

EDUCAÇÃO ESPECIAL: SÍNDROME DE DOWN

A INCLUSÃO SOCIAL NA ESCOLA

Franceline Alves Bispo

Lurdes S. C. Lazzaris

RESUMO

Neste artigo decorremos sobre síndrome de Down, suas causas, dificuldades e seus preconceitos, mas também mostramos a luta e a garra de uma pessoa com síndrome e o apoio da família que sofre, mas não deixa de lutar para melhores condições e aceitação para uma vida normal. Falamos também sobre a inclusão social nas escolas, a preparação dos professores e seus alunos para lidar com situações novas e desafiadoras. Foi dito sobre a rejeição do primeiro impacto e contato, mas que ao passar ser desvendado e conhecido, passa a ser lidado com amor e carinho dando a oportunidade de novos sonhos para a criança com síndrome de Down que começa a descobrir novos contatos e afetos diferentes e a confiança e segurança que os pais começam a sentir vendo a possibilidade de conhecer novas maneiras de viver em sociedade, onde o diferente passa a ser conhecido, pois é através do amor, dedicação e união que a cura de muitos preconceitos acontece, pois ser diferente é ser normal.

ABSTRACT

In this article decorum's about Down syndrome, its causes, difficulties and their prejudices, but also show the fight and claw one person syndrome and the support of family suffering, but does not cease to fight for better conditions and acceptance for a living normal. We also talk about social inclusion in schools, the preparation of teachers and their students to deal with new and challenging situations. Has been said about the rejection of the first impact and contact, but the pass be revealed and known, happens to be handled with love and care giving opportunity to new dreams for the child with Down syndrome who begins to discover new contacts and different affections and trust and security that parents begin to feel seeing the opportunity to learn new ways to live in society where the different passes to be known as it is through love, dedication and unity that the cure of many prejudices happens because be It is different from normal.

INTRODUÇÃO

O presente artigo procura apresentar compreensão sobre pessoas portadoras de Síndrome de Down. Para o desenvolvimento deste artigo foi utilizada pesquisas bibliográficas, sites e estudo de casos.

Essa pesquisa tem por objetivo analisar criticamente, buscando saber sobre o que realmente é a Síndrome de Down, causas, diagnósticos, características, expectativas de vida, tratamento, mitos e realidades.

Foi feito um estudo de caso com uma família que tem uma criança com Síndrome de Down, que foi de suma importância para a aprendizagem, pois através dessa pesquisa, foi descoberta as dificuldades e lutas que essas famílias passam para que seus filhos sejam tratados como as demais crianças.

E por fim, a inclusão da criança portadora de Síndrome de Down na escola. Através da pesquisa adquirimos conhecimento de como é importante à preparação do professor, da sala de aula e dos alunos para receberem uma criança especial, longe do preconceito e discriminação mostrando a eles que todos têm direitos e deveres iguais.

A escola deve investir no processo de socialização do portador de Síndrome de Down, tanto no âmbito escolar quanto na sociedade.

Isso é um processo muito complexo, pois envolve a sociedade em geral, mais é um processo irreversível, pois a cada conquista que uma pessoa especial consegue, é sinal de que a inclusão esta cada vez mais presente na sociedade.

Portando nesta pesquisa relatamos no capítulo I, o que é Síndrome de Down e suas características e diagnósticos; no capítulo II, procuramos entender sobre a família e sua reação com o nascimento de um filho Down, seus preconceitos e dificuldades. E no capítulo III finalizamos com a inclusão na escola, preparação do professor e alunos para receber uma criança especial.

Buscamos entender o processo de socialização e inclusão social, onde muito se fala em nossa sociedade, mas que poucos têm o conhecimento.

CAPÍTULO I: SÍNDROME DE DOWN.

1-O que é Síndrome de Down?

Segundo Alfredo Salim Helito, clinico geral do hospital Sírio Libanês, Síndrome de Down é uma doença genética hereditária, com alterações cromossômicas. Nessa doença as células apresentam 47 cromossomos, em vez de 46 normais.

A Síndrome de Down também chamada de mongolismo, um nome que hoje não se usa mais, por trazer confusões e atitudes depreciativas. A criança com Síndrome de Down apresenta algumas dificuldades de crescimento, de evolução mental, de aprendizado e algumas doenças específicas que relataremos no decorrer do capítulo.

Hoje em dia com tratamento adequado pessoas com Síndrome de Down têm conseguido sobreviver por muito mais tempo.

Sua principal característica positiva é sua meiguice e afetividade que frequentemente conquistam os pais e todos que deles se acercam.

1.1- Como surgiu o nome Síndrome de Down.

Pesquisas feitas em alguns sites mostram que o nome Síndrome de Down, surgiu a partir da descrição de John Langdon Down, médico inglês que descreveu em 1866, pela primeira vez, as características de uma criança com esta Síndrome.

1.2- O que provoca a Síndrome de Down?

Os especialistas ainda não sabem explicar por que aparece um cromossomo a mais. Ele pode vir tanto da mãe quanto do pai. Há uma clara relação entre a idade da mãe e o problema, porem não impede de uma mulher mais jovem ter um bebê com Síndrome de Down.

Quanto mais velha a mulher, maior é a probabilidade de ter um bebê com Down. O que sabe é que não há culpados. Não há nada que se possa fazer antes ou durante a gravidez que previna a Síndrome de Down. Ela existe em todas as raças, classes sociais e países do mundo. Pode acontecer com qualquer pessoa.

1.3- Característica da Síndrome de Down.

Como relata Alfredo Salim e Paulo Kauffman (SAÚDE, 2007), a Síndrome de Down é uma anomalia cromossômica que pode incluir uma série de defeitos ao nascimento, redução do tônus muscular, face plana, fissuras palpebrais oblíquas e prega epicântica, retardo mental e de desenvolvimento, más formações cardíacas, mãos curtas e largas, risco aumentado para desenvolver leucemia, suscetibilidade e infecções, problema de visão e de audição entre outros. A Síndrome de Down é uma doença genética mais comum. A expectativa de vida destes indivíduos aumentou bastante nos últimos anos para algo em torno dos 55 anos principalmente devido ao crescimento avançado das cirurgias cardíacas. Os indivíduos com Síndrome de Down têm estatura baixa, mãos pequenas e pescoço curto. Os homens são geralmente estéreis. Os fetos com Síndrome de Down são abortados precocemente em 75% dos casos.

É importante que o aconselhamento genético seja feito precocemente com os pais de um portador de Síndrome de Down. Apesar de a criança ter certas habilidades durante a infância, não se pode prever o nível de retardo mental ou capacidade de adquirir conhecimentos que ele terá.

Segundo Alfredo Salim (2007, p. 24): “[...] geralmente, os portadores de Síndrome de Down necessitarão de supervisão por toda a sua vida [...]”.

1.4- Diagnóstico médico da Síndrome de Down.

- Hipotonia (fraqueza na contração dos músculos).
- Reflexo de moro incompleto (o reflexo de Moro é pesquisado fazendo um estímulo sonoro apropriado e nesta condição a criança abre e fecha os braços. Na Síndrome Down a resposta é parcial, por isto se diz incompleto).
- Flacidez nas juntas.
- Pele redundante na nuca.
- Fendas palpebrais oblíquas (olhos puxados).
- Anomalias dos pavilhões auriculares.
- 5º dedo das mãos curto (braquimesofalangia).
- Sulco Simiano (prega simiesca nas palmas das mãos).

Observação: Clínica pode variar muito em frequência. Por exemplo, fissuras palpebrais oblíquas tem 80% de frequência, enquanto a anomalia do osso esterno só se manifesta em 8% dos casos.

- Tórax: Ossos esterno sulcado no peito e ossos esterno projetado, peito de pombo.
- Abdome: Aumento da distância entre as fibras musculares.
- Genitais: Pênis pequeno, ausência de testículos no escroto, e escroto pouco desenvolvido.
- Craniofacial: Ponte nasal achatada.
- Olhos puxados.
- Boca aberta, lábios fissurados, língua constantemente fora da boca.
- Orelhas malformadas.
- Pescoço largo e curto.

1.5-Tratamento da Síndrome de Down

Por não ser uma doença, a Síndrome de Down não tem cura, mais existem alguns aspectos que pode ajudar o desenvolvimento da criança. Uma criança que nasce com a Síndrome de Down pode ter uma obstrução gastrointestinal e problemas cardíacos, podendo precisar passar por cirurgia complexa logo após o nascimento. Elas precisam de acompanhamento médico desde bebê, pois a criança precisa de estímulos sensoriais para desenvolver o equilíbrio corporal de postura e a coordenação motora.

Deve ter o acompanhamento de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e fonoaudiólogos, trocando informações sobre a criança, para que cada um possa fazer seu trabalho, estimulando o raciocínio lógico, a compreensão e a fala para uma socialização com as demais crianças e com as pessoas de sua convivência.

Essas crianças deve receber estimulação precoce, estar inserida na sociedade desde bebê e ter um ambiente familiar estável. Reunindo esses fatores a criança terá uma qualidade de vida melhor, podendo produzir resultados positivos inesperados.

1.6- Expectativas de vida do portador de Síndrome de Down

Com o avanço da medicina, a expectativa de vida das pessoas com Síndrome de Down tem aumentado a cada dia. Em 1947 as expectativas eram de 12 a 15 anos. Já em 1989, já podia se notar que as pessoas com síndrome vivia até seus 50 anos. Mas atualmente, pessoas com a síndrome de Down pode chegar aos seus 60, 70 anos, média próxima da população em geral.

1.7- Mitos e Realidades sobre a Síndrome de Down

Colocar uma barreira e se distanciar das pessoas com Síndrome de Down é normal. Isso ocorre acontece muitas vezes por falta de informação, não sabemos lidar com as diferenças, como tratar, falar e conviver com essas pessoas.

Pessoas com Síndrome de Down são como qualquer outra pessoa, porém com uma diferença, possuem um pequeno atraso no seu desenvolvimento motor, levando mais tempo para realizar suas atividades.

Mitos ou Realidades

Foi feito uma pesquisa em dois sites sobre mitos e realidades sobre a Síndrome de Down, onde destacaremos em alguns deles.

Segundo o site da Fundação Síndrome de Down:

1. Síndrome de Down é doença. Mito ou realidade?

MITO: A Síndrome de Down não é uma doença e não deve ser tratada como tal. É preciso olhar para as pessoas além da Síndrome de Down, pois as características individuais são inerentes a todos os seres humanos.

2. Síndrome de Down tem cura. Mito ou realidade?

MITO: A Síndrome de Down não é uma lesão ou doença crônica que através de uma intervenção cirúrgica, tratamento ou qualquer outro procedimento pode se modificar.

3. Pessoas com Síndrome de Down falam. Mito ou realidade?

REALIDADE: A Síndrome de Down não apresenta nenhuma barreira para acessar o código da linguagem, portanto todas as crianças, se não apresentar outro comportamento pode falar.

4. As pessoas com Síndrome de Down apresentam atraso no desenvolvimento da linguagem. Mito ou realidade?

REALIDADE: Há um atraso no desenvolvimento da linguagem que pode ser observado ao longo da infância com surgimento das primeiras palavras, frases e na dificuldade articulatória para emitir alguns sons. Entretanto, não há regra para saber quando e como a criança falara, pois depende das características de cada indivíduo.

5. Pessoas com Síndrome de Down andam. Mito ou realidade?

REALIDADE: As crianças com Síndrome de Down andam porem seu desenvolvimento motor apresenta um atraso em relação às outras crianças.

6. Pessoas com Síndrome de Down são agressivas. Mito ou realidade?

MITO: Não podemos generalizar as pessoas com Síndrome de Down, determinando certos comportamentos, pois essa informação pressupõe preconceito. Cada indivíduo tem suas características de acordo com sua família e ambiente em que vive.

7. Pessoas com Síndrome de Down são carinhosas. Mito ou realidade?

MITO: Grande parte da população acredita que todas as pessoas com Síndrome de Down são carinhosas. Isto se deve ao fato de associá-las às crianças, infantilizando-as e as mantendo em uma “eterna infância”.

8. Pessoas com Síndrome de Down tem a sexualidade mais afluada. Mito ou realidade?

MITO: A sexualidade das pessoas com Síndrome de Down é igual à de todas as outras. Este mito se deve ao fato de que grande parte da população não considera sua sexualidade; desta forma acabam sendo reprimidos e não recebem orientação sexual apropriada, ocasionando comportamentos inadequados.

9. Pessoas com Síndrome de Down adoecem mais. Mito ou realidade?

REALIDADE: Ocasionalmente, como consequência de baixa resistência imunológica, as crianças com Síndrome de Down, principalmente nos primeiros anos de vida, são mais susceptíveis a infecções, principalmente no sistema respiratório e digestivo. Esta propensão vai diminuindo com o crescimento.

10. Pessoas com Síndrome de Down podem trabalhar. Mito ou realidade?

REALIDADE: As pessoas com Síndrome de Down devem trabalhar, pois o trabalho é essencial para a construção de uma identidade adulta. O trabalho faz parte da sua realização pessoal. Atualmente, há muitas oportunidades de trabalho para as pessoas com deficiência devido às políticas públicas.

11. Pessoas com Síndrome de Down devem frequentar escola especial. Mito ou realidade?

MITO: As pessoas com Síndrome de Down têm o direito de participação plena na sociedade como qualquer outra criança, desta forma devem estar incluídas na rede regular de ensino.

12. Existe uma idade adequada para uma criança com Síndrome de Down entrar na escola. , Ito ou realidade?

MITO: A criança deve entrar na escola quando for conveniente e para ela e para sua família.

13. Pessoas com síndrome de Down podem praticar esporte. Mito ou realidade?

REALIDADE: As pessoas com Síndrome de Down não só podem como devem praticar atividades física para seu bem estar físico e emocional. A pratica de atividades físicas deve ser realizada aonde for mais conveniente para a pessoa (academia, parques, praças...). Lembrando que para todas as pessoas a avaliação física é importante antes do inicio de qualquer atividade.

14. Só podemos no comunicar através da fala. Mito ou realidade?

MITO: A comunicação acontece de varias formas como gestos, expressões corporais e faciais, choro, fala e escrita. Para haver comunicação é necessário estar numa relação onde seu desejo é reconhecido e respeitado.

Segundo o site Sétimo Dia, publicado em 21/03/2012:

A maioria das crianças com síndrome de down nasce de mulheres mais velhas?

Não é verdade. Apesar de as chances de gerar um bebê com Down serem maiores à medida em que a mulher envelhece, principalmente a partir dos 35 anos, cerca de 80% dos que nascem com trissomia 21 são filhos de mulheres mais jovens. Isto seria explicado por uma combinação de fatores como o maior índice de natalidade das mulheres mais jovens e por elas não fazerem com tanta frequência a amniocese, exame que pode detectar a possibilidade de o bebê ter a trissomia 21.

As pessoas que nascem com a síndrome de Down morrem cedo?

Não. Cardiopatias congênitas não diagnosticadas no passado, e que afetam um em três bebês que nascem com Down, além de uma tendência à baixa imunidade e problemas respiratórios eram a principal causa da morte prematura das pessoas que nasciam com a trissomia 21. Hoje, graças à medicina moderna aliada a atenção dos pais, os portadores da síndrome têm uma expectativa média de vida de, pelos menos, 60 ou 70 anos.

Uma pessoa que nasce com Down é incapaz de andar, comer e se vestir sozinha?

Não. Apesar de muitas pessoas com síndrome de Down viverem sozinhas e levarem uma vida semi-independente, ainda há médicos que anunciam, assim, para os pais, a chegada de uma criança Down.

Ao portadores da Síndrome de Down podem ter relacionamentos?

Eles são perfeitamente capazes de formar todos os tipos de relacionamentos em suas vidas, seja de amizade, amor ou de antipatizar com alguém.

É verdade que a síndrome de down é mais comum entre os brancos?

Não, esta anomalia genética atinge igualmente a brancos e asiáticos.

Homens e mulheres com síndrome de Down podem ter filhos?

Podem, sim. Há muitos registros de mulheres com Down que tiveram filhos e, nesse caso, as chances de terem filhos com trissomia 21 são de 35% a 50% maiores. Há dois casos registrados de homens com Down que se tornaram pais. Mas as informações sobre a fertilidade deste grupo são muito desatualizadas, pois são baseadas em pesquisas em instituições onde homens e mulheres com Down eram mantidos separados uns dos outros.

Todas as pessoas com síndrome de Down vão desenvolver o mal de Alzheimer?ão. Apesar de muitos apresentarem sinais de demência a partir dos 40 anos, isso não é inevitável. Os estudos indicam que o índice de demência entre os que nascem com Down é o mesmo do que no resto da população, mas acontece 20 ou 30 anos mais cedo.

CAPÍTULO II: A FAMÍLIA DE UM PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E SUAS DIFICULDADES.

2-A reação da família, com o nascimento de uma criança com Síndrome de Down.

Neste capítulo buscaremos o conhecimento sobre a família de um portador de síndrome de Down, buscando entender melhor suas dificuldades e reações ao receber a notícia que terá um filho com uma necessidade especial.

Em muitos dos casos a maior decepção é a família idealizar o filho antes, sonhar com o futuro, pensar sobre a profissão, casamento e filho do seu próprio filho. Quando ao receber a notícia de que seu filho é Down, seus sonhos se desmoronam e cai uma dura realidade sendo muito difícil entender e aceitar no primeiro momento.

Em uma entrevista de Drauzio Varella a Evaldo Mocarzel, jornalista, cineasta e pai de uma menina com síndrome de Down, relata que a maior dificuldade é o momento em que recebe a notícia, ele diz que foi um momento extremamente difícil.

¹ Agente vai para a maternidade carregando todos os nossos ideais de perfeição e ai, recebe a notícia de que teve um filho com algum tipo de malformação genética. Sem dúvida é uma experiência muito dolorida, numa fase perigosa, porque os pais podem desenvolver algum tipo de rejeição ao bebê e se isto acontecer ele não será estimulado.

Segundo alguns depoimentos este é o momento mais difícil que é o período de aceitação, mas com o passar do tempo vão descobrindo uma criança extremamente carinhosa e delicada. Com suas limitações e necessidades especiais, onde os pais tem a consciência de muitas lutas no decorrer de todo o desenvolvimento da criança, pois sabe que mesmo com o passar dos anos sempre terá uma eterna criança na sua dependência.

Nos dias atuais já com tantas informações vem ajudando os pais ter uma melhor aceitação, pois passam a pesquisar em livros e sites sobre o assunto buscando melhor conhecimento e trocas de experiências e descobrem que eles não estão sozinhos nesta luta onde minimiza a sua dor e de tanto falar em inclusão surge uma esperança de dias melhores.

2.1- A família de um portador de Síndrome de Down, suas dificuldades e preconceitos.

Quando se fala em síndrome de Down, pensamos logo no portador da síndrome, suas dificuldades e preconceitos, mas esquecemos de que por trás disto está à família que sofre muito por não estar preparada e muitas vezes o maior preconceito começa em casa.

De maneira geral os profissionais atendem apenas as crianças que são clientes, e não percebem que há uma família inteira necessitando de orientações e apoio. Todos sofrem com esta situação nova e que provoca muita dor.

Segundo Iva Folino Proença ² (2005 pág.11) ela relata:

Além das dificuldades internas, a família principalmente os irmãos, é vítima do preconceito social. Hoje, graças a grande campanha que tem sido feita em favor da inclusão dos diferentes, já se observa uma mudança no comportamento das pessoas.

Aproximadamente cerca de 30 anos atrás as crianças com necessidades especiais eram escondidas até mesmo da família, por vergonha fruto da falta de informação.

Um grupo de pais, inconformados com essa situação, passaram a se reunir com a finalidade de descobrir um tratamento digno para os seus filhos menos dotados. Dessas reuniões nasce a ideia de constituir uma associação que trabalhassem pelos direitos dos seus filhos.

Queriam que profissionais desenvolvessem conhecimentos para diminuir as dificuldades que enfrentavam, e que leis fossem feitas para protegê-los. Foi assim que nasceu a associação de pais e amigos excepcionais (APAE).

A campanha pela inclusão é fruto dessa luta de pais guerreiros que nunca desistiu ou abandonou seus filhos, sofreram sim, mas lutaram por vidas dignas e melhores; mas ainda há muito que fazer.

As famílias envelhecem com eles e o problema se multiplica. Muitos já perderam os pais e ficam na dependência de ser recebidos por um irmão. Mas se esse irmão tem um cônjuge tem sua própria família, como conciliar tudo isso? Esta é mais uma das preocupações de muitos pais que mais uma vez sofre com o futuro do próprio filho.

2.2- O envolvimento da família no processo de aprendizagem e desenvolvimento da criança com Síndrome de Down

Uma criança que nasce com Síndrome de Down, precisa da mesma atenção de qualquer outra criança para o seu desenvolvimento. É importante a família ama-la e aceita-la, pois ela é o apoio e sustentação para a aprendizagem da criança.

Os pais devem entender que essa criança deve ser educada e disciplinada como qualquer outra, impondo limites, não deixando fazer o que quiser. Os mesmos devem ser pacientes e insistentes para que a criança possa progredir na sua aprendizagem.

Nos dias atuais as famílias, tem varias maneiras que auxilia a criança para um futuro melhor. A intervenção precoce para bebês, programas voltados para a educação, uma melhor aceitação da sociedade, grupos de apoio e com médicos lutam mais sozinhas, pois além de grupos de apoio, podem estar se entrosando com outros pais que possuem crianças com a Síndrome de Down, trocando suas experiências e também procurar um psicólogo orientando para que possam entender a criança.

É importante que a família tenha um bom relacionamento entre todos, oferecendo colo, demonstrando afeto, enfrentando os problemas adversos de forma positiva, tendo paciência e compreensão. Quanto mais estruturada, informada e orientada a família for, maior será o processo de desenvolvimento e aprendizagem da criança.

2.3- Estudo de caso: A realidade de uma família com a chegada de uma criança portadora de Síndrome de Down

Um estudo foi realizado na cidade de Sorriso- MT, no dia 16 de outubro de 2012, com a mãe de uma criança portadora de Síndrome de Down, onde ela relata em seu depoimento a trajetória do nascimento de sua filha.

“Foi uma gestação normal, com acompanhamentos, ultrassonografia feitas conforme solicitações médicas e nenhuma destas ultrassonografias apresentaram anormalidades, feto perfeito, saudável, tudo dentro das normalidades”, diz a mãe ao começar falar de sua experiência em ter uma filha portadora de Síndrome de Down.

Apesar de todos os exames feitos a mãe conta que foi na trigésima sexta semana, que foi percebido algo de errado, pois a criança não se mexia como antes, ela procurou sua médica, realizando novos exames, onde detectou o descompasso do coração do bebê, mas não comprovado nenhuma anormalidade, mas com o batimento cardíaco diminuindo, teve que ser feito uma cesárea de emergência, para não perder o bebê. “Após seu nascimento, no dia seguinte é que sendo examinada pelo pediatra pude ouvir: sua filha é ‘doente’. Absurdo!” relata a mãe. Foram liberadas a ir para casa somente com o parecer do pediatra, não foi questionado nada sobre a tal doença, somente um encaminhamento para fazer o exame cariótipo.

Levaram dois meses para o resultado de o exame chegar, “foram dois meses de grande transtornos e turbulências, não conseguia dormir, apenas vigiava buscando e tentando ver ou achar qual seria a ‘doença’ da minha filha, com o resultado em mãos, retornamos ao pediatra onde apenas disse: ‘é realmente sua filha é uma criança portadora de síndrome de down’, já dando o encaminhamento para passar pelos exames do coração, devido as dificuldades respiratórias. Saímos do consultório médico transtornados, não sentia o chão que nossos pés pisavam, uma dor muito grande que apertava o peito, sem rumo, sem direção...que fazer? Para onde ir? Como lidar com minha filha? Por que deus haveria de mandar nossa filha assim? Seria um castigo? Foram mil e uma perguntas sem respostas!” diz a mãe já emocionada.

Apesar do choque que a família levou ao receber a notícia que a criança era portadora de Síndrome de Down, essa família a recebeu com muito amor, carinho e afeto, começando a luta para essa criança ter uma vida normal. As dificuldades enfrentadas foram muitas e é até os dias de hoje, pois a falta de atendimento em vários setores e de pessoas especializadas no assunto para orientar a família. Tiveram que enfrentar o preconceito, pois apesar das informações que existe sobre o portador de Síndrome de Down, há muitas pessoas que os vê de forma diferente como se fosse uma doença contagiosa. “Preconceitos, isso é difícil de falar, pois para mim que sou mãe, a gente vê, enxerga e percebe tudo, mas as pessoas não assumem que são preconceituosas”, relata.

A família optou por incluir a criança desde bebê na sociedade não a “escondendo do mundo”. Aos quatro meses de vida, após passar pela primeira cirurgia, já encaminharam para a APAE, para ter uma estimulação, fazendo fisioterapia, fonoaudiologia e passando por psicóloga, e tendo atendimento médicos como ortopedista, dentista, neurologista, oftalmologista, otorrino, entre outros. Após a recuperação da segunda cirurgia, já com dois aninhos, a criança começou a frequentar a creche, onde se iniciou seu aprendizado. Foi um período difícil para a família, pois apesar de não ter tido problemas na aceitação dela, houve algumas pessoas na se percebia rejeição, deixando-a de escanteio, outras que a olham de forma diferente, “isso dói muito, sendo que, na verdade minha filha é capaz”, diz a mãe.

Diante de todas as dificuldades que a família passou hoje essa criança se encontra com 7anos e 10meses, frequenta uma escola normal, se encontra no 1º ano do ensino fundamental, sabe e conhece todas as letras do alfabeto, cores, números de 1 a 10, em suas dificuldades e limitações, mas consegue escrever seu nome e o reconhece. “Nossa filha, entende e compreende tudo o que falamos e pedimos a ela, nos corresponde as expectativas almejadas. Ela é amorosa, carinhosa, esforçada não a trocaria por ‘filho normal’, pois o carinho e dedicação dela em relação a nós pais, não se compara e nem se iguala a nada, nem com ninguém, antes só temos que agradecer a deus”. diz a mãe finalizando seu depoimento para este estudo.

Capítulo III: A INCLUSÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

3- A inclusão da criança portadora de Síndrome de Down na escola

É importante deixar claro que a Síndrome de Down não é uma doença e ninguém pode falar, portanto, que a criança vai sarar com tratamento específico. A Síndrome de Down é uma condição de vida do indivíduo, um

estado biológico alterado, e decorrência de anormalidades cromossômicas. Assim, quem porta essa alteração, sempre terá essa síndrome. (MARTIN, 2002).

Por serem incluídas na categoria de deficiência mental, até a alguns anos atrás, essas crianças eram vistas como ineducáveis e professores e educadores as ignoravam.

A educação dessas crianças é mais complexa e requer adaptação, e às vezes até o uso de recursos naturais. Crianças portadoras de Síndrome de Down recebem estimulação precoce, são capazes de compreender suas limitações e conviver com suas dificuldades, sendo capazes de tomar iniciativas. Por serem mais lentas do que as demais, seu desenvolvimento para a construção de conhecimento é mais lento, porém a compreensão de mundo é igual à de qualquer pessoa “normal”.

Muitos acham que esses alunos são problemas, mas na realidade são pessoas que apresentam desafios à capacidade dos professores e das escolas para oferecerem uma educação para todos. Às vezes as escolas não têm recursos adequados para receberem essas crianças, mas mesmo assim ela só tem a ganhar em termos sócio-afetivos estudando no ensino regular. O importante é evitar a exclusão e incentivar essas crianças no seu desenvolvimento intelectual e emocional.

Assim, como qualquer outra criança “normal”, as crianças portadoras de Síndrome de Down, são diferentes entre si cada uma tem sua personalidade, seus interesses e suas habilidades.

3.1- A preparação do professor para trabalhar com a criança Síndrome de Down

Na realidade não existe uma preparação para o professor trabalhar com alunos com deficiência seja ela qual for, mais deve sim, estar preparado para atender a todas as crianças, pois cada uma delas tem suas dificuldades e diferenças, independente de ser especial ou não.

3.2- Estratégias para trabalhar em sala de aula com crianças Síndrome de Down

Existe uma variável considerável entre as crianças individuais, mas há algumas implicações comuns educacionais para as crianças com Síndrome de Down. O professor deve compreender que elas têm uma consciência visual forte e habilidades de aprendizagem visual, elas têm o desejo e a capacidade de aprender com os colegas. Apesar do atraso grosso e finas habilidades motoras (tendo dificuldades com a escrita, utilizando uma tesoura, etc...), elas tem certo atraso na fala e compreensão de linguagem, pois é comum a deficiência auditiva e visual, tendo uma pobre memória auditiva e um curto prazo de atenção.

Segundo Silvana Lima psicopedagoga clinica e institucional, há algumas estratégias para trabalhar com crianças portadoras de Síndrome de Down:

1. **Criar um clima de sala de aula da escola / inclusiva.** Dado o número crescente de crianças com Síndrome de Down hoje em escolas regulares, é fundamentalmente importante que haja uma atitude positiva em relação à Síndrome de Down e outras necessidades educacionais especiais em toda a comunidade escolar. Pesquisas recentes tem sublinhado que a inclusão deve ser menor sobre a localização física da criança (seja no ensino regular ou ensino especial) e mais sobre o grau em que a criança está socialmente integrada em seu contexto educacional. Como Warnock se observou, em 2005, para muitas crianças com necessidades educativas especiais, a inclusão é muitas vezes sentida como uma "forma dolorosa de exclusão".
2. **Colaborar estreitamente com os pais.** Muitas escolas especiais operam um sistema diário casa / escola, onde pais e professores são capazes de anotar informações e relatório sobre o progresso em uma base diária. Isso é menos frequente nas escolas regulares, mas representa uma forma valiosa e muito conveniente de partilha de informação regularmente com aqueles que conhecem as crianças melhor.
3. **Consulte o Plano de perto da criança Educação Individual (PEI).** Todas as crianças com Síndrome de Down terá um IEP e é da responsabilidade de um professor para estar ciente das metas estabelecidas para cada criança e adaptar seu ensino para reduzir as barreiras para a aprendizagem experimentada pela criança. O IEP deve ser revista em uma base regular e do professor em sala de aula deve ser dada toda a oportunidade de participar na revisão de qualquer conjunto de metas.

4. **Use assistentes de sala de aula de forma eficaz.** Muitas vezes os assistentes de sala de aula são subutilizados pelos professores em sala de aula ocupada. O assistente de sala de aula deve agir como a ponte entre a criança e o currículo, mas também entre a criança e o professor através de ligação e comunicação regular. Com o apoio de um assistente de sala de aula uma criança com Síndrome de Down deve ser capaz de aprender ao lado de seus pares, e devem ser dadas todas as oportunidades para formar amizades significativas com os seus pares, livre (quando possível) de interferência do adulto. O objetivo do trabalho do assistente sala de aula deve ser a promoção de um nível adequado de independência de trabalho para a criança com Síndrome de Down.
5. **Promover o desenvolvimento da linguagem.** Muitas vezes as crianças com Síndrome de Down vão lutar especialmente nesta área. Os professores devem, portanto, colocar a criança perto da frente da sala de aula, falar diretamente e claramente ao aluno, e usar a linguagem simplificada acompanhada por reforço visual, sempre que possível. Crianças com Síndrome de Down, muitas vezes, gostam de ler, mas vai lutar com as escritas, devido às suas fracas habilidades motoras finas e baixo tônus muscular.
6. **Não desista de numeracia.** Crianças com Síndrome de Down vai encontrar muitas vezes a aquisição de habilidades matemáticas particularmente difíceis e será muito lento para adquirir conceitos matemáticos básicos como igual / diferente, classificação, cardinal / ordinal e conservação. É importante para tornar as aulas curto e atraente, com ênfase em matemática em situações do quotidiano (como o uso de dinheiro). Também é importante para consolidar e reforçar a aprendizagem anterior, com uma concentração em habilidades básicas e uma compreensão da linguagem matemática básica.
7. **Reforçar o comportamento positivo.** A forma mais comum de mau comportamento entre crianças com Síndrome de Down é um comportamento que visa a ganhar atenção. No entanto, pode também ser frustrações resultantes da sua incapacidade para lidar com o nível de trabalho dado a eles na classe. Como professor, garantir que você dê atenção apenas quando o comportamento da criança é necessário, e garantir também que o trabalho planejado para a criança está em um nível adequado. Sempre tem altas expectativas de comportamento para a criança com Síndrome de Down (como por qualquer criança) e fornecer oportunidades para a criança de interagir e desenvolver amizades com os colegas, ensinando-os a compartilhar e se revezam. Existe muitas vezes um grau de imaturidade social, mas os professores devem reforçar as regras básicas, especialmente no início do ano, quando se formam os hábitos.
8. **3.3- O convívio da criança Síndrome de Down com os demais alunos em sala de aula**

Quando as crianças em sala de aula passam a conviver com a criança síndrome de down fica mais fácil o convívio delas. São importantes que essas crianças passem a compreender que todas as crianças são diferentes, assim elas deixam de fazer brincadeiras cruéis, dando apoio e protegendo-as, podendo até tornarem grandes amigos.

3.4- O desenvolvimento pedagógico da criança com Síndrome de Down.

Devido ao processo de inclusão percebe-se o grande desenvolvimento da criança Down, pois ao estar em contato com outras crianças e observar coisas diferentes, automaticamente sua evolução acontece, a criança se sente parte do processo escolar e isso é de suma importância.

Decorrente a sua anormalidade seu desenvolvimento é lento e tem mais dificuldade de acompanhar o raciocínio e atividades, sua coordenação motora é lenta e se distrai facilmente, mas isso não o impede de aprender e desenvolver suas capacidades, o professor e familiares e de grande importância em seu processo de desenvolvimento e aprendizagem, pois o Down exige mais atenção, dedicação e paciência para que sua evolução aconteça e com o devido acompanhamento, poderão tornar-se cidadãos úteis a comunidade, embora seu progresso não atinja os patamares das crianças normais.

3.5- Estudo de caso: Inclusão – Observação em sala de aula.

Em um determinado período de tempo foi observado um aluno com Síndrome de Down em sala de aula, na segunda fase do ensino fundamental contendo a idade de oito anos.

Este aluno demonstrou rejeição aos primeiros contatos do professor e auxiliar, fazendo muito nervoso ao estar ali em sala de aula, ficava sempre sozinho, não permitia aproximação dos outros alunos e muita vez chegava a ser agressivo.

O professor persistia em conversar e mostrar para este aluno que era bom estar ali e que havia muitas coisas legais, e sempre explicando para toda a classe quais eram as dificuldades deste aluno e porque ele era uma criança especial, sempre incentivando um contato carinhoso para com ele, foi onde as outras crianças passaram a se aproximar mais e ter carinho e cuidado com este coleguinha.

Este aluno especial foi sendo conquistado aos poucos, sempre quando estava muito nervoso era envolvido em outras atividades como diversão no parquinho, montar pecinhas, sempre deixando ele calmo e trabalhando coordenação motora, equilíbrio e concentração.

Ele tinha dificuldade em equilibrar e medo de altura, mas o professor sempre presente em suas atividades segurando-o pela mão foi ganhando sua confiança e concentração nas atividades. Ele passou a ser mais calmo, permitia o contato do professor em sala de aula e realizava algumas atividades, gostava muito de ouvir histórias e da maneira dele relatava a história que tinha escutado, apesar de grande dificuldade em sua fala.

Passou a estar mais perto das outras crianças, já não era mais tão nervoso, havia um sorriso no rosto, pois ele se desenvolvia com suas limitações mais estava feliz.

Como foi bom para os outros alunos ter este contato com esta criança especial, pois eles tinham sentimentos de solidariedade, de carinho, afeto e amor. Aprenderam na escola não somente didática, mas também a serem seres humanos melhores com qualidades e sentimentos que levarão para a vida toda.

Conclusão

Síndrome de Down, uma doença? Doença do pai ou da mãe? Uma anomalia? São tantas as perguntas sobre uma alteração cromossômica muito normal em nossa sociedade, mas que muito pouco tem o conhecimento e muitas dúvidas sobre o assunto.

Este artigo nos despertou para uma realidade comum em nossa sociedade, buscando entender melhor sobre o que é síndrome de Down, suas causas, seus diagnósticos, preconceitos, tratamentos, expectativa de vida de um portador de Síndrome de Down, família que tanto sofre com a falta de informação, falta de preparo dos médicos para dar uma notícia tão delicada para os pais e familiares, quantos mitos sobre este assunto. Até quando uma pessoa precisa ser discriminada e pagar por uma culpa que não é sua? Porque tanta diferença por pessoas com características diferentes? Nossa sociedade esta acordando, mas com passos muito lentos, pois esta é uma luta de pais que buscam os direitos de seus filhos aproximadamente há 30 anos, e mesmo com tanto tempo e tanta luta ainda se fala em preconceito, discriminação e falta de profissionais qualificados para atender esta demanda, o que falta para esta sociedade acordar?

Há algum tempo surgiu à inclusão social que é uma luz no fim do túnel, uma nova esperança aos menos favorecidos, pois ela visa oferecer aos mais necessitados a oportunidade de acesso a bens e serviços dentro de um sistema que beneficie a todos e não apenas aos mais favorecidos no sistema em que vivemos. Nossa cultura tem uma experiência ainda pequena em relação à inclusão social, com pessoas que ainda criticam a igualdade de direitos e não querem cooperar com aqueles que fogem dos padrões de normalidade estabelecidos por um grupo. E diante dos olhos deles, também somos diferentes. E é bom lembrar que as diferenças se fazem iguais quando colocadas num grupo que as aceitem e as consideram.

Podemos perceber o quanto faz bem ser aceito e tratado com carinho e igualdade, dar a oportunidade de pessoas ser valorizadas e se sentir parte da sociedade. Também percebemos o quanto nós que achamos que somos normais perdemos em deixar de conhecer pessoas tão especiais e humanas, que são capazes de nós dar lições de vida a todo momento, pois mesmo com as diferenças, preconceitos dificuldades em ser aceitas são capaz de amar ser extremamente carinhosa e acima de tudo ser feliz.

Concluiremos este artigo com satisfação de poder conhecer melhor e entrar no mundo de um Down, mas com o pesar de ter uma sociedade tão lenta e pacata quando se trata em assuntos especiais e finalizar com um alerta, acorda sociedade, desperta para a vida, para tantas coisa que perdemos e ainda chamamos de especiais.

”Especial é ser diferente e ser diferente é ser normal.”

BIBLIOGRAFIA

HELITO Alfredo Salim, KAUFFMAN Paulo. Saúde: entendendo as doenças, a enciclopédia médica da família. 1º edição São Paulo. Editora: Nobel 2007

FILHO José Martins. Lidando com crianças e conversando com os pais. 2º edição São Paulo. Editora: Papyrus 2004.

PROENÇA Iva Folino. Inclusão começa em casa: um diário de mãe. São Paulo. Editora Ágora 2005.

Sites relacionados:

[HTTP://ies.portadoresdedeficiencia.vilabol.uol.com.br](http://ies.portadoresdedeficiencia.vilabol.uol.com.br)

[HTTP://brasil.babycenter.com/baby/saude/down](http://brasil.babycenter.com/baby/saude/down)

[HTTP://setimodia.wordepres.com/2012/03/21/mitos-e-realidades-sobre-a-sindrome-de-down/](http://setimodia.wordepres.com/2012/03/21/mitos-e-realidades-sobre-a-sindrome-de-down/)

www.mundodastribos.com/sindrome-de-down

www.minhavidacom.br/saude/temas/sindrome-de-down

www.bancodesaude.com.br/sindrome-de-down/sindrome-down

www.sindromedown.info/orientacoes-tratamento.php

www.bengalalegal.com/down

www.guiainclusivo.com.br/2012/01/expectativa-de-pessoas-sindrome-de-aumenta/

www.sidromedown.info/expectativa-de-vida.php

www.fsdown.org.br/site/pasta_145_O-mitos-e-realidades.html

www.blogdasaudefisica.com.br/saude-fisica/2012/03/21/mitos-e-realidades-sobre-a-sindrome-de-down/

<http://www.webartigos.com/artigos/a-contribuicao-da-familia-no-processo-de-socializacao-de-criancas-com-sindrome-de-down/68923/#ixzz26mIp3Hmc>

<http://www.trabalhoscolares.net/viewtopic.php?f=41&t=1717>

<http://www.trabalhoscolares.net/viewtopic.php?f=41&t=1716>

http://www.canfield.psc.br/a_sindromedown.htm

<http://drauziovarella.com.br/>

<http://www.artigonal.com/educacao-infantil-artigos/inclusao-escolar-de-criancas-com-sindrome-de-down-4107892.html>

http://www.saude.com.br/site/materia.asp?cod_materia=318

<http://silvanapsicopedagoga.blogspot.com.br/2012/03/sindrome-de-down-em-sala-de-aula-de.html>

<http://sindromedownpuc.blogspot.com.br/2007/05/momentos-de-reflexo-capacitao-dos.html>