



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA**

ILMA NASCIMENTO BARRETO

**INCLUSÃO: A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA E DA ESCOLA PARA O
DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN.**

SALVADOR
2008

ILMA NASCIMENTO BARRETO

**INCLUSÃO: A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA E DA ESCOLA PARA O
DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN.**

Monografia apresentada ao curso de Pedagogia da Universidade Federal da Bahia como parte dos requisitos para a obtenção de grau em Pedagogia sob orientação da professora Dra. Theresinha Guimarães Miranda.

SALVADOR
2008

Ilma Nascimento Barreto

**INCLUSÃO: A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA E DA ESCOLA PARA O
DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN.**

Aprovada em 09 de julho de 2008.

BANCA EXAMINADORA

Professora Dra. Theresinha Guimarães Miranda (Orientadora)
Universidade Federal da Bahia - UFBA

Professor Miguel Borbas

Professora Dora Leal Rosa

*Dedico esse trabalho a todos os pais e cuidadores
que acreditam e buscam o desenvolvimento do
Ser Down de forma bela e prazerosa.*

A deficiência não é uma categoria com perfis clínicos estáveis, sendo estabelecida em função da resposta educacional. O sistema educacional pode, portanto, intervir para favorecer o desenvolvimento e a aprendizagem dos alunos com algumas características deficitárias. (COLL, 1995, apud VOIVODIC, 2004, p.61).

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, que sempre me mostrou que todas as coisas têm seu momento certo para acontecer e, portanto, devemos valorizar cada instante das nossas vidas. Mostrou-me também a importância de aceitar as pessoas como elas são, respeitando suas diferenças. Ele me fez ver que vale a pena lutar por um ideal que achamos ser correto, mas com sabedoria, dedicação e caráter e sem prejudicar o próximo. Assim, vou tomando força e coragem para viver em paz comigo e levar a paz a todos que me rodeiam.

Aos meus pais, Nelson Britto Barreto e Maria de Lourdes Nascimento Barreto, que sempre se empenharam nos meus estudos e estiveram presentes nos momentos difíceis e felizes de minha vida. Que me mostraram que a vida deve ser sempre vivida com honestidade, trabalho e amor e que devemos sempre planejar o futuro para alcançarmos uma estabilidade financeira para nós e nossos dependentes.

Ao meu filho Bruno que me fez mais forte nas minhas buscas, estando sempre me incentivando a avançar em tudo na minha vida.

Ao meu grande amor e amigo, Paulo César, que me acalmou e me alegrou sempre com seu jeito meigo e sua dedicação a mim. Deus o colocou no momento certo na minha vida, me fazendo muito feliz e com vontade de crescer mais e mais por mim, por ele, por Bruno e por todos que nos cercam.

As amigas que fiz no decorrer do curso e que aprendi a valorizar e respeitar e que produção deve ser trabalhada com afinco e dedicação ao máximo e que o trabalho em grupo envolve respeito e saber ouvir mais que opinar.

A todos os meus alunos que sempre acompanharam a minha vida acadêmica com aplausos e sinais de perseverança. E que ainda mantenho contato ou por e-mail ou pessoalmente, recebendo sempre frases de incentivo, fazendo, com isso, compreender que nossos alunos são na verdade nossos amigos e companheiros e que devemos amá-los e tratá-los com respeito e carinho.

A todos os professores da graduação pelos ensinamentos e conhecimentos, em especial a alguns que serão sempre lembrados.

A professora Maria Couto pela sua dedicação e competência, tratando-nos sempre com atenção nos ajudando e tirando nossas dúvidas neste último semestre.

A minha orientadora que me tratou sempre com calma e atenção me tranquilizou sempre, permitindo assim um trabalho prazeroso em todas as suas etapas.

A Tuca e Lara e as suas famílias que me receberam tão bem e que permitiram que nossa amizade ficasse mais forte ao longo desse percurso. Todos me fizeram ver como é necessária a abertura das informações a respeito da Síndrome de Down. Que quanto mais sabemos, mais chances temos de ajudar e menos preconceito se forma na consciência de cada um.

RESUMO

Este trabalho pretende focar a relação entre a família e a escola para facilitar o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down e identificar como essa relação potencializa o seu desenvolvimento. Assim, procurou se basear na teoria de Wallon, na qual trata a importância do “meio” no desenvolvimento infantil. Conforme Galvão, (1995), Wallon acredita que o meio é o campo sobre o qual a criança aplica as condutas de que dispõe, ao mesmo tempo em que é dele que retira os recursos para sua ação. A monografia consta de uma parte teórica e uma empírica. A parte teórica traz um breve histórico da deficiência mental, características e causas da síndrome de Down e em outro momento a relação família e escola no processo educacional da pessoa com síndrome de Down e na parte empírica foram feitas entrevistas com um profissional da área de educação e dois membros de duas famílias distintas, todos envolvidos na promoção do desenvolvimento de pessoas com síndrome de Down. Da análise dos resultados constatou-se que o ser Down, para ter um bom desenvolvimento, precisa de uma família disposta a lutar pelo seu desenvolvimento pessoal e social e de uma escola com profissionais preparados para lidar com a síndrome de Down. Além disso, é necessário o apoio de profissionais da área de saúde. Conclui-se, pois, que a família e a escola devem ter uma atuação integrada para a promoção do desenvolvimento e a inclusão social das pessoas com síndrome de Down.

Palavras-chave: Down, desenvolvimento, família, escola, inclusão.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	09
2. DESVENDANDO A SÍNDROME DE DOWN	12
2.1 Histórico da deficiência	12
2.2 Desvendando o nome da Síndrome de Down	13
2.3 Aspectos Genéticos da síndrome de Down.....	14
2.4 Causas da Síndrome de Down	16
2.5 Exames que detectam a Síndrome de Down	16
2.6 Aspectos Físicos, Cognitivos, motor e sócio afetivo da síndrome de Down.....	17
3. A RELAÇÃO DA FAMÍLIA E DA ESCOLA NO PROCESSO EDUCATIVO DA PESSOA COM DOWN.....	22
3.1 A família e o Down – Aceitação e apoio	22
3.2 O papel da família para o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down	23
3.3 O processo de escolarização para o ser Down: comentando as bases legais para a educação especial	27
3.4 Down e a escola – esta inclusão é possível?.....	30
4. ESTUDO DE CASO: VIVÊNCIAS E TRAJETÓRIAS DE DOIS JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN	35
4.1 Falando um pouco sobre Tuca	35
4.2 Falando um pouco sobre Lara	37
4.2.1 Lara na escola	39
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
REFERÊNCIAS.....	43
APÊNDICE.....	45

1- INTRODUÇÃO

A discussão a cerca da contribuição da família e da escola para o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down é um tema relevante que favorece o desenvolvimento dessa pessoa e cria condições para estimular a pessoa, de modo a produzir efeitos positivos nas áreas cognitivas, lingüísticas e socioemocionais da pessoa com Down.

No entanto, é válido ressaltar que essa preocupação era inexistente na antiguidade, onde a pessoa diferente não era sequer reconhecida como ser humano. A partir da tese da organicidade, no século XVI, surgiram ações de tratamento médico das pessoas com deficiência, possibilitando a ampliação da compreensão da deficiência como processo natural.

A síndrome de Down foi uma das primeiras deficiências mentais a ser associada às anormalidades genéticas, porém não há um padrão estereotipado comum em todas as crianças com Down. A maioria delas não têm todas as características presentes na síndrome de Down. Mas não se deve enxergá-las pelas suas características físicas, já que a maioria destas características não interfere no desenvolvimento e na saúde da criança.

Nesse sentido, a participação da família é importante, pois são as primeiras experiências emocionais e de aprendizagem, vivenciadas nas relações com os pais, os responsáveis pela formação da identidade, e em grande parte, pelo desenvolvimento da criança.

A inclusão das pessoas com síndrome de Down na escola deve oferecer-lhes uma oportunidade para envolverem-se em relacionamentos com os outros e contribuir de forma produtiva para a sociedade.

Dessa forma, emergem questões relativas às pessoas com síndrome de Down: Como a escola e a família podem contribuir para o desenvolvimento de pessoas com síndrome de Down? Como essa relação favorece ao desenvolvimento desses jovens? Que tipo de aprendizagem, então deve ser providenciada durante o período

de desenvolvimento quando o objetivo é ajudar crianças com síndrome de Down a obter conhecimentos significativos sobre o seu mundo?

Com o intuito de investigar essas questões, o presente estudo considerou o tema referente ao desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down, se propondo investigar sobre o estabelecimento do vínculo família, escola e pessoas com síndrome de Down. Nessa perspectiva, este estudo teve o objetivo de compreender como esse vínculo pode contribuir para o desenvolvimento destas pessoas.

Para tanto, foi realizada uma pesquisa bibliográfica acerca dos estudos existentes sobre a família e o Down, bem como sobre o processo de escolarização da pessoa com Down, com autores como Voivodic (2004), Pueshel (1993), Cunningham (2008), Raiça (1990), e através dessas leituras foi possível constatar que apesar dos avanços das pesquisas e o aumento de publicações na área da educação especial, muitos familiares e professores estão desinformados em relação a promover o estímulo adequado ao desenvolvimento de pessoas com Down. A análise sobre o papel da família e da escola para o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down contou com o aporte empírico do estudo de caso de dois jovens com síndrome de Down, que mostrou a importância da necessidade de estímulos adequados para o desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down.

Assim, o presente trabalho propõe uma reflexão sobre como a família e a escola podem contribuir, de forma eficaz, para o desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down. Este estudo contribui então, de maneira significativa, para se pensar de que forma deve ocorrer este estímulo vindo da família e de escola para favorecer a inclusão das pessoas com síndrome de Down na sociedade, uma vez que os professores e cuidadores – de uma maneira geral – têm pouco ou nenhum acesso a informações sobre como lidar com essas crianças e jovens. Assim observa-se a relevância do estudo, na medida em que ele vai proporcionar um suporte teórico para as pessoas com síndrome de Down.

Com isso o trabalho se estrutura em tópicos - um histórico da deficiência; aspectos físicos, genéticos, cognitivos, motores e sócio-afetivos sobre a síndrome de Down; o papel da família e da escola para o desenvolvimento da pessoa com síndrome de

Down; o processo de escolarização para o ser Down e apresenta estudo de caso: vivências e trajetórias de dois jovens com síndrome de Down.

2.DESVENDANDO A SÍNDROME DE DOWN

2.1 1HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA

Na Idade Antiga, a pessoa diferente, com limitações funcionais e necessidades diferenciadas, era praticamente exterminada por meio do abandono Kanner (1964) Apud Projeto Escola Viva relatou que “a única ocupação para os retardados mentais encontrada na literatura antiga é a de bobo ou palhaço, para a diversão dos senhores e de seus hóspedes”.

Já na Idade Média, com o advento do cristianismo, e conseqüente constituição e fortalecimento da Igreja Católica, o clero passou rapidamente a conquistar o domínio das ações da nobreza, passando a comandar toda a sociedade.

Assim, pessoas doentes, defeituosas e ou mentalmente afetadas (provavelmente deficientes físicos, sensoriais e mentais), em função da assunção das idéias cristãs, não mais podiam ser exterminadas, já que também eram criaturas de Deus. Eram aparentemente ignorados a própria sorte, dependendo para sua sobrevivência, da boa bondade e caridade. Alguns continuavam a ser “aproveitados” como fonte de diversão, como bobos da corte, como material de exposição etc.

No século XIII começaram a surgir as primeiras instituições para abrigar deficientes mentais e as primeiras legislações sobre os cuidados a tomar para com os deficientes mentais na Inglaterra.

Não se pode esquecer que foi a época da Inquisição Católica e da Reforma Protestante, portanto as pessoas com deficiência não eram os únicos a sofrer perseguições, todos que de alguma forma discordavam das ações do clero foram sendo atingidos. A indignação diante de tal situação culminou na Reforma Protestante.

Era de se esperar que a situação melhorasse, entretanto a rigidez ética conduziu a uma marcada intolerância cuja explicação reside na visão pessimista do homem.

É o que Pintner (1933) chamou de “época dos açoites e das algemas” na história da deficiência mental¹. O homem é o próprio mal quando lhe falte à razão ou lhe falte à graça celeste a iluminar-lhe o intelecto: assim dementes e amentes são seres diabólicos (PESSOTTI, 1984, apud MAZZOTTA, p.12, 1996).

Assim constata-se que, enquanto na Antiguidade a pessoa diferente não era sequer reconhecida como ser humano, na Idade Média, a concepção de deficiência passou a ser metafísica, de cunho religioso, sendo a pessoa com deficiência ora considerada demoníaca, ora possuída pelo demônio.

A partir do século XVI deu-se origem a tese da organicidade que favoreceu o surgimento de ações de tratamento médico das pessoas com deficiência. Ela foi fortalecida no século XVII, possibilitando a ampliação da compreensão da deficiência como processo natural. A tese do desenvolvimento por meio da estimulação levou uma melhora para ações de ensino, o que vai se desenvolver definitivamente somente a partir do século XVIII.

2.2 DESVENDANDO O NOME DA SÍNDROME DE DOWN

Em 1838, Jean Esquirol fez a primeira descrição de uma criança que supostamente tinha síndrome de Down. Em 1846, Edouard Seguin denominou a condição de “idiota furfurácea” para um paciente com feições que sugeriram síndrome de Down. Em 1866, Durcan registrou uma menina “com uma cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com os chineses, projetando uma grande língua e que só conhecia algumas palavras”. Naquele mesmo ano, John Langdon Down publicou um trabalho que continha algumas características da síndrome como: cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso, rosto achatado e largo, olhos posicionados em linha oblíqua, nariz pequeno, crianças com poder considerável para imitação, dissociando estas crianças de outras com deficiência mental, a exemplo o cretinismo (uma desordem congênita da tireóide). Assim Down ganhou o mérito de ter a Síndrome com seu nome. Ele também criou o

¹ Deficiência Mental – É a diminuição do desenvolvimento intelectual. Limita a: habilidade para aprender; conduta adaptativa; comunicação; compreensão.

termo “mongolismo” e chamou a condição, inadequadamente, de “idiotia mongolóide”.

Percebe-se hoje que essa implicação racial é incorreta e termos como: mongol, mongolismo e mongolóide devem ser evitados porque podem comprometer o potencial de aceitação social dessas crianças.

Durante a parte final do século XIX, cientistas notaram a maior frequência de doença cardíaca congênita em pessoas com síndrome de Down.

Em 1896, Smith descreveu a mão da pessoa com Down, notando a curva para dentro no dedo mínimo.

Já no início deste século, os progressos da medicina em relação à visualização dos cromossomos em meados dos anos 1950, permitiram o estudo mais preciso de cromossomos humanos, levando à descoberta de Lejeune, de que crianças com Down têm um cromossomo 21 extra.

2.3 ASPECTOS GENÉTICOS DA SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down foi umas das primeiras deficiências mentais a ser associada às anormalidades genéticas. (LEJEUNE, GAUTIER E TURPIN, 1959, apud KIRK e GALLAGHER, 1996).

As pessoas, nesta condição, têm 47 cromossomos ao invés de 46, graças a um cromossomo extra no par 21, assim, ao invés de dois cromossomos 21 comuns, encontrou três cromossomos 21 em cada célula, o que levou o termo *trissomia 21*, sabendo que nem todos os genes do cromossomo 21 são associados à síndrome de Down.

Geneticistas detectaram subsequentemente, que, além deste, havia outros problemas cromossômicos em crianças com síndrome de Down, a translocação e o mosaicismo.

O mecanismo de divisão celular falha é considerado igual em todas as três situações.

Trissomia: Entre 90 e 95% de todas as pessoas com síndrome de Down têm esta forma de anormalidade cromossômica. Os dois cromossomos 21 ficam “colados”, de alguma forma, e não se separam devidamente. Esse processo de falha na separação de cromossomos é denominado de “não-disjunção”, porque os dois cromossomos não se “disjuntam” ou separam, como se espera, durante a divisão celular normal. Interessante que, uma vez tendo tido um filho com trissomia 21, o risco de um outro filho nascer com síndrome de Down é de cerca de um em 100.

Translocação: Segundo Cunnigan, (2008, p. 82), os estudos mais recentes sugerem que pouco mais de 3% das pessoas com síndrome de Down tem Translocação. O número total de cromossomos nas células, neste caso, é de 46, mas o cromossomo 21 extra está ligado a outro cromossomo, então ocorre, novamente, um total de três cromossomos 21 presentes em cada célula. A diferença é que o terceiro cromossomo 21 não é um cromossomo “livre”, mas está ligado ou translocado a outro cromossomo, geralmente ao cromossomo 4, 21 ou 22. Em, aproximadamente um terço dos casos, das crianças com síndrome de Down de translocação, um dos pais é o “portador”. Este, apesar de ser perfeitamente normal, tanto física quanto mentalmente e tenha uma quantidade de material genético normal, dois dos cromossomos desse indivíduo estarão ligados um ao outro, assim, ele possuirá 45 cromossomos ao invés de 46. Estes pais precisarão de aconselhamento genético específico já que haverá um risco maior do portador de ter filhos com síndrome de Down.

“Mosaicismo”: apresentado em torno de 1% das pessoas com esta desordem. Resulta de um erro em uma das primeiras divisões celulares, encontram-se algumas células com 47 cromossomos e outras células com o número normal de 46. Isso apresenta um tipo de quadro em mosaico, daí o termo mosaicismo. Muitos autores descrevem que algumas crianças com síndrome de Down do tipo mosaicismo apresentam traços menos acentuados de síndrome de Down e que seu desempenho intelectual é melhor do que a média para crianças com trissomia 21.

De acordo com Pueshel, 1993, p.61, é sempre o cromossomo 21 o responsável pelos traços fenotípicos específicos e função intelectual limitada observado na grande maioria das pessoas com síndrome de Down, independente do tipo, quer seja trissomia 21, translocação ou mosaicismos.

“O que temos na síndrome de Down são pessoas que têm material genético que as torna semelhantes entre si e um pouco diferentes do “modelo” típico” (CUNNINGHAM, 2008, p. 91).

2.4 CAUSAS DA SÍNDROME DE DOWN

A incidência da Síndrome aumenta significativamente em crianças nascidas de mães com mais de 35 anos, mais de 50% dos casos. Ainda não se sabe a razão exata da relação entre o avanço da idade e essa condição. O risco dobra a cada dois anos e meio, aproximadamente, após essa idade na mulher.

Ainda não se sabe bem a razão exata da relação entre o avanço da idade e essa condição. Não se deve concluir, contudo, que a causa exclusiva do cromossomo extra é da mãe. O pai contribui com o cromossomo extra em 20 à 25% dos casos (ABROMS E BENNETT, 1980, apud KIRK, GALLAGHER, 1996).

Muitos estudos têm mostrado que se um casal tem uma criança com síndrome de Down, o risco de recorrência é de cerca de 1%. Assim são recomendados os exames pré-natais por causa do aumento de risco.

Se a pessoa com síndrome de Down é capaz de reproduzir, há 50% de chance em cada gravidez de nascer uma criança com síndrome de Down. Segundo (CUNNINGHAM, 2008, p. 165), “os hormônios que controlam a maturação sexual são normais, mas que a maioria dos homens é estéril”.

2.5 EXAMES QUE DETECTAM A SÍNDROME DE DOWN

A *amnioscentese* - É um procedimento de retirada de um pouco de fluido amniótico da mulher grávida que contém no seu interior células do feto. Suas anormalidades podem ser analisadas pelo cariótipo. É realizada, geralmente, a partir de 14

semanas até 16 semanas de gravidez. Antes de sua realização a ultra-sonografia auxilia na identificação da localização da placenta e da cavidade amniótica. Mas estes procedimentos médicos geraram um problema de ordem moral: Os pais devem ter o direito de interromper a gravidez quando receberem a informação de que terão uma criança deficiente? A controvérsia sobre este assunto gerou no uso limitado da amnioscentese.

Amostra de vilocorial - As vantagens deste procedimento sobre a amniocentese são de que há possibilidade de realização muito mais cedo na gravidez, entre a oitava e a décima primeira semana e de que os estudos cromossômicos podem ser realizados imediatamente.

Ultra-sonografia - Essa tecnologia torna possível a identificação de certas malformações fetais, dentre elas os defeitos cardíacos, durante a metade final da gravidez. Também detecta os fetos com síndrome de Down, medindo-se a grossura da pele na região do pescoço e o comprimento do osso da perna.

2.6 ASPECTOS FÍSICOS, COGNITIVOS, MOTORES E SÓCIO-AFETIVOS DA SÍNDROME DE DOWN

Lembre que portadores de síndrome de Down têm muito mais características que são comuns aos seres humanos do que à síndrome. A maioria das crianças com síndrome de Down não tem todas as características e não terá necessariamente alguns dos problemas de saúde ou comportamentais. As características podem mudar à medida que a criança cresce (CUNNINGHAM, 2008, p. 117).

O material genético adicional presente no cromossomo 21 extra, oferece muitas características corporais comuns aos Down, fazendo-os se parecerem um pouco entre si. Assim eles herdaram as características dos pais como: Cor da pele, cabelos e olhos, padrões de crescimento (embora em ritmo mais lento), mas com algumas características comuns as pessoas com síndrome de Down.

Conforme Cunningham, 2008, p. 131, em 1866, quando o Dr. Langdon Down descreveu a síndrome de Down, identificou menos de 12 características.

Pode-se perceber em recém-nascidos, a presença de pelo menos seis dentre os dez sinais descritos por (HAL, apud VOIVODIC, 2004, p.41).

- Reflexo de moro hipoativo;
- Hipotonia²;
- Face com perfil achatado;
- Fissuras palpebrais com inclinação para cima;
- Orelhas pequenas, arredondadas e displásicas;
- Excesso de pele na nuca;
- Prega palmar única, cerca de 50% dos Down possui uma única dobra atravessando a palma em uma ou em ambas as mãos;
- Híper extensão das grandes articulações. Devido à frouxidão em geral nos ligamentos, a criança apresenta “articulações soltas”, podendo causar deslocamentos, como ocorre algumas vezes com os joelhos (luxação da patela) ou quadril;
- Pélvis com anormalidades morfológicas aos raios-X;
- Hipoplasia da falange média do quinto dedo, ou seja, quinto dedo é muitas vezes levemente curvado para dentro.

O número de sinais identificados aumentou com os avanços na medicina. Por exemplo, quando o raio X começou a ser utilizado, foram encontradas muitas diferenças nos esqueletos de pessoas com síndrome de Down. Em 1966, um estudo relatou que cerca de 18% dos adultos com a síndrome, principalmente mulheres, não tinham a 12^a costela (CUNNINGHAM, 2008, p.131).

Além dessas características, é interessante ressaltar que em algumas pessoas com síndrome de Down apresentam:

- ▶ Problemas cardíacos, em torno de 40%, enquanto 60% estão livres desses problemas.
- ▶ A cabeça um pouco menor se comparada com a das crianças normais. Possuem braquicefalia, ou seja, parte posterior levemente achatada.

² Hipotonia – Fraqueza muscular e o tônus muscular pobre.

- ▶ A boca pequena e algumas delas mantêm a boca aberta e a língua pode projetar-se um pouco. Ao passar dos anos a língua pode ficar com estrias. O palato “céu da boca” é mais estreito do que na criança “normal”. Suas mandíbulas são pequenas causando em algumas crianças o apinhamento dos dentes permanentes. A cárie dentária é observada com menos freqüência do que nas crianças “normais”.

- ▶ O pescoço, em alguns casos, uma aparência larga e grossa.

- ▶ Os dedos dos pés geralmente curtos. Na maioria das crianças há um espaço grande entre o dedão e o segundo dedo. Muitas crianças com síndrome de Down possuem pés chatos por causa da frouxidão dos tendões.

- ▶ A pele áspera nas crianças mais velhas e nos adultos com Down. Durante as estações mais frias pode ficar ressecada e o rosto e as mãos podem ficar rachadas.

Algumas características mudam conforme a criança cresce. Por exemplo, a moleza reduz as dobras cutâneas interiores nos olhos tornam-se menos visíveis, a forma de boca muda à medida que o tônus muscular dos maxilares e da língua aumenta. Também é possível ensiná-las a controlar a língua (CUNNINGHAM, 2008, p.133).

Segundo (SCHWARTZMAN 1999, apud VOIVODIC, 2004, p. 40), não há um padrão estereotipado e previsível em todas as crianças portadoras de síndrome de Down, uma vez que tanto o comportamento quanto o desenvolvimento da inteligência não dependem exclusivamente da alteração cromossômica, mas, também do restante do potencial genético bem como das influências do meio em que a criança vive.

Assim, a maioria das características físicas não interfere no desenvolvimento e na saúde da criança. Porém, os problemas cardíacos congênitos severos dentre outros requer cuidados médicos.

Com relação ao aspecto cognitivo percebe-se que crianças pequenas com síndrome de Down necessitam de estímulos, encorajamento, orientação e mediação extras para se envolverem em atividades básicas de manipulação. Essas atividades que

possibilitam a exploração do ambiente surgirão, nos bebês com síndrome de Down, com um atraso considerável.

Estas crianças começam a tentar apanhar um círculo colocado próximo a elas por volta dos seis meses de idade (4-11 meses); portanto, uns dois meses mais tarde do que crianças normais, para as quais a média é de quatro meses (2-6 meses). Passam um brinquedo de uma mão para outra por volta dos oito meses (6-12 meses); puxam um barbante para pegar um brinquedo aos 11,5 meses (7-17 meses); acham um objeto escondido por um pano aos 13 meses (9-21 meses) (SCHWARTZMAN, 1999, p.66).

Estas atividades, tomadas como evidências de desenvolvimento cognitivo, dependem muito da competência motora da criança para que possam ser realizadas.

Uma forma de se perceber como a criança está desenvolvendo uma compreensão do mundo que a cerca é através da forma como ela brinca. O brincar para crianças com síndrome de Down segue, mais ou menos, o mesmo padrão que o observado nas crianças de modo geral, muito embora algumas diferenças tenham sido observadas. Elas tendem a manipular e explorar menos, talvez pela sua menor habilidade motora que é evidentemente necessária para a manipulação. Segundo Schwartzman, 1999, p.66, boa parte das crianças com síndrome de Down demonstra uma atividade lúdica adequada ao seu nível cognitivo, exceto, talvez, por uma dificuldade maior no uso do faz-de-conta.

Para uma atividade lúdica mais aprofundada na área do faz-de-conta vê-se necessário uma estimulação propiciada pelo meio em que a criança vive.

O desenvolvimento motor mostra-se atrasado, da mesma forma que as demais áreas do desenvolvimento, um fato que pode contribuir para este atraso é a presença de graus importantes da hipotonia muscular.

Todos os marcos do desenvolvimento motor surgirão mais tarde, com a idade média para sentar-se sozinho ocorrendo por volta dos 9 meses (6-16 meses) e andar por volta dos 19 meses (13-48 meses). Se lembrarmos que a idade média para estas aquisições em crianças normais é de 7 meses (5-9 meses) para sentar e 12 meses (9-17 meses) para andar. (Schwartzman, 1999, p. 63).

Assim consta-se que a variabilidade no desenvolvimento das crianças com síndrome de Down, de todas as áreas, é muito mais ampla do que a observada em grupos de crianças normais.

Uma variedade de fatores pode causar um atraso no desenvolvimento motor de algumas crianças, tais como os defeitos cardíacos congênitos ou outros problemas biológicos ou do ambiente que possam interferir (PUESCHEL, 1993, p. 109).

Esta intervenção, ocorrendo precocemente, pode focalizar a melhoria do desenvolvimento sensório-motor e social do ser Down.

É na área dos aspectos sócio-afetivos que a criança com síndrome de Down demonstra, habitualmente, o menor comprometimento.

Sorriem em resposta à fala por volta dos dois meses (1,5-4 meses); sorriem espontaneamente em torno dos três meses (2-6 meses) e reconhecem seus pais por volta dos três meses e meio (3-6 meses). Como podemos observar, estes marcos são atingidos com cerca de um mês de atraso com relação a grupos-controle. (SCHWARTZMAN, 1999, p. 64).

Este atraso é compensado por sua sensibilidade, sua percepção dos sentidos do outro, seu desenvolvimento social no geral, e seu senso de humor, que podem trazer felicidade e satisfação para as famílias e amigos.

3-A RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA NO PROCESSO EDUCATIVO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN.

3.1. A FAMÍLIA E O DOWN – ACEITAÇÃO E APOIO

Quando nasce uma criança deficiente, a sociedade modifica as suas condutas: Ninguém envia cartões de parabéns, não há prendas; há choros, emotividades provincianas e culpabilidades hereditárias inconscientes que “dramatizam” ainda mais a situação. (FONSECA, 1987, p.11).

Um dos maiores problemas enfrentados por pais que possuem uma criança com deficiência é a falta de um grupo social em que possa haver troca afetiva, em que possa haver uma participação social. Sem o apoio da sociedade, eles não terão a ajuda de que necessitam para enfrentar e saber lidar com essa situação inesperada. São pais recentes, aqueles que receberam o diagnóstico há pouco tempo, necessitam eles próprios de ajuda. E essa ajuda deveria vir tanto da sociedade de uma maneira geral, como de profissionais habilitados.

É muito importante um atendimento adequado aos pais, uma orientação sobre a deficiência da criança e um suporte psicológico para que eles possam se adaptar a nova realidade, da melhor forma possível. Pois, o bem-estar dos pais levará ao bem-estar do bebê. Nesse momento inicial, as atenções devem recair sobre o casal. Devemos lembrar que este casal sofreu uma ruptura nas expectativas construídas em torno do filho normal. Esse filho com deficiência representa a perda de sonhos e esperanças. Assim, o nascimento de uma criança com deficiência desperta, então, nos pais um sentimento de perda do filho que era esperado. A notícia acaba com as esperanças para o futuro. Ela modifica grande parte do conhecimento adquirido ao longo dos anos sobre como cuidar do bebê e ser pai ou mãe. De acordo com Mustacchi, 2000 (apud VOIVODIC, 2004, p.50): Perder um tio, uma tia, um pai, uma mãe, um irmão é perder o passado; perder um filho (mesmo que seja o filho esperado) é perder o futuro.

No primeiro contato com a criança há um entorpecimento com o choque e descrença. Mas, embora o choque seja inevitável, a maioria das famílias supera a crise e atinge o equilíbrio e culmina com os pais aceitando a verdade para que

possam continuar suas vidas. A maneira como cada família se adapta à situação varia muito, pois depende das experiências anteriores e dos recursos internos de cada membro.

Desde os primeiros meses, a criança com síndrome de Down tem dificuldades para manter a atenção e estar alerta aos estímulos externos. É um bebê mais apático com mais chances de ser negligenciado, pois ele gratifica menos a mãe e o comportamento dela pode ser alterado pela falta de reação da criança, cada um influenciando o comportamento do outro.

Os pais que enfrentam a situação por meio do pensamento positivo ou da negação da deficiência, muitas vezes construindo uma visão irreal e excessivamente otimista da criança e de suas realizações futuras, são mais vulneráveis. Aqueles que organizam seus recursos e têm um modo ativo de lidar com a situação parecem ter menos problemas emocionais, (CUNNINGHAM, 2008, p.49).

A dificuldade de uma ligação afetiva adequada entre o bebê com síndrome de Down e a mãe pode afetar suas possibilidades de desenvolvimento. Pois, são as primeiras experiências emocionais e de aprendizagem, vivenciadas nas relações com os pais, as responsáveis pela formação da identidade e, em grande parte, pelo desenvolvimento da criança. Segundo (CUNNINGHAM, 2008, p.50): Ver e amar a criança pelo que ela é ajuda na superação ou adaptação da jornada. Se é que existe uma superação ou adaptação.

O papel que a família desempenha nesse período é de fundamental importância. Já que esta se constitui no primeiro grupo social da criança, e é através do relacionamento familiar que a criança terá suas primeiras experiências, sendo, portanto, esta a unidade básica de crescimento do ser humano e sua primeira matriz de aprendizagem.

3.2. O PAPEL DA FAMÍLIA PARA O DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

As atividades da vida cotidiana na família dão à criança oportunidades para aprender e desenvolver-se através do modelo, da participação conjunta, da realização assistida e de tantas outras formas de mediar à aprendizagem.

Portanto, o trabalho de estimulação precoce é importante para propiciar o desenvolvimento do potencial da criança com síndrome de Down. A qualidade dessa estimulação produz efeitos no desenvolvimento das áreas cognitivas, lingüísticas e socioemocionais da criança com deficiência mental.

No dia-a-dia, os pais devem aceitar as limitações da criança, não devem subestimar o seu potencial, nem exigir demasiadamente dela. Subestimar a criança pode fazer com que ela permaneça mais tempo do que o necessário em determinado estágio de desenvolvimento, enquanto que exigências demasiadas podem causar frustrações desnecessárias. Devem tratar a criança com síndrome de Down, como uma criança comum, sem dó ou superproteção, com amor e carinho, deixando de lado o preconceito.

Nos primeiros meses de vida, o desenvolvimento psicológico é observado, principalmente pelas reações motoras, afetivas, pelo olhar e pela vocalização. Pessoas com síndrome de Down, desde o início da vida, apresentam reações mais lentas do que outras crianças, e, possivelmente, isso altera sua ligação com o ambiente. A hipotonia interfere tanto no desenvolvimento psicomotor como na expressão afetiva do bebê. Rir e sorrir, por exemplo, dependem do tônus muscular. Além disso, parece que eles não elaboram o evento com a rapidez necessária para rir da situação; seu tempo de latência é maior, demorando em processar as informações e responder a estímulos visuais e auditivos.

Segundo (SCHWARTZMAN, 1999) um dos recursos mais importantes que a criança com Síndrome de Down utiliza para conhecer o ambiente é o contato de olho. Além do olhar mais prolongado, a criança permanece por mais tempo nesta fase do desenvolvimento dedicando-se por mais tempo a brincadeiras solitárias. Quanto à vocalização, esta é menos freqüente, segundo o relato de mães, são bebês que choram pouco e dormem muito, mais do que outros bebês.

As frases não são adequadamente produzidas porque a criança retém somente algumas palavras daquilo que ouve. Essa dificuldade influencia também o aprendizado da gramática e a sintaxe.

Ao perceber essas dificuldades da criança, a mãe mostra-se mais diretiva, faz menos perguntas, talvez não esperando respostas, fala com frases incompletas. A mãe reage à passividade do bebê, tentando compensar suas limitações. Como a criança é pouco responsiva, ela aumenta a estimulação tátil e intensifica o contato físico.

É necessário estimular e dar condições para que a criança acredite em si e nas suas potencialidades, elogiando-a e recompensando-a cada vez que conseguir realizar alguma atividade mantendo a tranquilidade e paciência, caso a criança não consiga realizar certas tarefas em determinado momento.

Realmente o que pode vir a prejudicar o desenvolvimento da criança com síndrome de Down é a discriminação e a falta de assistência. Devemos entender a criança com síndrome de Down como uma pessoa com direitos iguais aos outros, com condições de participar das mesmas coisas que as outras crianças, mas respeitando a sua individualidade.

A ajuda especializada aos pais deve ocorrer o quanto mais cedo, já que a vinda de um filho com síndrome de Down causa um grande impacto aos membros da família, estes necessitam de ajuda para se adaptarem à nova situação. A mediação de profissionais pode minimizar o impacto mostrando as possibilidades e não somente os aspectos negativos.

Esta ajuda aos pais, ocorrendo nos primeiros anos de vida de uma criança e sendo qualificada e oportuna, poderá ter efeito significativo e ser extremamente importante para auxiliá-los a desenvolver as relações afetivas e compreensivas que quase todos desejam com o bebê.

As famílias das crianças com síndrome de Down que são atendidas fortalecem-se a partir do momento que têm seus problemas compartilhados, sentem-se ouvidas e apoiadas. Conscientizam-se de

que há formas de melhorar a qualidade de suas vidas e a de seus filhos, modificam posturas e referenciais, transformam o relacionamento com seus filhos, estabelecem novas formas de interação e, finalmente, conseguem identificar potenciais e capacidades na criança, passando a incluí-la definitivamente no grupo primeiro – a família. (APAE-SP, 2001).

As famílias devem ser conscientizadas para que vejam como um fato natural pedir ajuda aos profissionais em sua interação com a criança com atraso no desenvolvimento. Essa ajuda deve ocorrer não só nos primeiros momentos de adaptação à criança, mas também em outros momentos de seu desenvolvimento, pois as necessidades que ela manifesta vão mudando com o passar do tempo.

Por mais que a escola e os profissionais se esforcem no sentido de promover o desenvolvimento da criança com síndrome de Down, a importância de incluir a família no processo educacional e terapêutico da criança é de grande relevância. Seus esforços serão bastante limitados se não for considerada, tanto em sua filosofia educacional, quanto em sua prática de ação, uma orientação aos pais.

Para que a criança com síndrome de Down venha a ser integrada na sociedade, ela necessita, antes de mais nada, estar integrada na família. A intervenção precoce no plano familiar é imprescindível e, talvez, tão importante quanto o atendimento direto à criança com deficiência.

Em fases mais tardias do ciclo vital, a criança poderá perceber a insegurança da mãe, isto proporcionará um distanciamento entre ambos que será traduzido sob a forma de problemas de comportamento, nos quais, muitas vezes, são a demonstração da falta de comunicação e ressonância afetiva entre os membros da família e a criança.

Quanto a problemas de comportamento, observa-se entre os seis e dez anos, as maiores queixas dos pais, que não conseguem colocar limites nas crianças com síndrome de Down.

É uma fase aonde o mito da eterna criança começa a aparecer e é comum as mães de crianças dessa idade citar frases como: “Ele vai ser sempre meu”. Esse comportamento de proteção que ultrapassa as limitações e necessidades da criança gera uma relação simbiótica

e a criança começa a ser retida em fases precoces do desenvolvimento, e a possibilidade de que venha a desenvolver atitudes independentes começa a diminuir. Mas quando os pais adaptam sua atitude ao nível de desenvolvimento da criança, o relacionamento tende a melhorar, (SCHWARTZMAN, 1999, p.273).

A idade adulta da pessoa com síndrome de Down só agora começa a ser mais conhecida, pois até agora poucos sobreviviam até essa idade e muitos viviam institucionalizados. Nessa fase a família mostra diferenças significativas em relação a outras famílias, pois o (a) filho (a) com a síndrome tem pouca possibilidade de sair de casa e construir sua própria família. Esta é uma etapa em que a família mostra muito desgaste, não só pelo processo que viveu, mas porque os pais já se encontram próximos, ou na terceira idade.

O ideal é sempre respeitar a individualidade e avaliar a pessoa com síndrome de Down através da comparação com o seu próprio desenvolvimento e não com o de seus irmãos ou amigos.

3.3. O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO PARA O SER DOWN: COMENTANDO AS BASES LEGAIS PARA A EDUCAÇÃO ESPECIAL

Sabe-se que apesar de existirem leis que regem a educação em nosso país e de um Plano Nacional para a Educação, onde se encontram uma série de metas, vê-se que muito não é feito por uma melhoria em todos os níveis educacionais, principalmente em se tratando da educação para pessoas com necessidades educacionais especiais, estes muitas vezes tendo negado o seu direito a uma educação digna. O aluno com necessidades educacionais especiais, é aqui entendido, segundo Coll, 1996, p.11, como aquele que:

apresenta algum problema de aprendizagem ao longo de sua escolarização, que exige uma atenção mais específica e maiores recursos educacionais do que os necessários para os colegas de sua idade.

Durante certo tempo, principalmente nos anos 1950 e 1960, acreditou ser a classe especial ou centros educacionais específicos, as respostas institucionais às necessidades educacionais das crianças com déficit de aprendizagem. Supunha-se

que as crianças com deficiência mental não teriam rendimento em classes regulares com outras crianças da mesma idade, e que estas, por sua vez, seriam prejudicadas por estarem com crianças com atraso. A idéia era oferecer a essas crianças, dentro do espaço institucionalizado, todos os serviços possíveis, já que a sociedade não as aceitava em seus serviços normais.

Vygotsky (1988, *apud* VOIVODIC, 2004, p.61) fez uma referência a esse período quando afirmou que “as dificuldades dos indivíduos com atraso mental deviam-se, em grande parte, ao seu isolamento e a pouca interação com indivíduos mais evoluídos”.

Portanto, na década de 1960 surgiram muitas escolas especiais, centro de reabilitação, oficinas protegidas, clubes e associações para deficientes. Era o modelo médico de ver e lidar com a deficiência.

Não se pode deixar de destacar que a escola especial³ trouxe grandes contribuições para a educação da criança com deficiência mental ao mostrar que toda criança, mesmo com atraso grave, pode ser educada. Suas contribuições também são importantes porque criaram técnicas especializadas e programas de desenvolvimento individual.

Porém a escola especial demonstrou, por outro lado, suas limitações. Dificilmente atingiu a meta a que se propunha: criar adultos autônomos, capazes de se desenvolverem na vida e na sociedade.

Tomando como referência a Constituição de 1988, que registrou o direito público subjetivo à educação de todos os brasileiros, inclusive aos portadores de deficiência, preferencialmente junto à rede regular de ensino. A questão das políticas públicas a eles destinadas tornou-se mais presente, em diferentes espaços da legislação educacional da União, Estados e Municípios. As novas constituições estaduais e as leis orgânicas municipais reproduziram ou ampliaram as referências à educação especial.

³ Escola Especial – Escola destinada ao atendimento do aluno com determinada deficiência, onde são desenvolvidos currículos adaptados, com pessoal, material e equipamento especializado.

Ainda em 1989, a Lei 7.853, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, reafirmou a obrigatoriedade da oferta da educação especial em estabelecimentos públicos de ensino. Na letra da referida lei conta que:

[...]matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino”; e definiu como crime o ato de “recusar, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de alunos em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, por motivos derivados da deficiência que porta (Artigo 8).

A partir dos anos 1990, predominou a tendência de que as crianças com Síndrome de Down freqüentem classes comuns em escolas regulares. Um passo decisivo para eliminar atitudes segregatórias e discriminatórias para as crianças com deficiência foi a possibilidade de que as crianças, com ou sem deficiência, possam aprender juntas, em classes heterogêneas, com alunos da mesma faixa etária.

Quando olhamos alguém como deficiente, dificilmente o sujeito consegue escapar deste olhar, passando a se ver deficiente. A criança com deficiência é muito mais que o quadro clínico onde se tenta encaixá-la.

O decreto que regulamenta a Lei, publicado dez anos depois (Decreto No. 3.298, de 20.12.99), explicita que os serviços de Educação Especial serão ofertados nas escolas públicas ou privadas:

[...]mediante programas de apoio para o aluno que está integrado no sistema regular de ensino, ou em escolas especializadas exclusivamente quando a educação das escolas comuns não puder satisfazer as necessidades educativas ou sociais do aluno ou quando necessário ao bem estar do educando (Artigo 8).

Nas várias reformas educacionais ocorridas no Brasil nos últimos anos, com destaque para a nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, de 1996, o tema das necessidades educativas especiais esteve presente, com a referência comum da responsabilidade do poder público e da matrícula preferencial na rede regular de ensino, com os apoios especializados necessários. A referência ao papel central da escola comum na educação dos alunos que apresentam necessidades

educacionais especiais foi também assumida pela adesão do Governo Brasileiro à Declaração de Salamanca, de 1994.

O fato da nova LDB reservar um capítulo exclusivo para a educação especial nos mostra o quanto é relevante para uma área tão pouco contemplada, historicamente, no conjunto das políticas públicas brasileiras, uma maior atenção e reformas de modo a atender a demanda de educandos que são deixados em sua maioria à margem da sociedade.

A presença da educação especial na Lei certamente reflete um certo crescimento da área em relação à educação geral, nos sistemas de ensino. Na Constituição de 1988, que contém vários dispositivos relacionados às pessoas com deficiência destaca-se, na educação, o inciso III do Artigo 208, definindo como dever do Estado o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”. Entendemos que a referência específica em uma lei geral da educação, mesmo que não fosse na forma de capítulo, ainda é importante em nosso país, onde o acesso à educação das pessoas com deficiência é escasso e revestido do caráter da concessão e do assistencialismo. Assim, as perspectivas político-institucionais da educação especial, pelo menos em curto prazo, dependem da sua inserção no âmbito das várias reformas.

3.4. O DOWN E A ESCOLA – ESTA INCLUSÃO É POSSÍVEL?

Como afirma Wallon, a escola é um meio onde convivem diferentes grupos e onde a criança exercita suas potencialidades, transformando ou confirmando a imagem que traz de si, da vivência com a família. (apud MARONEY, 2000, p. 58)

A escola também obriga a criança a deparar com meios variados, com grupos e interesses distintos. Até então o grupo familiar garantia a ela lugares determinados como de filho, irmão mais novo ou mais velho, de neto, enfim, lugares fixos em relações determinadas. A escola exige a participação em relações diversificadas, mais flexíveis que as relações até então mantidas na família. O exercício de diferentes papéis com solicitações diferentes a leva a uma crescente individualização, a se perceber cada vez mais como um eu em relação a outros, em

um processo de conflito e cooperação com os demais. Segundo Maroney, (2000, p.53): “É no confronto de seu interesse com o dos outros que se vão definindo melhor para ela os papéis que lhe competem”.

Pueshel, (1993, p.168) já afirmava que: antes da criança com síndrome de Down passar a frequentar a escola é interessante introduzi-la a comunidade por meio da exposição pública. Assim, uma ida ao supermercado, zoológico, parque, biblioteca, Igreja, ou seja, por intermédio dos contatos cotidianos, eles se tornarão mais confortáveis com pessoas menos familiares.

Outras situações que facilitam o ingresso das crianças na escola é: se a criança foi acostumada a participar das tarefas caseiras da família, será capaz de guardar os brinquedos na escola e ajudar a professora. Se a criança teve oportunidade de brincar com outras crianças de sua idade, deve sentir relativa facilidade de interagir com seus colegas na escola. Se aprendeu a ouvir e foi estimulada no desenvolvimento da linguagem, a comunicação na escola não deverá ser um problema sério. A criança criada num ambiente que não é nem excessivamente permissivo nem superprotegido, mas no qual se respeitam os direitos do outro, não deverá ter muita dificuldade em aceitar a disciplina na escola.

Assim o ingresso à escola para o deficiente segundo Fonseca, (1987, p.11): “é a ruptura entre o envolvimento familiar e o envolvimento social”. Daí a importância de a entrada na escola ser prevista o mais cedo possível.

Na escola, nas séries iniciais eles vão praticar coordenação motora grossa e fina e aprender a conviver com diferentes grupos de pessoas e comportamentos, que de acordo com Galvão, (1995, p.102), ao participar de grupos variados a criança assume papéis diferenciados e obtém uma noção mais objetiva de si própria, além de aprender a brincar, uma das mais valiosas habilidades que a criança pode adquirir nas séries iniciais. O brincar é o veículo natural do crescimento e da aprendizagem. A alegria da descoberta que é estimulada no ambiente das séries iniciais é muito recompensador para a criança com síndrome de Down. Mais adiante, a criança que parece apresentar o melhor desempenho é aquela criança que foi

instigada a tentar e a crescer. Deve-se oferecer a toda criança, inclusive aquelas com síndrome de Down, a oportunidade de progredir para o seu potencial máximo.

Quanto ao professor, este deve ter um interesse sincero na criança especial, uma dose saudável de compaixão e uma compreensão geral sólida sobre o desenvolvimento infantil. A contribuição que este professor dará ao aluno terá maior ou menor relevância dependendo de ele olhar muitas vezes para trás para avaliar seu próprio desempenho, de olhar seu aluno com respeito, de ter em conta suas condições de aprendizagem e as de seu meio, de seguir as determinações, cumprir, observar, acatar o ritmo de desenvolvimento próprio de sua etapa de formação. Enfim, é da intenção do professor, estar voltado para seu aluno que dependerá o tamanho da sua contribuição ao desenvolvimento do aluno que lhe foi confiado.

A escola deve oferecer uma oportunidade para as crianças envolverem-se em relacionamentos com os outros e deve prepará-las para, posteriormente, contribuir de forma produtiva para a sociedade. Finalmente, as escolas devem oferecer uma base fundamental de vida. Encorajando o desenvolvimento de habilidades acadêmicas básicas, habilidades físicas, independência em sua vida diária e competência social bem como de linguagem.

Ocorrendo de forma oposta, segundo Mantoan, (1992, apud VOIVODIC, 2004), as trocas deficitárias entre o sujeito e o meio, desde os primeiros anos de vida, retardam ou impossibilitam os deficientes de atingirem as formas mais complexas de pensamento.

Que tipo de aprendizagem, então deve ser providenciada durante o período de desenvolvimento quando o objetivo é ajudar crianças com síndrome de Down a obter conhecimentos significativos sobre o seu mundo? Se a escola leva o aluno a forças que contribuirão para sua auto-realização, se elabora um projeto educacional visando à humanização do processo de ensino, se ela vê cada aluno como uma pessoa com integridade individual, daí, então, o indivíduo com síndrome de Down terá oportunidade de se desenvolver plenamente neste contexto educacional.

Segundo, Mantoan, (1992, apud VOIVODIC, 2004), não é possível negar que existam especificidades no desenvolvimento intelectual das pessoas com deficiência mental. Porém, a supervalorização desses aspectos em detrimento dos padrões de normalidade, presentes em cada caso, tem sido responsável, em grande parte, pelo atraso e mesmo pelo enquadramento inadequado da educação especial em sistemas fechados. Para a autora, para que os deficientes mentais possam estruturar condutas inteligentes, são necessários uma ação educativa adequada e um meio escolar cooperativo e rico em estímulos físicos e sociais.

Muitas vezes o incentivo correto pode determinar o grau de esforço despendido para realizar a tarefa. Um sorriso, um gesto de aprovação, algumas palavras de elogio são, geralmente, o suficiente para fazer a criança com síndrome de Down se esforçar um pouco mais. A criança se anima com a aprovação do adulto. Se a pessoa que está trabalhando com a criança aproximar-se já de início de forma positiva, aceitável para a criança, a orientação e aprendizagem eficazes se sucederão. Entretanto, se as crianças não se sentirem aceitas ou perceberem que a pessoa não quer trabalhar com elas, uma barreira será erguida entre professor e aluno, prejudicando a motivação da criança e interferindo no processo de aprendizagem.

Segundo Raiça, (1990, p.10): eles são vivos, sentem, observam, têm as mesmas necessidades que as outras crianças. Não se pode confiná-los em um mundo à parte.

Mas, além da interação professor-aluno, para que haja uma boa educação da criança com síndrome de Down, é fundamental que haja interação freqüente entre profissionais da escola e pais. A participação dos pais deve ser bem vinda e encorajada, já que auxilia a transferir o treinamento realizado na escola para o lar.

Com relação ao currículo (FIERRO, 1995, apud VOIVODIC, 2004, p.61) enfatizou:

A educação integrada das crianças com deficiência mental não oferece dificuldades insuperáveis nos primeiros anos da educação primária, embora apareçam problemas em relação à aquisição da leitura/escrita e também dos conceitos matemáticos. Entretanto destacou que os problemas realmente sérios surgem no ensino médio, onde o pensamento formal abstrato é necessário.

No nível infantil e no ensino básico, o currículo deve priorizar a área de comunicação. No nível do ensino básico, as próximas prioridades curriculares em ordem de importância são as habilidades de auto-ajuda, habilidades motoras e habilidades de conteúdo acadêmico. Entre as habilidades de auto-ajuda inclui-se o vestir-se, alimentar-se, controle de esfíncter e higiene pessoal. Muitos deles já terão sido ensinados nos programas de intervenção precoce ou séries iniciais e, portanto, não exigirão ênfase no nível primário.

No nível secundário, o propósito principal da vivência de trabalho é o de fornecer mais oportunidades para os alunos desenvolverem hábitos de trabalho apropriados e habilidades sociais num contexto vocacional.

Portanto, a escolarização tem como principais objetivos que os alunos aprendam e que saibam como e onde buscar as informações necessárias, que se tornem cada vez mais independentes, além de ser um espaço de integração social, já que o seu papel não é apenas o de transmitir currículos acadêmicos, mas principalmente estabelecer padrões de convivência social.

4. ESTUDO DE CASOS: VIVÊNCIAS E TRAJETÓRIAS DE DOIS JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

Para melhor compreensão do papel da escola e da família foi elaborado um questionário constando de quatorze questões, sendo quatro objetivas e dez subjetivas, para ser respondido por duas pessoas, uma, membro da família de Tuca, com síndrome de Down, Sra. N., prima em segundo grau e pela mãe de Lara, também com síndrome de Down, Sra. C. Foi também, apenas sob forma de conversa informal, entrevistada a professora de Lara, Sra. I. Estas abordagens tiveram o objetivo de avaliar a importância da família e da escola no desenvolvimento do ser Down.

O questionário com a prima de Tuca foi realizado na própria cidade onde eles moram, no Conde, na Linha Verde, cidade que frequento há muitos anos e que há dois anos venho observando as mudanças de Tuca depois que ele passou a morar com esta prima e sua família. O segundo questionário com a mãe de Lara, foi realizado em seu local de trabalho, na escola M.C., em Brotas, Salvador. A conversa informal com a professora de Lara se deu em uma tarde, na própria sala da criança, também na escola M.C., mesma escola que sua mãe trabalha.

4.1 FALANDO UM POUCO SOBRE TUCA.

Tuca, um jovem de trinta e dois anos, de família humilde, nasceu no Rio de Janeiro e pequeno veio morar na cidade do Conde, na Linha Verde com sua mãe, deixando a maioria de seus parentes por lá, não tenho informações sobre seu pai. Aqui na Bahia morava só com sua mãe numa casa simples na periferia da cidade do Conde e como ela tinha que trabalhar o dia inteiro, ele ficava sozinho, mas muitas vezes sua mãe o deixava na casa de sua tia e primos de segundo grau. Quando ficava sozinho, andava descalço, vivia sujo, comia comida fria, várias vezes por dia, pois não tinha controle, isto o levou a ter problemas no fígado.

Sua mãe faleceu há dois anos, aos 70 anos de idade, mas ele não ficou desamparado, sua tia e primos de segundo grau que o acolhiam de vez em quando

e que tinham certa intimidade com ele, o receberam de “braços abertos”, até o que tenho notícia, nenhum parente do Rio procurou saber dele.

Agora, seu novo convívio familiar é muito alegre, a casa é bem ampla, possui muitos quartos com suíte, numa rua valorizada na Villa do Conde, bairro próximo ao centro da cidade do Conde. Vive sempre cheia de pessoas, são muitos primos, todos tratando Tuca com muito carinho, sem preconceito. Também são pessoas de melhores condições financeiras podendo dar-lhe uma vida melhor.

Tuca chegou nesta família com problemas de pele, problemas no fígado devido à alimentação descontrolada e sem saber se assear.

Hoje, aos trinta e dois anos nunca freqüentou a escola, mas demonstra ser uma pessoa esperta, falante, que aprendeu a se cuidar, comunicativa, na medida do seu possível. Quando perguntei o que Tuca aprendeu quando passou a morar com ela e sua família em relação à educação para a vida (modos, etiqueta...) Sra. N. respondeu:

Hoje ele toma banho com mais freqüência, tá mais aceado, educado, ele comia sem controle e aqui ele já não faz mais isso porque a gente não deixa! Ele tava com problema de esteatose (gordura no fígado), nós levamos ao médico e ele está em tratamento, mas ainda quando ele come demais fica enjoado.

Tuca possui duas baquetas (pauzinhos para percussão ou bateria), as quais não larga, vive batucando e com ritmo! É também um excelente dançarino para qualquer estilo musical.

Muitas pessoas, incluindo profissionais, pesquisadores e escritores, compartilham uma imagem de crianças e adultos portadores de síndrome de Down como afetuosos, plácidos, dóceis, gentis e bem-humorados. Também são vistos como possuidores de talentos especiais, como “bons em mímica” e “musicais”, (CUNNINGHAM, 2008, p.171).

Apesar de muitos estudiosos afirmarem isto e, possivelmente, ser a realidade de Tuca, nem todas as pessoas com síndrome de Down têm as características ou mesmo o grau de uma determinada característica. Existem grandes diferenças entre as pessoas com síndrome de Down em termos de suas capacidades intelectuais,

sociabilidade, altura, peso – tão grandes, de fato, quanto as diferenças entre todos nós.

Com tantos atributos, mas não sabe ler nem escrever, nunca foi à escola. Talvez pelo fato de ter nascido em uma cidade que não proporcionava esta oportunidade de inclusão. Proporcionava, porque hoje as escolas tendem a ser inclusivas, graças à nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, de 1996 que cita a responsabilidade do poder público e da matrícula preferencialmente na rede regular de ensino, com os apoios especializados necessários as pessoas com necessidades especiais. Ou, talvez, pelo fato da sua mãe nunca ter sido instruída sobre a síndrome de Down ou nunca ter sabido estimulá-lo de uma forma mais eficiente.

Ao longo desses dois anos, em que esteve morando com sua prima, ele foi ganhando os estímulos necessários para melhorar na sua comunicação, sua higiene pessoal e sua auto-estima. Foi aprendendo tudo e de uma forma muito rápida, algumas atitudes por imitação, como afirmou Sra. N. E como afirma Cunningham, em seu livro:

Atualmente, observa-se que as crianças que crescem em suas famílias têm um desenvolvimento mais avançado, são mais extrovertidas e têm habilidades sociais e interesses mais amplos. Também têm um sentido de self mais consistente, (CUNNINGHAM, 2008, p.173).

Mas esta família nunca teve acesso às informações sobre a síndrome de Down. Quando perguntei a Sra. N. sobre o que sabia sobre a síndrome de Down, ela respondeu: Não sei muita coisa, que eles são mais lentos pra entender as coisas, que são especiais.

Nunca tiveram ajuda profissional da área de saúde e educação que lhes nortearassem nos cuidados com Tuca. O que tiveram foram boa vontade e sensibilidade além de tratá-lo sempre com dignidade, valorizando o que ele tem de melhor.

4.2 FALANDO UM POUCO SOBRE LARA

Lara, criança com síndrome de Down, cinco anos, família de classe média, residem numa casa ampla, numa rua tranqüila de Brotas. Mãe e pai trabalham tempo integral, deixando-a aos cuidados da empregada e dos irmãos mais velhos de treze e dez anos. Isto quando não está na creche, pela manhã, ou na escola, pela tarde. Quando perguntei a sua mãe no questionário em anexo, questão quatorze se teria algo a relatar sobre Lara de importante, esta respondeu:

Não sabia que ela tinha síndrome, quando nasceu, a médica quem me disse, foi um choque, mas hoje ela é tudo na minha vida. Minha primeira alegria foi depois que ela fez a cirurgia do coração, cinco por cento de chance de sobreviver! Ela teria que fazer três cirurgias, na primeira houve correção total, ela é abençoada. (Fala da mãe de Lara).

Ela freqüenta a escola desde os três anos, repetiu o maternal por dois anos, segundo a professora, porque ela não tinha maturidade de seguir com a turma. Possui acompanhamento de profissionais da área de saúde como fisioterapeutas e fonoaudiólogos que ajudaram a mãe nos primeiros meses após seu nascimento, mas atualmente não tem este tipo de acompanhamento. Quando perguntamos à mãe qual a contribuição da escola no desenvolvimento de Lara, na questão onze do questionamento em anexo, esta respondeu:

Mudou bastante. Não faz mais xixi nas calças, expressa as coisas direito, rabisca i, a, conta até dez, lava as mãos antes de comer, sabe seu nome todo e da família toda.

Lara também faz judô, à noite, duas vezes por semana. Notei ser uma criança esperta, teimosa, traquina, alegre como descreve Cunningham no livro Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores:

Diversos estudos de crianças com mais idade e adultos identificaram três padrões de comportamento principais em pessoas com síndrome de Down. A maior parte – em torno de dois terços – é classificada como agradável, extrovertida, ativa, afetuosa, sociável e com senso de humor – a clássica “personalidade da síndrome de Down”. Poucos são descritos como menos capazes, fechados e indiferentes, com raros problemas (ou nenhum) em termos de comportamento e de controle. O terceiro grupo é descrito como agressivo, belicoso e, às vezes, muito difícil de controlar, (CUNNINGHAM, 2008, p.175).

A mãe de Lara mostrou, em suas falas, que seus receios vão sendo amenizados cada vez que ela recebe mais informações vindas dos pediatras, fonoaudiólogos, cardiologistas, fisioterapeutas. Eles a ajudam a compreender cada etapa do desenvolvimento de Lara e como fazer para ajudá-la:

Lara foi à fonoaudiologista até os quatro anos, fisioterapeuta até os dois anos. Ela teve alta da fisioterapia porque sua coordenação era perfeita, andou com um ano e um mês, e engatinhou aos seis meses, na idade certa. Eles (os profissionais da área de saúde) serviram para me acalmar e me orientar quanto a como botá-la para sentar, mamadeira certa, copo certo...

4.2.1 LARA NA ESCOLA

No dia da minha visita à sala de aula de Lara, ela se encontrava à parte das atividades escolares, conversando com a auxiliar de classe. Não a vi produzir como as outras crianças, quando perguntei se Lara realizava as atividades escolares a professora I. respondeu:

Não, se eu der uma folha, ela risca tudo. Ela não compreende as atividades realizadas na aula, ela só faz bolas, ela tem dificuldades na fala e não escreve nada, se eu pedir para ela escrever seu nome ela faz bolas, faz um “e” de cabeça para baixo, um garrancho, se eu pedir para ela ler o que escreveu não sabe. Acho que uma ajuda com uma fonoaudióloga ajudaria muito. Sra. I, professora de Lara.

Na hora do lanche, lanchou sozinha. Ela gosta dela mesma abrir suas embalagens da merenda, soube pela auxiliar de classe. Na conversa informal com a professora I., pude perceber que os avanços notados por ela com relação a Lara dão-se em torno do comportamento, segundo a professora:

Lara melhorou muito, no maternal ela não podia ver o portão aberto que ela ia ver a mãe dela, ela sabe aonde a mãe trabalha, ela é muito esperta. Não queria ficar na sala no maternal, tanto que ela repetiu o maternal duas vezes. Hoje ela não faz mais isto.

A professora se queixou da escola alegando que esta não a preparou quanto a receber uma pessoa que precisa de cuidados especiais, que não lhe foi ofertado nem um curso que lhe capacitasse para receber Lara, nem a manteve em contato com profissionais da área de saúde para lhe embasar sobre o assunto.

Não me deram sequer uma apostila para estudar. Sra. I, professora de Lara.

Mas ela já sabia que receberia uma criança com síndrome de Down porque Lara estuda na instituição desde os três anos. Então porque não procurou se atualizar sobre a síndrome de Down por conta própria? Esta foi a fala da professora quando pedi que falasse um pouco sobre Lara:

Acho que Lara está aqui porque é filha de C., mas talvez não, porque as escolas agora não podem recusar né? (crianças especiais), tem uns que são agressivos, mas não é o caso de Lara. (Sra. I., professora de Lara).

Ao pedir informações sobre a escola que Lara estuda a professora respondeu:

O colégio não preparou ninguém. Nenhuma das prós que passaram por Lara. Não sei nada sobre a síndrome de Down e acho que para Lara se desenvolver precisa de um tratamento paralelo. (Sra. I. professora de Lara).

As palavras desta professora de uma menina com Síndrome de Down ressaltaram, de forma sucinta, uma das razões porque os professores ou qualquer pessoa envolvida precisam de informações sobre a síndrome. A compreensão nos aproxima da criança. O conhecimento reduz o medo e faz com que tenham embasamento para ajudar o ser Down.

O problema não é a instituição em si, mas o que acontece nela. Instituições menores, como escolas comunitárias ou residências, que têm uma equipe adequada e que proporcionam oportunidades educacionais, recreativas e sociais, produzem pessoas positivas e mais capazes, (CUNNINGHAM, 2008, p.173).

A escola tem que estar preparada para lidar com alunos cada vez mais distintos, não só os alunos com necessidades especiais e trabalhar respeitando a individualidade de cada um.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise dos dados obtidos dos questionários realizados com a prima de Tuca e a mãe e a professora de Lara e das leituras de autores como Voivodic (2004), Pueshel (1993), Cunningham (2008), Raiça (1990), foi possível verificar que apesar dos avanços das pesquisas e o aumento de publicações na área da educação especial, muitos cuidadores e professores estão desinformados em relação a promover o estímulo adequado ao desenvolvimento de pessoas com Down.

Foi observado nos questionários o despreparo das famílias de Tuca e Lara e da instituição que acolhe Lara. As famílias estavam mal informadas quanto a síndrome de Down e era de se esperar que Lara, há três anos na escola, pudesse realizar alguma atividade de classe, mas pelo relato da professora, ela não consegue fazer uma atividade, nem de desenho ou pintura, quanto mais a escrita! Essa situação pode ser um sinal do despreparo da profissional que trabalha com Lara.

Verificou-se também a necessidade de ter um trabalho paralelo com os pais, educadores e profissionais da área de saúde, interagindo em conjunto para o desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down.

Em síntese, a família pode contribuir para o desenvolvimento das pessoas com Down estando mais presentes, participando mais e concebendo o ser Down sem preconceitos, valorizando as suas potencialidades em detrimento aos aspectos negativos, entendendo-o como um ser que vai precisar de um pouco mais de ajuda do que os outros e que não adianta só incluir a criança na escola, tem que haver a parceria entre família, escola e profissionais da área de saúde trabalhando em conjunto para o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down.

Acredita-se que este trabalho possa ser útil para a construção de uma reflexão sobre este tema e que possa subsidiar as pessoas envolvidas diretamente com a educação de jovens com síndrome de Down para que entendam melhor a síndrome e favoreçam o seu processo de desenvolvimento e aprendizagem.

Assim, espera-se que este trabalho seja o estímulo necessário para pais e educadores se engajarem na luta pelo desenvolvimento mais eficaz para as pessoas com síndrome de Down.

REFERÊNCIAS:

BRASIL. COORDENADORIA PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA; UNESCO. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**: Brasília: CORDE, 1994.

COLL, César; PALACIOS, Jesus; MARCHESI, Álvaro. **Desenvolvimento psicológico e educação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995-1996.

CUNNINGHAM, Cliff. **Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores**/Cliff Cunningham; tradução Ronaldo Catado Costa – 3ed- Porto Alegre: Artmed, 2008.

DEMO, Pedro. **A Nova LDB – Ranços e Avanços**. 4.ed. Campinas: Papyrus, 1997.

Dicionário da língua portuguesa, Edições Poliglota. 1992 Cia. Melhoramentos de São Paulo. Edição: 543

DIDONET, Vital. **Plano Nacional de Educação**. Editora Plano: Brasília, 2000.

FONSECA, Victor da. **Educação Especial**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

GALVÃO, Isabel, Henri Wallon: **Uma concepção dialética do desenvolvimento infantil**. - Petrópolis, RJ: Vozes, 1995. – (Educação e conhecimento).

<http://www.planalto.gov.br/CCVIL/LEIS/L7853.htm>

KIRK, Samuel Alexander; GALLAGHER, James John. **Educação da criança excepcional**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

MARONEY, A. D. ALMEIDA, L. (Orgs) Henri Wallon: **Psicologia e Educação**, SP: Educação Loyola, 2000.

MAZZOTTA, Marcos I.S. **Educação Especial no Brasil História e Políticas Públicas**. Editora Cortez – São Paulo, 1996.

PUESHEL, Siegfried M. **Síndrome de Down: Guia para pais e educadores**/ Siegfried M. Pueshel organizador; tradução Lúcia Helena Reily. – Campinas, SP: Papyrus, 1993. – (Série Educação Especial).

RAIÇA, Darcy. **A educação especial do deficiente mental**/Darcy Raiça, Maria Teresa Baptista de Oliveira – São Paulo: EPU, 1990.

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down**, São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.

SORRI-BRASIL, **Projeto Escola Viva**, Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, Brasília, 2005.

VIGOTSKII, Lev Semenovich, 1866 – 1934, **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem** / Lev Semenovich Vigotskii, Alexandre Romanovich Luria, Alex N. Leontiev; tradução Maria de Penha Villalobos. – São Paulo: Ícone: Editora da Universidade de São Paulo, 1988.

VOIVODIC, Maria Antonieta M. A. **Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down**, Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

EDC 309 MONOGRAFIA

ORIENTADORA: THERESINHA MIRANDA

ORIENTANDA: ILMA BARRETO

ENTREVISTA COM UM MEMBRO DA FAMÍLIA DE UMA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

DADOS PESSOAIS:

NOME: _____
GRAU DE PARENTESCO: _____
ENDEREÇO: _____
DATA: _____

QUESTIONÁRIO:

1. Qual a idade de (nome da pessoa com Down)?

2. O que o Sr. (Sra.) sabe sobre a síndrome de Down?

3. Teria vontade de saber mais sobre a síndrome de Down? Acredita que, aprendendo mais, a família poderá ajudar mais ele (ela) enquanto pessoa?

4. Para o Sr., qual foi a contribuição da sua família para o desenvolvimento geral dele (dela)?

5. Que características destacaria nele (a)?

6. Como (nome da pessoa com Down) se relaciona com a família e com as outras pessoas da sociedade?

7. Ele (ela) frequentou a escola?

() SIM () NÃO

EM CASO AFIRMATIVO RESPONDA AS QUESTÕES SEGUINTEs, SENÃO, PULE PARA A QUESTÃO 14.

8. Que tipo de escola freqüentou?

() Instituição especial () Classe especial () Classe regular

9. Atualmente ele (a) está estudando?

() SIM () NÃO

10. Desde que idade freqüenta a escola?

11. Qual a contribuição da escola no desenvolvimento dele (a)?

12. Como as outras crianças da sala o (a) tratam ou trataram?

13. Os profissionais da área de educação que lidam ou já lidaram com ele (ela), estavam bem informados sobre a síndrome de Down?

() SIM () NÃO

14. O Sr. (Sra.) teria algo mais a relatar de importante neste estudo que não foi citado nessa entrevista?

Só temos a agradecer a sua participação!