

Wilson Candido Braga

# **Deficiência intelectual e síndromes infantis**

Caracterização e orientações



# Introdução

O mundo moderno tem nos proporcionado inúmeras possibilidades, principalmente o acesso aos conhecimentos produzidos pelas ciências em todo o mundo, quase em tempo real. Esses conhecimentos têm nos facilitado a cada dia o entendimento de tudo o que nos rodeia, tirando-nos vendas que até então nos impediam de perceber com maior clareza as sutis dificuldades ou quadros sindrômicos que no passado poderiam ser interpretados, classificados ou julgados de forma equivocada como preguiça, desinteresse, desmotivação, incapacidade ou qualquer outra coisa desse tipo, e que hoje, pelos inúmeros avanços conquistados pelas neurociências, que têm ampliado seu espaço de pesquisa desde 1980, nos fazem entender que essas pequenas dificuldades, muitas vezes por nós ignoradas ou despercebidas e sem nenhuma estratégia de auxílio, hoje podem ter uma explicação mais coerente, podem ter um nome, uma categorização. E essa construção de novos e frequentes saberes se faz importante, porque, de posse dessas informações, podemos e devemos, enquanto profissionais de áreas diversas, familiares ou cuidadores, a partir do que é real e comprovado, buscar estratégias verdadeiramente auxiliares e promotoras de crescimento e inclusão, favorecendo a quem necessita de maior acesso ao que lhe é de direito e permitindo que essas pessoas não

tenham tantos prejuízos por falta de oportunidades ou por ignorância daquilo que não conhecemos.

As síndromes, a despeito de como se apresentam, fazem parte dessa nossa nova forma de vermos e entendermos a realidade atual, e estão cada vez mais presentes em todos os espaços de convivência familiar, social e educacional, pois, não obstante qualquer condição, esses quadros diagnósticos podem vir a ocorrer. Isso requer maior conhecimento por parte de pais, familiares, cuidadores, acompanhantes e profissionais, independentemente de suas formações de base, afinal de contas, vivemos a diversidade humana em todas as suas múltiplas formas de apresentação.

12 Segundo Schwartzman (1999), as síndromes são relatadas como um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam determinado quadro clínico. Muitas síndromes, em suas formas de manifestações, são descritas como condição médica e podem ser caracterizadas por diversos e diferentes grupos de patologias, em que o indivíduo fica mais ou menos exposto por conta de uma maior ou menor vulnerabilidade que esse quadro lhe traga.

As síndromes podem ser causadas por fatores diversos, desde alterações genéticas, neurológicas ou de funcionamento cerebral específico, alterações metabólicas, endócrinas, cromossômicas, psicológicas... causando inúmeras apresentações ou caracterizações como as malformações globais e/ou danos no funcionamento cerebral, bem como manifestações comportamentais alteradas e socialmente inadequadas ou ainda prejuízos no funcionamento orgânico global,

o que por sua vez poderá comprometer diversas áreas da vida funcional de um sujeito, desde sua capacidade de fala, comunicação, interações sociais, motricidade ampla e fina, adequação comportamental para a vida em sociedade, prejuízos no funcionamento orgânico, déficits intelectual, visual, auditivo, ou ainda propensão a quadros patológicos comórbidos que tornarão essa condição médica cada vez mais grave, necessitando, assim, de suportes multidisciplinares especializados para a garantia de melhor qualidade de vida.

Nesse sentido, objetivando oferecer informações claras, diretas e pontuais a familiares e profissionais da educação, da saúde e da ação social, para que, de alguma forma, os auxiliem nas suas práticas profissionais, elencamos algumas síndromes comumente encontradas em nossos espaços de trabalho que podem comprometer as condutas ou habilidades adaptativas de um indivíduo em sua vida funcional e autônoma, desde a tenra idade até a vida adulta.

Esses sujeitos acometidos por diversas condições médicas específicas poderão chegar aos nossos espaços de atendimentos clínicos ou institucionais, bem como aos espaços escolares comuns, buscando, por sua vez, pela garantia de seus direitos, legalmente amparados pela Constituição Federal de 1988, por intervenções, adequações, adaptações, flexibilizações ou estruturações particularizadas, que os auxiliem em seu processo de desenvolvimento global.

Nesse momento, nossa primeira ação para atender essa demanda é buscarmos por maiores informações sobre esse novo quadro diagnóstico que nos chega e, assim, entender

como essa manifestação diagnóstica ou condição médica específica se apresenta nesse indivíduo em particular. Só então poderemos planejar ou elaborar planos de intervenções individualizados e com objetivos a serem atingidos a curto, a médio ou a longo prazo, contemplando as estratégias para de fato atingi-los. Dentro desse plano individualizado, deve-se pensar na implementação de atividades complementares e estruturadas que os estimulem na superação de algumas das suas múltiplas dificuldades, bem como atividades de suplementação para que suas capacidades sejam potencializadas, pois, mais uma vez, devemos lembrar que pessoas com deficiência possuem também potencialidades e que merecem ser complementadas, qualificadas e valorizadas.

14 Logo, faz-se importante a aquisição de alguns conhecimentos para que, assim, nossas propostas interventivas sejam de fato significativas para a habilitação ou para a reabilitação desses indivíduos, favorecendo-os no seu processo inclusivo e na sua capacidade funcional para uma vida independente. A esse processo de acesso, permanência e validação e oportunidade de situações promotoras de evolução, chamamos de INCLUSÃO.

O termo “síndrome” vem do grego *syndromé*, que significa “reunião”, “conjunto” – esse termo é comumente utilizado pela medicina para evidenciar a manifestação de um conjunto de sinais e sintomas que definem um determinado quadro patológico ou entidade nosográfica, ou ainda um estado mórbido (enfermo, doente, relativo à doença), caracterizando-se por um aglomerado de sintomas e sinais clínicos,

podendo resultar de mais de uma causa, conhecida ou ainda desconhecida.

Síndrome nem sempre significa presença de uma doença, mas sim a representação de uma condição médica, especialmente por apresentar-se como um grupo de quadros diagnósticos ou condições médicas presentes em uma mesma pessoa. A palavra doença é originada do latim *dolentia* e significa padecimento. Logo, entendemos que há, nesse sentido, um ou mais distúrbios das funções de um ou mais órgãos, da psique humana ou do organismo como um todo e que está relacionado a sintomas e etiologias mais específicas.

Compreendemos que a etiologia de muitas doenças pode residir em diversos fatores externos, como as múltiplas infecções causadas por agentes patogênicos conhecidos ou não, ou ainda por disfunções ou malformações internas, o que justifica muitas das doenças autoimunes.

Em geral, a doença deve apresentar critérios mais específicos, o que difere de muitos quadros sindrômicos, com etiologia reconhecida (causas ou possíveis causas), grupo identificável de sinais e sintomas que apontem para uma dada situação e alterações anatômicas ou funcionais de fato consistentes.

Continua ainda não bem entendida a razão escondida por trás de muitas síndromes, apesar de termos alguns quadros claramente definidos, especialmente quanto a sua etiologia.

Por essas questões anteriormente apresentadas, a maioria das síndromes ainda é considerada um tipo de mistério para os estudos e para a medicina. Em contraste, a razão ou a

causa por trás de muitas doenças já pode ser elucidada mais facilmente e sem grandes mistérios, especialmente pelo aumento de estudos e pesquisas, e pelos avanços significativos das neurociências.

Um fator ainda complicador é que certas doenças podem desencadear quadros sindrômicos muito particulares. Sendo assim, é necessária uma minuciosa investigação sobre a causa do problema para que equívocos ou dúvidas não sejam levantadas e as propostas de encaminhamentos e de intervenções sejam melhor direcionadas.

As síndromes nem sempre representam ou indicam a presença de doenças, como as síndromes psicológicas, por exemplo, e em geral podem ser registradas levando o nome ou o sobrenome de seu descobridor ou, ainda, de uma característica particular do quadro apresentado.

16 Grande parte delas continua não claramente elucidada, portanto, não podem e não devem ser abordadas ou tratadas de forma definitiva e estanque, pois, em muitas situações, se observam tratamentos por meio de uso temporário de fármacos ou psicofármacos que auxiliam no controle da sintomatologia, garantindo, assim, melhores condições de funcionalidade para a adaptabilidade social e vida autônoma.

Ao falarmos de saúde e doença, faz-se necessário apresentarmos quais determinantes participam direta ou indiretamente desse processo: alimentação saudável com nutrição favorável, moradia digna e saneamento básico, melhores oportunidades e condições de trabalho, educação de qualidade a todos, momentos de lazer, acesso à informação, meio ambiente preservado e saudável, transporte e serviços de saúde acessíveis, participação popular, redes de solidariedade, vínculos afetivos

positivos, decisões políticas coerentes e principalmente garantias de direitos e acesso, dentre tantos outros elementos ainda não qualificados culturalmente como necessários para uma vida digna e saudável.

Antes da descrição específica de cada quadro relativo às síndromes mais comuns na infância e adolescência e comumente observadas nos espaços escolares e sociais, faz-se necessário apresentarmos a caracterização do *transtorno do desenvolvimento intelectual (deficiência intelectual)*, tão observado como característica presente em muitas síndromes e que assim categorizam muitos desses indivíduos como público-alvo da educação inclusiva e dos serviços de educação especial, sejam esses serviços realizados em salas de aula comum, em salas de recursos multifuncionais que realizam Atendimento Educacional Especializado (AEE) (através de atividades complementares e suplementares, sendo não substitutivo à escolarização), bem como em centros de atendimento educacional especializado que realizam atendimentos multidisciplinares, com abordagem terapêutica ocupacional, fonoaudiológica, psicológica, fisioterápica, pedagógica, psicopedagógica, neuropsicopedagógica, psicomotricista, dentre tantas outras abordagens e programas específicos, sempre pautados na perspectiva da evolução global desses indivíduos em prol da educação inclusiva ou ainda com caráter clínico-institucional, possibilitando avanços que garantam melhor qualidade de vida e capacidade de autonomia para uma vida independente.