SÍNDROME DE DOWN:
FUNDAMENTOS PARA UMA INCLUSÃO EDUCACIONAL

Évelin Mércia de Jesus
Lílian Alves da Fonseca
Maria das Graças Vieira Alves
Neusa Cristina Andrade de Carvalho
Ruth Maria dos Santos
Samuel Santos

Resumo

A inclusão tem por objetivo fazer com que pessoas que apresentem qualquer tipo de especialidade, seja ela visual, motora, auditiva ou mental, agreguem-se na sociedade e sejam cidadãos ativos e transformadores. Para tanto, refletir sobre a formação dos profissionais em educação para esta modalidade, é indispensável. Mediante a proposta de inclusão, escolas e professores sentem-se obrigados a aceitar esses alunos e por não haver uma capacitação adequada, acabam muitas vezes a atrapalhar na formação dessas crianças. Diante disto, este trabalho visa despertar na sociedade a importância que tem os portadores de necessidades especiais com síndrome de down, como indivíduos capazes de desenvolver seu potencial para que possam ser sujeitos ativos e participativos no meio em que estão inseridos. Foram indispensáveis para o estudo deste artigo a leitura e pesquisa em livros, revistas, apostilas de diversos autores, à procura de conhecimento para compreensão maior sobre inclusão de crianças com Síndrome de Down no ensino sistemático e conseqüentemente na sociedade como um todo. Traçando mecanismos essenciais à sua ferramenta de inclusão, direito este garantido pela nova LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação.

Palavras-chave: Inclusão, Síndrome de Down, Formação do Professor.

Introdução

Embora façamos parte de um país globalizado, que avança tecnologicamente, cientificamente e economicamente ainda é um país recortado por atitudes discriminatórias, raciais e preconceituosas. Como pode um país tão rico em minérios, água potável, em verde, em religião, etnias, leis e direitos, ainda sofrer com tanta discriminação? Pois em contrapartida crescemos também em violência de todos os gêneros, domésticos, urbanos e morais, crimes absurdos que nos tornam menos humanos, menos racionais.

Atualmente fala-se muito em Educação Inclusiva, numa educação capaz de dar conta da diversidade e fazer com que este indivíduo seja inserido na sociedade a qual faz parte. A partir desta temática estaremos discutindo neste artigo, a formação do professor diante desta modalidade de ensino.

Voivodic(2004), apresenta algumas condições para que a proposta de inclusão dê certo. A primeira seria a adequação do processo escolar à diversidade da clientela e outra seria a necessidade de o professor estar aberto a novas experiências e a partir daí, a novos conceitos, novas formas de ensino tornando-os aptos a lidar com essa diferença. É necessário um esforço efetivo e coletivo. O professor no seu mister deve deixar de lado a postura tradicional de trabalhar os conteúdos, exercícios, as respostas prontas e adotar uma metodologia capaz de suprir as necessidades educacionais dos alunos, contribuindo assim para o sucesso da aprendizagem. Para tanto, é imprescindível que ele construa uma postura auto-avaliativa.

A lógica da inclusão é uma idéia necessária, mas que precisa de mais organização e preparação, principalmente para o professor. O que se têm, na maioria dos casos, são professores que se deparam com situações que são impostas, já que a escola é obrigada a aceitar aluno independentemente de condições favoráveis, e com isso em vez de incluí-lo estará talvez agravando suas limitações. Existem professores que se esforçam na transmissão do conhecimento, mas como já podemos perceber é necessário uma minuciosa preparação docente e escolar. O educador deve estar em

constante formação, procurando a melhor forma de na diversidade contribuir para o desenvolvimento deste alunado.

Partindo destes pressupostos, este trabalho analisa os direitos conquistados que são fundamentados principalmente pela LDB e contextualiza o sentido da educação inclusiva para os portadores de Síndrome de Down.

Direitos conquistados

A aprovação da Lei de Diretrizes Educacionais - LDB (Lei 9394/96) estabeleceu, entre outros princípios, o de "igualdade e condições para o acesso e permanência na escola" e adotou nova modalidade de educação para "educandos com necessidades especiais." Desde então, a temática da inclusão vem rendendo, tanto no meio acadêmico quanto na própria sociedade.

A história se repete. Na mesma concepção utilizada para discriminar mulheres, negros e judeus, justifica também a exclusão dos portadores de necessidades educativas especiais. O privilégio de ser cidadão, de ser igual, vem sendo ocultado, sonegado, embora a lei 9394/96 garanta os direitos dos portadores de necessidades especiais.

Muitas são as discursões a esse respeito, debates, seminários, congressos, tudo pela inclusão social, é revelador e ganha ainda mais importância no momento de afirmação das teorias e práticas que a fundamentam. A educação dos alunos portadores de necessidades especiais incluídos nas escolas regulares de ensino (publicas ou privadas) não diz respeito somente a uma exigência da nova LDB, ou apenas aos profissionais envolvidos numa instituição especializada e sim como um dever de todos os segmentos da sociedade, para garantir o principal objetivo de uma educação democrática e principalmente humana. A lei Federal 4.024 do MEC, fixou a LDB e começou a considerar a possibilidade aos excepcionais quando possível no sistema geral de educação no ano de 1971, onde a lei 5692 no artigo 9° permitiu que cada conselho Estadual de Educação estabelecesse suas próprias diretrizes para o atendimento aos especiais, esse único artigo que causou grande insatisfação por parte dos profissionais da educação, por outro lado, abriu as portas para desenvolver normas, portarias e decretos.

Existem hoje no Brasil 110 mil alunos portadores de necessidades educativas especiais que estudam em classes regulares. A matrícula desses estudantes vem crescendo – desde 1998, aumentou 135% maior - mas eles ainda são a minoria.

Como se sabe, o referencial de pessoas que vivem segregadas acarreta o desenvolvimento de sentimentos preconceituosos, aumentando a visão de mundo estereotipado. Neste contexto, a escola especial priva esses indivíduos de expandir suas relações sociais e impede que seus esforços intelectuais cresçam. O portador da Síndrome de Down, e todo aquele com necessidades especiais, precisa antes de mais nada pertencer à sociedade, ser parte integrante e respeitado em suas limitações e alcances. E o que é inclusão? Segundo Mantoan (1997, p. 28). "É a nossa capacidade de entender e reconhecer o outro e, assim ter o privilégio de conviver e compartilhar com pessoas diferentes de nós". Esta convivência implica em muitas condições indispensáveis para que haja de fato, a inclusão.

A integração envolve inúmeros aspectos. Não são poucas as limitações e restrições por parte dos próprios pais dos alunos e ainda por parte dos educadores, no que se refere a matrícula dos portadores de necessidades especiais. Há restrições que se originaram, sobretudo no profundo desconhecimento dos padrões de comportamento, os temores desprovidos de qualquer fundamento comprovável. Existem ainda as restrições apontadas pelos próprios pais dos portadores que temem ver seus filhos expostos a algum tipo de constrangimento; diante das perspectivas de tê-los comparados aos ditos "normais", por isso Voivodic (2004, p.27) afirma. "Não são os alunos deficientes que tem que se adaptar aos padrões normais, mas sim os alunos sem deficiência que devem aprender a conviver com os deficientes."

Os portadores de necessidades especiais precisam antes de mais nada, pertencer à sociedade, precisam ser parte integrante e respeitados em suas limitações e alcances, pois são capazes de aprender a conviver com suas limitações e dificuldades.

> De fato, não há em todo o universo duas coisas iguais. Vem daí, que a regra da igualdade consiste em aquinhoar desigualmente aos desiguais na medida em que desigualam. "Por isso; trata-se com desigualdade as pessoas iguais os tratam pessoas

> desiguais com igualdade seria desigualdade flagrante e não uma igualdade real como se pensaria. (Rui Barbosa apud VOIVODIC, 2004, p. 25)

Hoje, com experiências da educação especial, têm-se as informações de que o portador de Síndrome de Down possui apenas um rítimo de aprendizado mais lento. 73% deles têm autonomia para tomar iniciativas, não precisando que os pais digam a todo o momento o que deve ser feito. Ressaltamos que as etapas são as mesmas e a educação especial foi feita justamente para acelerar este processo de lentidão gerada pela Síndrome. Portanto, o que a sociedade precisa e deve entender é que a não-inclusão é uma desculpa. As escolas não devem se esconder atrás de justificativas como: falta de preparo, de capacitação, etc. É preciso ver a lei como um desafio, uma oportunidade de aprender, de conviver e crescer, não como uma obrigação.

Esta convivência implica em muitas condições indispensáveis para que haja de fato, a inclusão. Todas as crianças têm direito a aprender juntas, a não serem discriminadas, desvalorizadas ou excluídas por suas deficiências, diferenças e dificuldades de aprendizagem.

"A pluralidade, e não igualdade é a principal característica do ser humano, e que a educação deve contemplar essa diversidade da condição humana". (MANTOAN, 1997, p.29).

Sabemos que criança não precisa ser protegida e que não existem razões legítimas para separar crianças na educação. Pesquisas demonstram que o aprendizado, tanto acadêmico quanto social ocorre com mais facilidade em ambientes exclusivos. "diversidade é acima de tudo proporcionar condições para que cada indivíduo desenvolva plenamente seu potencial." (MANTOAN, 1997, p.32). Elemento simples como música, ritmos, movimentos, cores e texturas são ferramentas valiosas na recuperação do portador de Síndrome de Down. A arte estimula regiões do cérebro que outras técnicas não conseguem alcançar, pois tem um poderoso dom de elevar a auto-estima do portador de deficiências e ainda favorece sua integração com a sociedade.

> Para conseguirmos essa harmonia, necessitamos ser conhecedores da arte de conviver e do relacionar-se, da arte do estar para ser, e conseguir atingir nossas metas com objetividade e razões claras. (Revista Construir Notícias, p.29).

Acredita-se que o desejo maior seja encontrar suporte cientifico, filosófico e recursos humanos, tendo assim a lucidez para definir a atividade educacional diante de classes tão distintas. A educação de alunos com necessidades educativas especiais tem o mesmo objetivo da educação de qualquer cidadão. Porém, para conseguir tais objetivos faz-se necessário algumas modificações que são requeridas na organização e no funcionamento de alguns estabelecimentos.

O educador deve estar comprometido com a filosofia de inclusão, estimulando os educandos a direcionarem sua aprendizagem de modo que venha a aumentar sua autoconfiança, e possam participar ativamente da sociedade, usando mais seu poder pessoal e desafiando a mesma para mudança. É preciso convicção na capacidade que toda criança tem de
aprender defendendo a idéia de que a escola se transforma para atender a diversidade e não fundamenta - se na lógica da igualdade.

O processo de inclusão não é nada fácil e sim um gerador de conflitos e angústias. Entretanto, trata-se de justiça social que o sistema não pode ignorar. O educador por si não garante a inclusão de portador de necessidades educativas especiais. Incluir não se trata apenas em permitir que eles estejam entre paredes comuns, transite pelos mesmos corredores freqüentados pelos alunos “normais”. O papel da escola com relação à inclusão exige uma abordagem holística do educando portador de deficiência que revela seu contexto ou vida na família, na escola e na sociedade. Segundo (CARTOLANO, 1998, p. 29 - 30) “diante da aceleração das mudanças, das novas descobertas das ciências e das tecnologias modernas, é preciso que estejamos sempre de espírito aberto à pesquisa, à busca incessante de novas respostas que nos ajudam a repensar o velho e a enfrentar o novo”.

Contudo, a educação brasileira caminha lentamente. Nota-se a importância de reconhecer que a criança com Síndrome de Down ou outra deficiência qualquer tem a mesma necessidade básica de se incluir, não só no aspecto de sobrevivência, mas também na auto-estima diante da sociedade.

Voivodic (2004, p. 30) relata que alguns professores já têm

a Inclusão como uma realidade, uma “inserção possível”, porém há professores ainda que pelo medo de enfrentar o novo ou por não se sentirem preparados, capazes, acabam acomodando-se e não se inserem nesta nova perspectiva, não percebem que esses alunos necessitam ser aceitos não só na escola, mas também na sociedade.

Síndrome de Down: portadores na educação inclusiva

Um atraso no desenvolvimento, das funções motoras do corpo e das funções mentais, o bebê é pouco ativo e molinho o que se denomina hipotonia. A hipotonia diminui com o tempo, conquistando o bebê, mais lentamente que as outras diversas etapas do desenvolvimento. A Síndrome de Down era também conhecida como mongolismo, face às pregas no canto dos olhos que lembram pessoas de raça mongólica (amarela). Essa expressão não se utiliza atualmente.

A deficiência mental manifesta - se basicamente por uma dificuldade no ritmo do aprendizado, tanto das atividades da vida diária quanto da escolaridade. O aprendizado é lento, em qualquer situação.

Alguns neurologistas, por demais pragmáticos, chegam a substituir a palavra aprender por adestrar. A característica física dos portadores com Síndrome de Down são os olhos puxados, língua parecendo ser grande para a boca, orelhas pequenas, nariz achatado e largo, tem prega única na palma da mão e um dedo do pé mais afastado dos demais. Apresentam flacidez muscular desde a primeira infância, têm baixa estatura, tendência para obesidade, hipotiroidismo. É causada por uma anomalia genética que pode ocorrer no óvulo, no espermatozóide ou após a união dos dois (ovo). Há um cromossomo a mais, também conhecido como “trissomia 21”, já que este cromossomo extra é de número 21. Não há qualquer perigo de contágio, pois não é causado por agente microbiano ou viral. Uma boa maioria dos Downs, nascem com cardiopatia, e que é hoje resolvido com cirurgia.

Um relato interessante foi o de um profissional da educação: "Tinha uma garota down que apareceu grávida aos 14 anos. A família, que era religiosa, não quis abortar. Daí nasceu uma garota sem SD, muito bonita por sinal, muito comunicativa. A filha é que leva a mãe para nossa escola. Lá nós fazemos visitas

individuais e ficamos sabendo da história da família. A avó conta que ela (SD) amamentou, dava banho, cuidava mesmo, porque a família não tinha tempo de assumir. Ninguém sabe quem foi o pai. Essa garota down foi criada fazendo tudo. Sem saber, eles ajudaram a garota. Isso é sabedoria de mãe." Esta linda estória no mostra que todos nós somos capazes de cuidar uns dos outros e não existe diferenças nem deficiências que afaste uma mãe do seu filho.

O portador de Síndrome de Down, não é necessariamente um doente, ele possue uma deficiência que não o faz obrigatoriamente um deficiente ou inútil.

As pessoas com Síndrome de Down resfriam-se facilmente e são suscetíveis à bronquite e pneumonia. O comprometimento intelectual presente nos portadores da Síndrome é bastante variável. A deficiência mental acarretada pela Síndrome de Down, não tem cura, pois se trata de alteração genética inalterável por qualquer droga, remédio ou técnica. Ao nascer, uma criança com Down, além do acompanhamento pediátrico normal, é necessário que se ofereça orientação genética e de outros eventuais especialistas. Este tratamento deve ser iniciado o mais precoce possível e desenvolvido por equipe integrada de fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, pediatra, endocrinologista (devido ao hipotiroidismo já instalado) psicólogo, psicopedagogo (aplicação do PEI – Programa Enriquecimento Instrumental), se necessário um cirurgião plástico, que sinergicamente irão cada qual estimular a criança para que tenha o melhor desenvolvimento motor, intelectual e social.

A inclusão destes alunos nas escolas comuns contribui para o seu desenvolvimento social. Os serviços de acompanhamento especializado nas demais áreas do seu desenvolvimento devem complementar a educação escolar dessas pessoas. A oportunidade de encaminhamento ao mercado de trabalho possibilitando-lhe a conquista de sua autonomia e a construção da própria cidadania. A Educação Inclusiva é boa para todos. Representa um passo muito concreto e manejável que pode ser dado em nossos sistemas escolares para assegurar que todos os estudantes comecem a aprender que o pertencer é um direito não um status privilegiado que deva ser conquistado. Os Indicadores Gerais da Educação Inclusiva são:

- Aceitação de todas as crianças e de todos os adultos como pessoas em primeiro lugar;
- Compromisso de oferecer o máximo de apoio que um estudante necessita para ter êxito em tantos ambientes educacionais comuns e ambientes comunitários quanto possíveis;
- Professores, terapeutas, profissionais e diretores vendo a si próprios em uma nova perspectiva, como uma equipe que inclui os pais como membros iguais e que enfatizam a criatividade e uma atitude de solução de problemas.
- Enfoque nos sonhos e metas dos pais para o futuro dos seus filhos. Uma compreensão do fato de que não é necessário que todos os estudantes tenham as mesmas metas educacionais para aprenderem juntos em classes comuns. Uso de um bom ensino para todos os estudantes. (Declaração de Salamanca, 1994).

A criança já nasce com mecanismos prontos para auxiliar na inter-relação com o meio e as primeiras atividades de adaptação são imprescindíveis para a sobrevivência e se dão através de reflexos inatos. A criança se comunica inicialmente através do corpo e esta atividade se desenvolve concomitantemente ao desenvolvimento dos órgãos e à maturação fisiológica.

A criança amplia e diversifica o comportamento à medida que vai acumulando experiências e adquirindo vivências. Ela adquire capacidade de ir ajustando suas habilidades às exigências do meio. Com aquisição da linguagem, a criança é capaz de simbolizar uma ação, ou antecedê-la, lançando mão do desenvolvimento do pensamento.

Isso demonstra que “o tratamento é interdisciplinar onde há uma interdependência de todas as áreas; geralmente composta de fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo; com abordagem global do paciente”. (MAZZOTA, 1996,p.35).

Dentro do tratamento fisioterápico há um programa de orientação à família de como tratar e lidar com o bebê ou a criança maior. As orientações iniciais deve ser, no início, quinzenais para a família sentir-se apoiada e esclarecida quanto às dificuldades existentes e aprender a observar os estímulos e manuseios específicos para ele.

A fisioterapeuta atua no sentido de conseguir um padrão normal de desenvolvimento, treinando-se os sistemas funcionais comprometidos para condições de maturação, evolução e educação que o padrão anormal permite.

É importante observar o estágio em que a criança com a Síndrome se encontra e a partir disso, dar condições para que o bebê possa seguir o desenvolvimento motor. Deve-se respeitar a evolução gradativamente do desenvolvimento motor da criança, isto é, não transpor etapas (pular fases).

Segundo Mazzota (1996), a meta principal da pedagogia é orientar os pais quanto ao desenvolvimento de sua criança, e em especial o da criança deficiente, para que ela tenha uma vida como a de qualquer outro ser, com bons relacionamentos familiares e na comunidade.

A profissional incentiva aos pais a criarem uma rotina para a criança deficiente, fazendo-a desenvolver os comportamentos adequados e normas educacionais para que esta venha a ter, mais tarde, um melhor entrosamento com os outros seres que vão fazer parte de sua vida.

A pedagogia não orienta somente no aspecto psicológico, como também orienta os pais a acompanharem o aspecto físico de suas crianças com materiais terapêuticos, por exemplo, sucata, a fim de incentivar o desenvolvimento motor, atenção e coordenação adequadas.

Considerações Finais

A Inclusão é um movimento recente em nossa sociedade. É uma proposta que envolve princípios educacionais em que crianças e adultos têm a oportunidade de interagir com o outro diferente e exercitar a convivência com a diversidade inerente à existência humana. Por isso a idéia de discutirmos o tema deste artigo.

Hoje, conhecendo as descobertas propiciadas pelo paradigma da inclusão e tendo acesso à teoria das inteligências múltiplas, não temos mais o consentimento das próprias pessoas com deficiência e de outras socialmente excluídas para continuarmos adotando os critérios de avaliação, as metodologias didáticas e demais recursos educacionais que não mais atendem aos interesses, as aspirações e às necessidades, acima de tudo ao potencial até então ignorando de tantas identidades individuais.

A busca do potencial nas identidades individuais precisa percorrer um novo caminho, o paradigma da inclusão. Professores, pais, terapeutas e familiares, e as demais pessoas da sociedade, precisam adotar os princípios do empoderamento, da deficiência da equiparação de oportunidades, da rejeição zero, da cooperação e colaboração, da diversidade humana e das diferenças individuais. Toda pessoa tem seu potencial, não importa o grau de suas dificuldades, da sua condição.

Precisa – se ter sempre em mente que a inclusão é indispensável na sociedade, no entanto o que se vê é justamente a falta de preparo por parte dos pais, estendendo – se para os professores, que não possuem condições pedagógicas para receber qualquer tipo de deficiente e fazer acontecer a inclusão, sendo este um processo de transformação que o indivíduo sofre dentro da sociedade possibilitando o respeito aos seus direitos para que ele aconteça não só na escola mas no contexto total da vida, respeitando seus limites, ritmos e diferenças.

É preciso ter em mente que todos nós somos especiais e diferentes e não existe um ser igual ao outro e é preciso que haja interação entre todos, para viver mais e melhor, porque é comum ser diferente e devemos respeitar primeiramente a nós mesmos como seres especiais.

Referências Bibliográficas

BRASIL, **Lei de Diretrizes e Bases da Educação nº 9394, 20 de dezembro de 1996**. Brasília: MEC/cne, 1996.

CARTOLANO, Maria Tereza Penteado. **Formação do Educador no Curso de Pedagogia: A Educação Especial. Ln:Cadernos Cedes**, Campinas, Setembro 1998.

Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: CORDE, 1994.

GLAT, R. **A integração social dos portadores de deficiências**: **uma reflexão**. Rio de Janeiro: Agir, 1995.

LAKATOS, Eva Maria; MARCINI, Marina Andrade. **Metodologia do Trabalho Científico**. São Paulo: Atlas, 1983.

MANTOAN, Maria T. E. **Ser ou estar, eis a questão: explicando o déficit intelectual**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

MAZZOTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 1996.

PERREIRA, Olívia; MACHADO, Therezinha. **Educação Especial**: atuais desafios. São Paulo: Interamericana, 1980.

Construir Notícias uma publicação da Multimarcas Editoriais Ltda., ano 03, n.º 16, Maio/Junho 2004, p.29 Sylvia Orthos, Inclusão Sem Segredos.

VOIVODIC, Maria Antonieta M.A. **Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down**. 2ª ed. Petropolis-RJ: Vozes,2004.