.

¹ Discente do Bacharelado em Psicologia do Centro Universitário de Maringá – CESUMAR; Maringá/PR; Bolsista PROBIC/Cesumar; E-mail: aa.valenza@hotmail.com

² Orientador docente do Bacharelado em Psicologia do Centro Universitário de Maringá – CESUMAR; Maringá/PR.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa documental, onde foram utilizados livros como fonte primária de dados. Foram feitas visitas as bibliotecas para identificação dos livros, sendo separados 30 livros das décadas de oitenta, noventa e dois mil, que apresentavam alguma informação sobre a síndrome de Down. Em seguida estes livros foram localizados, selecionados e usados para leitura. Foram feitos fichamentos e compilações de trechos dos livros que traziam dados sobre o objetivo da pesquisa. Identificados os fatores influentes no processo de envelhecimento do indivíduo com síndrome de Down, estes foram transcritos em ordem de acontecimento na vida deste indivíduo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

São vários os fatores que se fazem influentes no processo de envelhecimento dos indivíduos com síndrome de Down. Dentre a literatura consultada foram encontrados: 1) a avaliação psicológica (Lefèvre 1981), 2) Relação mãe e filho (Lefèvre 1981; Mustachi e Rozone 1990; Schwartzman 2003), 3) Tratamento diferenciado (González 2007), 4) Estimulação precoce (Mustachi e Rozone 1990; Lefèvre 1981; Werneck 1993; González 2007), 5) Construção da auto-estima e auto-imagem (Schiavo 1999; Werneck 1993), 6) Qualidade de vida (Shalok 1994 apud González 2007; Schwartzman 2003), 7) Relacionamento familiar (González 2007).

1) Relação mãe e filho: A mãe deve realizar a interação mãe-filho de modo tão afetuoso e tranquilo que a criança evolui satisfatoriamente. O carinho e o amor constituem o primeiro passo para um desenvolvimento satisfatório (LEFÈVRE, 1981).

A presença física e afetiva dos genitores, mas efetivamente da mãe, em todos os momentos do desenvolvimento da criança, principalmente em períodos delicados quanto à integridade da saúde, é sem dúvida, o fator de maior peso na conquista do bem-estar, como da boa evolução e resposta terapêutica. Assim a emoção ou sentimento indescritível e intraduzível da palavra AMOR parece-nos ser o primeiro e fundamental alicerce do bom desempenho global de qualquer indivíduo, em qualquer época, etnia, sexo ou idade (MUSTACCHI; ROZONE, 1990).

Com a notícia da síndrome, os pais, em geral, têm um súbito desvio do olhar para o futuro que os aguarda. As preocupações com a patologia e o quanto ela afetará a vida de seu filho e as suas próprias vidas são imediatas e naturalmente esperadas. Dessa maneira, há um desvio importante do olhar e da atenção dos pais em direção oposta à da criança; há, na verdade, um desvio do olhar da criança para a patologia. As atitudes dos pais em relação ao filho estarão influenciadas por essa notícia. Devido à preocupação com os possíveis sintomas, pode ser iniciada a criação de uma representação mental negativa do filho como alguém “incompetente pela própria natureza” (SCHWARTZMAN, 2003).

Para aquisição de linguagem e para sua constituição como sujeito a criança inicialmente depende da relação com um Outro que interage com ela, e esse Outro (em geral os pais) pode apresentar alterações emocionais devido ao choque do diagnóstico precoce, de imediato esses dois aspectos (a aquisição de linguagem e a constituição do sujeito) se encontram num grupo de risco para serem afetados (SCHWARTZMAN, 2003).

2) Avaliação psicológica: A avaliação psicológica deve ser feita o mais cedo possível. O exame psicológico visa observar a criança para verificar como está o seu desenvolvimento geral, depois os pais poderão planejar de maneira mais realista um programa para solicitá-la adequadamente (LEFÈVRE, 1981).

3) Tratamento diferenciado: Os sujeitos com síndrome de Down devem ser tratados de forma diferente, pois a única maneira de conseguir resultados adequados com eles é atuando em função de suas características especiais, aumentando os programas de intervenção e de estimulação precoce (GONZÁLEZ, 2007).

4) Estimulação precoce: Os limites impostos aos indivíduos, desde o nascimento, envolvendo, principalmente, as áreas de aprendizado e sociabilidade não devem ser rigorosos e imperativos a ponto de preocupar os familiares de portadores da síndrome de Down. Devem ser flexíveis até o ponto em que não se prejudique a integridade do indivíduo que necessita de estimulação constante, para promover sua adesão ao ambiente em que vive (MUSTACCHI; ROZONE, 1990).

A expressão “estimulação precoce” é empregada para dar ênfase ao treinamento que deve ser iniciado o mais cedo possível nas crianças com atraso no desenvolvimento. Deseja-se estimular, a custo de numerosos expedientes, o desenvolvimento de estruturas cerebrais que responderão pelas atividades psicomotoras cada vez mais complexas (LEFÈVRE, 1981).

Pessoas com síndrome de Down que tiveram a possibilidade de, desde cedo, se utilizarem dos tratamentos baseados em técnicas modernas de estimulação, que nasceram com um potencial melhor, que vivem em sociedades e culturas que não exigem delas um rendimento além de suas possibilidades, podem chegar a ter uma vida feliz e, em alguns casos, tornarem-se independentes (WERNECK, 1993).

Durante muito tempo pensou-se que a melhor intervenção para as crianças com síndrome de Down seria tratamento médico e que, desta forma, os problemas de aprendizagem seriam resolvidos. Posteriormente se viu que isso não é bem assim: os melhores resultados são obtidos mediante estimulação precoce e trabalho conjunto com pais e professores. A falta de estimulação precoce produz uma diminuição generalizada no desenvolvimento intelectual. Devemos trabalhar, fundamentalmente, a área motora e cognitiva, ao menos no início (GONZÁLEZ, 2007).

O programa de estimulação precoce funciona adequadamente, quando dentro da família se oferecem ao Down uma boa interação familiar, experiências de apoio (dispõe de brinquedos, mantém contatos com outras crianças, recebe ajudas profissionais se for adulto...), segurança e saúde (alimentação, sente-se ouvido...) (GONZÁLEZ, 2007).

5) Construção da auto-imagem e auto-estima: Verificou-se em um grupo focal, que as pessoas com síndrome de Down conscientes de sua limitação têm uma auto-imagem positiva. Os progressos alcançados em seu desenvolvimento físico e motor, bem como as habilidades que conseguem adquirir também contribuem para preservar a auto-imagem e elevar a auto-estima dessas pessoas (SCHIAVO, 1999).

É fundamental que a família se una e se fortaleça. Irmãos, pais, avós, tios e primos, todos devem ensinar o seu parente com síndrome de Down a desenvolver, desde cedo, sua auto-estima e estimulá-la a se expressar e a tomar decisões (valorizando suas iniciativas). Os pais precisam ter sabedoria para transformar o relacionamento entre irmãos (com e sem deficiência) numa experiência positiva, incentivando-os a serem verdadeiros amigos (WERNECK, 1993).

É fundamental que as crianças com síndrome de Down possam crescer num ambiente em que sejam vistas como capazes de fazer muitas coisas e como pessoas que têm valor intrínseco. As atitudes e os comportamentos que demonstram apoio, estímulo e confiança na capacidade e potencialidades da criança contribuirão, portanto, para que ela vá construindo, aos poucos, uma auto-imagem e auto-estima positiva. Esse processo é fundamental para todas as pessoas, pois influencia, de maneira decisiva, o processo cognitivo e intelectual, os sentimentos e emoções, as atitudes e motivações, as relações

interpessoais, o estilo de vida e as opções profissionais de todos os seres humanos (SCHIAVO, 1999).

6) Qualidade de vida: Por meio de um procedimento adequado devemos proporcionar para a pessoa Down a melhor qualidade de vida possível. A qualidade de vida significa que a pessoa tenha algumas condições de vida desejáveis em relação à vida no lar e na comunidade, ao bem-estar emocional e à inclusão social, ao bem-estar físico, ao emprego e à saúde física e mental, às atitudes e experiências culturais, à vida em casal, etc. A melhor qualidade de vida das crianças Down fez com que suas expectativas de vida tenham aumentado, passando cerca de 26 anos, há algumas décadas, para cerca de 60 ou 70 anos ultimamente (SHALOEK (1994) apud GONZÁLEZ (2007).

Alguns protocolos de acompanhamento de indivíduos com SD têm sido utilizados com a finalidade de detectar o mais cedo possível ou de se evitar, quando possível, condições que podem comprometer a qualidade de vida destes pacientes. Na vida adulta: testes de função da tireóide anuais; orientação no que se refere à possibilidade de uma vida independente, à sexualidade e ao trabalho; visitas ao dentista duas vezes por ano; orientação nutricional e quanto às atividades físicas; atenção para sinais de deterioração intelectual; atenção para a ocorrência de depressão (SCHWARTZMAN, 2003).

7) Relacionamento familiar: Na maioria das pesquisas ficou comprovado que os sujeitos que têm a síndrome de down e permanecem em suas casas têm um desenvolvimento evolutivo e social melhor que os que se encontram internados (GONZÁLEZ, 2007).

A família pode oferecer padrões de desenvolvimento, dependendo da saúde mental da mãe, das características dos pais, das interações entre os familiares, do tipo de relacionamento entre os pais, do nível socioeconômico, do caráter da própria criança. No caso contrário, quando as características familiares não são apropriadas, ocorrem atrasos no desenvolvimento da criança Down. Quanto maiores os fatores de risco, pior é o desenvolvimento intelectual da criança. (GONZÁLEZ, 2007).

Foram identificados vários fatores influentes no processo de envelhecimento do indivíduo com síndrome de Down. Podem-se enumerar esses fatores baseados na relevância de cada um para o desenvolvimento do indivíduo, que vai desde seu nascimento até seu envelhecimento. Quando nasce a criança com síndrome de Down necessita que a mãe faça a interação mãe e filho com carinho e amor, para que esta evolua como se é esperado. É necessário que se faça uma avaliação psicológica para verificar como está o seu desenvolvimento geral. Cada criança deve ter um tratamento diferenciado que atue em função de suas características especiais. Esse tratamento inicia-se pela estimulação precoce, ou seja, um treinamento que estimula o desenvolvimento de estruturas cerebrais respondendo pelas atividades psicomotoras.

As atitudes e os comportamentos dos familiares da criança com Down, devem demonstrar apoio, estímulo e confiança na capacidade e potencialidades dessa criança, para que contribuam na construção de sua auto-imagem e auto-estima positiva. Toda criança com síndrome de Down, deve ter a melhor qualidade de vida possível. Isso significa que esta criança deve ter algumas condições de vida desejáveis, no lar e na comunidade. As crianças Com síndrome de Down que permanecem com suas famílias têm um desenvolvimento evolutivo e social melhor que as que se encontram internadas.

CONCLUSÃO

Face aos dados levantados concluí-se que de todos os fatores influentes no processo de envelhecimento dos indivíduos com síndrome de Down, o de maior relevância é a relação mãe e filho. A presença física e afetiva da mãe, em todos os momentos do desenvolvimento da criança, é o fator de maior peso na conquista do bem-estar, como da boa evolução e resposta terapêutica. A palavra amor é o primeiro e fundamental alicerce do bom desempenho global do indivíduo com síndrome de Down.

A comunidade também pode contribuir com esse processo, devendo proporcionar ao indivíduo com síndrome de Down uma série de fatores socioeconômicos, culturais e psicológicos que façam com este sinta-se satisfeito com sua existência e com seu ambiente. Assim, ele terá condições de desenvolver-se adequadamente, tornando-se um adulto feliz e podendo atingir a terceira idade.

REFERÊNCIAS

- COLLUCCI, Cláudia. *Deficiente mental ganha 20 anos de vida*. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/folha/cotidiano>>. Acesso em: 24 mai. 2008.
- CUNNINGHAM, Cliff. *Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores*. Trad. Ronaldo Cataldo Costa. 3ªed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- GONZÁLEZ, Eugenio. *Necessidades educacionais específicas: intervenção psicoeducacional*. Porto Alegre: Artmed, 2007.
- LEFÈVRE, Beatriz Helena. *Mongolismo: orientação para famílias*. São Paulo: Almed, 1981.
- MUSTACCHI, Zan; ROZONE, Gisele. *Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos*. São Paulo: Cid, 1990.
- PUESCHEL, Siegfried M. (Org). *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Trad. Lucia Helena Reily. 11ª ed. Campinas: Papyrus, 1993.
- SCHIAVO, Márcio Ruiz. *Síndrome de Down: perfil das percepções sobre as pessoas com síndrome de Down e do seu atendimento*. Brasília, 1999.
- SCHWARTZMAN, José Salomão. *Síndrome de down*. 2ª ed. São Paulo: Mackenzie, 2003.
- SILVA, Maria Teresinha Moura da. *Parece que foi ontem... A trajetória de uma criança portadora da Síndrome de Down*. São Paulo: Mandarim, 2001.
- WERNECK, Claudia. *Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down*. 4ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 1993.
- TEIXEIRA, Duda. *Down na terceira idade*. Disponível em: <<http://www.portaldoenvelhecimento.net>>. Acesso em: 03 mai. 2008.
- UNIFESP. *Inserção profissional potencializa autonomia de pessoas com Síndrome de Down*. Disponível em: <<http://www.dgi.unifesp.br/comunicação/noticias>>. Acesso em: 03 mai. 2008.