

A inclusão Social e educacional dos portadores da síndrome de Down

Silva, Paulo Roberto Mateus.
paulopunkrock@bol.com.br

Mary Jane (orientadora)
Professora do curso de Letras – Português da Universidade Tiradentes – UNIT.

Palavras-Chave: Síndrome de Down, inclusão social, inclusão educacional, inclusão profissional, família.

Resumo

O movimento pela inclusão no Brasil cresceu e gerou diversas discussões sobre a estrutura do ensino atual, organizado em uma seqüência que evolui em complexidade segundo o desenvolvimento cognitivo e a faixa etária dos alunos. Quando um aluno diferente deste padrão é incluído surgem os problemas, pois a estrutura não é flexível e não oferece abertura para uma programação específica de acordo com a necessidade deste aluno. Falar da inclusão para os portadores da síndrome de Down, significa entender que seu grau de desenvolvimento e socialização pode ser bastante satisfatório desde quando eles passam a ser vistos como indivíduos capazes de fazer parte de um mundo desenvolvido até o presente momento para habilitados e competentes.

Visto isso, o presente artigo tem como finalidade mostrar as dificuldades encontradas pelos portadores de síndrome de Down na inclusão social e educacional e o que devemos fazer para que essa inclusão seja feita da forma mais natural e menos dolorosa possível.

Introdução

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, novas e acaloradas discussões embora, ainda, carregue consigo sentidos distorcidos.

De acordo com uma pesquisa realizada em 1999 pela Federação das Associações de Síndrome de Down, "quase 80% das pessoas com síndrome de down freqüentavam a escola no momento da pesquisa. Quanto à natureza dos estabelecimentos de ensino mais freqüentados: 30% dos estudantes freqüentam escolas especiais públicas e 24% estão em escolas especiais privadas. Observa-se, pois, que mais da metade dessas pessoas estão em escolas especiais, o que não condizem com a tendência mundial para educação inclusiva.”.

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 qualquer coisa pertencer à sociedade, ser parte integrante e respeitada em suas limitações e alcances.

"... atualmente, no ensino regular, a criança deve adequar-se à estrutura da escola para ser integrada com sucesso. O correto seria mudar o sistema, mas não a criança. No ensino inclusivo, a estrutura escolar é que se deve ajustar às necessidades de todos os alunos, favorecendo a integração e o desenvolvimento de todos, tenham NEE ou não" (Schwartzman, p253).

Metodologia

Para o desenvolvimento do artigo, foi necessária uma vivência com professores, diretores e especialistas que trabalham diretamente com alunos Portadores da Síndrome de Down e que fazem parte do processo de inclusão. O resultado foi, então, analisado com base em fundamentação teórica para estabelecer proposições de mudança que pudessem interferir positivamente no quadro encontrado.

A Síndrome de Down

A denominação síndrome de Down é resultado de John Langdon Down, médico inglês que identificou pela primeira vez as características de uma criança com a síndrome no ano de 1866. Em cada célula do indivíduo existe um total de 46(quarenta e seis) cromossomos, divididos em 23 (vinte e três) pares. A pessoa com síndrome de Down possui 47 (quarenta e sete) cromossomos, sendo o cromossomo extra ligado ao par 21 (vinte e um), decorrente de uma alteração genética ocorrida durante ou logo após ao nascimento. No entanto podem encontrar outras alterações genéticas, que causam a síndrome de Down. Estas são decorrentes de translocação, pela qual o autossomo 21 (vinte e um) , a mais, está fundido a outro autossomo. O erro genético também pode ocorrer pela proporção variável de células trissômicas presente ao lado de células citogeneticamente normais. Estes dois tipos de alterações genéticas são menos freqüentes que a trissomia simples.

Todas as pessoas estão sujeitas a ter um filho com síndrome de Down, independente da raça ou condição sócio-econômica. No Brasil, acredita-se que ocorra um caso a cada 600 (seiscentos) nascimentos, isso quer dizer que nascem cerca de 8.000 (oito mil) bebês com síndrome de Down por ano. Quanto maior a idade da mãe, maior a chance de ter um filho com síndrome de Down, porém, o maior número ocorre com as mulheres mais novas, já que é a fase onde ocorre o maior número de nascimentos. Aumentará também a probabilidade de ter um filho assim quando houver tido um anterior com a mesma síndrome.

Características físicas comuns das pessoas que tem essa síndrome são: hipotonia (o bebê pouco ativo e molinho); abertura das pálpebras inclinada com a parte externa mais elevada; prega da pálpebra no canto dos olhos como nas pessoas de raça amarela (por isso se classificavam antigamente de mongóis); língua protusa (para fora da boca) e prega única na palma das mãos. A síndrome de Down frequentemente acarreta complicações clínicas que acabam por interferir no desenvolvimento global da criança portadora, sendo que as mais comumente encontradas são alterações cardíacas, hipotonia, complicações respiratórias e alterações sensoriais, principalmente relacionadas à visão e à audição.

Algumas características mentais dos portadores da síndrome de Down: o portador desta síndrome é uma pessoa calma, afetiva, bem humorada e com danos intelectuais, mas o comportamento e a personalidade deles são únicos e individuais. O comportamento pode variar devido ao potencial genético e características culturais. Os estudos existentes mostram resultados diversos. Rondal e Comblain (1996) afirmam que há diferenças no potencial intelectual e nas habilidades de linguagem entre os portadores de mosaicismos e os portadores da forma típica da síndrome, atribuindo essa diferenciação a um menor número de células neurais afetadas, no caso do mosaicismos; o que apóia as concepções mais frequentemente encontradas. Porém, pesquisa longitudinal e comparativa entre portadores de mosaicismos e da

forma típica da síndrome, realizada por Leshin e Jackson-Cook (Jackson-Cook, 1996), não apontaram diferenças significativas entre os dois grupos. Crianças portadoras de síndrome de Down mosaico alcançaram em idades mais precoces o engatinhar e a deambulação, mas diferenças maiores não foram encontradas em relação ao desenvolvimento da aprendizagem.

Concepções da Sociedade

Existem atualmente várias concepções que traçam o perfil do portador de deficiência, no entanto, a mais aceita é a concepção de que a criança deficiente é aquela que se diferencia da criança normal através das suas características mentais, neuromusculares e corporais, comportamental, emocional entre outras. Diferente de antigamente onde, por exemplo, só eram consideradas deficientes, as crianças que apresentavam um grau de deficiência grave ou severa.

Uma concepção infelizmente ainda muito presente em relação aos portadores de Síndrome de Down, é a de que eles se desenvolvem todos da mesma forma, ou seja, apresentam as mesmas características, incapacidades e limitações orgânicas, motoras e cognitivas; numa aparente continuidade do pensamento de um dos primeiros pesquisadores da síndrome, o Dr. J. Langdon Down que, em meados do século XIX, “catalogava” todos os portadores dessa síndrome numa espécie de sub-raça humana, a raça “mongolóide”. A concepção de que o portador de síndrome de Down não constitui uma “raça” à parte, mas que apresenta, como qualquer outro representante da espécie humana, peculiaridades individuais de personalidade e no curso de seu desenvolvimento neuropsicomotor, vem ganhado espaço lentamente; e é de fundamental importância quando se pensa na influência que essa mudança de concepção tem na elaboração de estratégias de ensino, de programas de reabilitação, de orientação profissional, dentre outros.

Outra concepção também freqüentemente encontrada é a de que o portador de síndrome de Down alcança o ápice de seu desenvolvimento cognitivo, da linguagem e de esquemas motores ao atingir a adolescência, iniciando-se, então, um declínio dessas capacidades. Embora se estabeleça atualmente que portadores de Síndrome de Down apresentem possibilidades mais elevadas do que o restante da população de desenvolver a Doença de Alzheimer, estudos realizados com portadores de Síndrome de Down de alto rendimento (capacidades cognitivas média e moderadamente afetadas), num acompanhamento durante cinco anos, não revelaram probabilidades significativas para apoiar a relação entre envelhecimento e queda dos desenvolvimentos cognitivos dos portadores de Síndrome de Down. Se houver um declínio das capacidades cognitivas dos portadores dessa síndrome, caso as haja, devem ser cuidadosamente investigadas antes de serem atribuídas à demência (Alzheimer, principalmente) ou ao envelhecimento, pois podem decorrer de outros fatores, tais como situações de stress como todas as pessoas que envelhecem (falecimento de pessoas próximas, declínio físico geral, dificuldades financeiras...), depressão, mau funcionamento da glândula tireóide, entre outros.

Não existe cura, pois não é uma doença. A síndrome de Down é uma anomalia das próprias células, por isso não existem drogas, vacinas, remédios, escolas ou técnica para poder curar. Para uma melhor vida, os portadores devem desde cedo, 15 (quinze) dias depois do nascimento, começar com programas de estimulação precoce para que sejam desenvolvidas as áreas motoras e intelectuais deles.

“O fato de a criança não ter desenvolvido uma habilidade ou demonstrar conduta imatura em determinada idade, comparativamente a outras com idêntica condição genética, não significa impedimento para adquiri-la mais tarde, pois é possível que madure lentamente.” (SCHWARTZMAN, 1999, p.246).

O Desenvolvimento Cognitivo

O desenvolvimento cognitivo do portador de Síndrome de Down é marcado por concepções tradicionalmente estabelecidas, que acabam assumindo o caráter de “verdade absoluta”, onde não existe o questionamento das práticas adotadas nos procedimentos de reabilitação e na educação familiar e escolar. No entanto, com o avanço de pesquisas que investigam essa Síndrome, realizadas em diversos países e em vários campos do conhecimento, temos visto que muitas dessas concepções se mostram errôneas; necessitando serem revistas.

A Importância da Educação dos Portadores

A educação na vida da criança com síndrome de Down é muito importante, pois aumenta o grau de independência do indivíduo na sociedade, sendo tanto na escola pública quanto particular. A escolha da escola especial ou do ensino regular (comum) vai depender, entre outros fatores, dos recursos oferecidos na região em que a criança mora.

Temos que entender que fatores internos à estrutura escolar, tais como a organização (administrativa e disciplinar), o currículo, os métodos e os recursos humanos e materiais da escola são determinantes para a inclusão desses alunos com deficiência. No entanto, a figura do professor é ainda mais relevante, uma vez que ele desenvolve as ações mais diretas no processo de inclusão, que são: lidar com as diferenças e preconceitos por parte de pais e alunos; com as expectativas e possíveis frustrações dos familiares portadores da síndrome; com as limitações e alcances dos próprios portadores, dentre outras.

A Formação dos Professores

Desta forma, parece clara a necessidade de uma formação mais completa para o professor, que inclua conhecimentos teóricos específicos com fundamentos médicos, psicológicos, pedagógicos e sociológicos.

O professor que trabalha no processo de inclusão, direciona suas ações em sala de aula por meio de uma vontade enorme de acertar, busca soluções por meios utópicos e que ultrapassam alguns limites, é um batalhador que sonha com as transformações.

As carências no tocante a expansão de seus conhecimentos teóricos são muitas, mas ainda sim, consegue lidar com questões como identificação de limites e alcances cognitivos, motores e afetivos, ainda que para conhecer as dificuldades dos processos de ensino e aprendizagem das pessoas com síndrome de Down, necessitamos da ciência médica, psicológica, sociológica e pedagógica.

Existem barreiras entre os ideais propostos e a prática existente nas escolas, é preciso que para além dos ideais proclamados, se conheça o mais profundamente possível as condições reais de nossa educação escolar. A partir daí torna-se possível identificar os principais pontos da mudança necessária para alcançar a qualidade que se espera da educação escolar.

Os conhecimentos teóricos trazem contribuições importantes e permitem ao professor um embasamento teórico. A ausência destes conhecimentos limita as mudanças, restringindo também os papéis que a criança portadora da síndrome pode representar tanto na escola como na sociedade. É preciso fornecer aos professores de classe comum, informações apropriadas a respeito das dificuldades da criança, dos seus processos de aprendizagem, do seu desenvolvimento social e individual.

O professor precisa estar consciente de sua importância e da função que desempenha perante este momento tão importante. Como se vê, é na relação concreta entre o educando e o professor que se encontram as possibilidades de decisões educacionais mais acertadas, e não somente no aluno ou na escola. O sentido especial da educação necessita de amor e respeito ao outro, que é a melhor atitude de competência ou da sua busca para favorecer o crescimento e o desenvolvimento do outro.

A evolução no processo de inclusão social e educacional torna mais evidente e significativa na medida em que o profissional adquira mais conhecimentos, sente-se mais seguro e confiante para compreender os limites individuais, independente até das necessidades especiais que os alunos possam apresentar, e consegue explorar as capacidades que os mesmos certamente possuem.

Outro dado importante é o conhecimento de uma abordagem holística, no sentido de integração e revelação do contexto de vida do portador da síndrome. A relação com seus pais pode revelar expectativas ou frustrações, com irmãos pode determinar sentimentos positivo como grande afetividade ou negativos como vergonha, e amigos, que pode trazer informações sobre preconceitos e conquistas de espaço.

Ter acesso aos outros profissionais, como fonoaudiólogos e fisioterapeutas envolvidos no desenvolvimento deste indivíduo, podem também trazer contribuições significativas para as ações do professor em sala de aula.

O Aprendizado das Crianças Portadoras da Síndrome de Down

A criança com síndrome de Down tem idade cronológica diferente de idade funcional, desta forma, não devemos esperar uma resposta idêntica à resposta da “normal”, que não apresentam alterações de aprendizagem. Esta deficiência decorre de lesões cerebrais e

desajustes funcionais do sistema nervoso. O desenvolvimento da inteligência é deficiente e normalmente encontramos um atraso global. As disfunções cognitivas observadas neste paciente não são homogêneas e a memória seqüencial auditiva e visual geralmente são severamente comprometidas.

Na escola regular, ela aprende a importância das pessoas, aprende a ler, escrever, matemática, viver em grupo e outras matérias que são vistas pelas outras crianças que estudam no ensino regular. Apesar de terem uma dificuldade para aprender e se adaptar na escola, elas podem aprender como qualquer outro aluno. Os pais e os professores devem ajudar para que elas possam chegar ao objetivo da educação.

Alguns cuidados diários na interação com o portador de Síndrome de Down podem melhorar bastante o seu processo de aprendizagem. Entre esses cuidados está o de apoiar em sinais e símbolos gráficos a fala e as informações dadas, falar clara e pausadamente – evitando o excesso de palavras, mas narrando ações ou situações e usando adjetivos e advérbios que ajudem à compreensão mais ampla, utilizando “pistas” para facilitar a percepção dos códigos e padrões lingüísticos utilizados na linguagem falada - e com a face voltada para a pessoa portadora e, sobretudo, para que se dê tempo e oportunidades para que essa processe as informações e comunique-se de forma satisfatória.

Ela deve ser educada e disciplinada como qualquer outra criança. Os pais devem ensinar-lhe os limites, não permitindo que ela faça tudo o que quiser pelo fato dela ter síndrome de Down. Será necessário maior cuidado e atenção, porque a criança pode demorar mais para aprender as coisas, mas, com um pouco de boa vontade e paciência ela aprenderá.

Competências dos Familiares

Os pais e a comunidade devem participar na formação e organização da educação inclusiva no ensino regular, exigindo os mesmos direitos para todos os alunos a fim de que haja uma educação realmente preparatória para a vida na sociedade.

Uma instituição especializada não tem condições de suprir todas as necessidades do desenvolvimento da criança, pois a família é a peça mais importante na sua educação dando atenção e carinho. É importante o convívio com outras pessoas, pois dessa forma aumenta a sua inclusão social, ela aprende de que forma a sociedade vive. Muito importante também é frequentar ambientes diferentes, visando ampliar percepção de espaço.

Matricular a criança numa escola comum (rede regular de ensino) onde passe parte do dia com crianças normais, pode dar-lhe melhores condições de desenvolvimento, sem privá-la da convivência com a família.

O aluno com síndrome de Down tem direito igual a todos os outros alunos e tem que ter a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem. Tem direito a receber uma educação apropriada para as características e necessidades que possui. Estudando junto com os outros alunos, a tendência é formar uma sociedade menos preconceituosa em relação à síndrome de Down.

Há a necessidade do comprometimento da família em acompanhar o aluno em reuniões individuais e coletivas sempre que houver necessidade. Existe também a necessidade de uma proposta pedagógica da Escola, desde as regras coletivas até o processo de avaliação. Deve-se deixar bem claro que a sala onde o aluno frequentara as aulas dependerá de análise realizada pela equipe pedagógica juntamente com os professores, levando em consideração, entre outros fatores, a sua idade cronológica. É preciso que a família sinta-se confortável, segura, confiante e realista diante das novas possibilidades que surgem diante da inclusão.

Família dos Não Portadores da Síndrome de Down

O próximo passo sugere abordar a família dos demais alunos sem a síndrome, como forma, inclusive, de sedimentar uma "primeira ponte" com as crianças que serão colegas de turma do portador da síndrome. A idéia é que sejam promovidos encontros, seminários e palestras que visam gerar uma consciência crítica e cooperativa de todos envolvidos no cotidiano escolar, criarem uma nova mentalidade junto aos alunos, educadores e pais de alunos, de modo a garantir o desenvolvimento de todos os alunos, portadores ou não, numa escola de qualidade.

Infelizmente na prática não acontece essa interação entre as crianças normais e as crianças com síndrome de Down, pois existe um forte preconceito da sociedade, fazendo com que quem sofre dessa síndrome fique cada vez mais excluídos do meio social e educacional consequentemente sem oportunidades de inclusão (não mantendo um contato com a realidade da sociedade) educacional (não tendo o direito de freqüentar uma escola do ensino regular) e por fim profissional (pois sem vida social e educacional, jamais vai trabalhar) fazendo com que os Down não tenham oportunidade desde seu nascimento até o último dia de suas vidas.

Os alunos especiais

Os alunos têm direito a professores preparados para lidar com a situação deles, os professores devem possuir cursos e estarem sempre atualizados sobre a síndrome de Down. Entretanto, a situação na qual nos encontramos atualmente é de total descaso do governo por não incentivar a inclusão das pessoas que tem a síndrome de Down, por não promover cursos de reciclagem para os professores, tornando-os obrigatórios. A culpa também é dos professores por não procurar cursos para obter um maior conhecimento sobre a síndrome de Down e como lidar com ela. A sociedade também tem sua culpa por ser preconceituosa e não reconhecer as crianças com a síndrome de Down como seres humanos normais. Dos pais, por

conformar-se com toda essa situação e não procurar integrar seus filhos ao meio social, educacional, profissional; tendo em vista que é direito dos seus filhos.

O aluno com síndrome de Down frequenta uma escola comum da vizinhança ou a que a família decidir. Em escolas inclusivas, o professor tem a responsabilidade de educar todos sem distinção. Todos devem ser valorizados e participantes da aula.

A Inclusão

Educação inclusiva significa que os alunos deficientes estão sendo ensinados da mesma maneira que os outros colegas e que os materiais curriculares tem que ser adaptados para atingir o grau de ensino necessário dos alunos. O professor deve diversificar os métodos de ensino na sala de aula para melhor aproveitamento dos alunos. Para um melhor aproveitamento, os professores devem trabalhar em grupo com outros professores, terapeutas e especialistas para que o aluno deficiente tenha um maior aproveitamento dentro da sala de aula. Os alunos deficientes também devem participar mais da organização das tarefas da escola para que no futuro ela esteja mais preparada em recebê-los e que possa aumentar o número de aulas para eles.

É através da escola que a criança deficiente será mais valorizada pela sociedade. Quanto mais estudos ela tiver em lugares comuns, mais prestigiada será dentro do meio em que vivem quando tornarem-se adultas.

De acordo com a lei 9394/96 "TÍTULO I Art. 2. A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. Art. 3. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I – igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; TÍTULO I Art. 4 I –

atendimento educacional especializado gratuito aos educados com necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino”.

O objetivo é lançar mão de novas (e antigas) proposições de conscientização das desigualdades sociais e culturais, que auxiliem a resgatar a verdadeira função social da escola e democratizá-la em todos os níveis, tornando-a um agente de reformulação dos princípios de ação individual e competitiva para uma articulação de ações solidárias e cooperativas. Enfim, o sentido é socializar os bons resultados para fortalecimento de todos envolvidos.

A Turma

O próximo passo é preparar a turma para receber o aluno. Antes de o aluno chegar à turma devem ser esclarecidos a respeito de sua deficiência e como todos podem se ajudar mutuamente. É de extrema importância criar um clima de expectativas positivas com relação às possibilidades de aprendizagem do aluno e agrupar os alunos desde o primeiro dia de aula.

Ainda que as necessidades específicas do aluno com síndrome de Down resultem em adaptações das atividades realizadas em sala de aula, o mais importante é torná-los cientes da diversidade, mas, também das possibilidades de crescimento individual e coletivo em razão dessas diferenças.

Conclusão

Finalmente, o último passo é cercar o portador de toda a atenção para que lhe seja permitido, segundo suas próprias possibilidades, desenvolver-se continuamente, tornando-o capaz, inclusive e quando possível, de discernir a respeito de sua condição especial sem, associá-la a um parâmetro inferior.

É na convivência com outros e com o meio ambiente que as necessidades de qualquer ser humano se apresentam. É importante questionar os critérios que têm sido utilizados para distinguir as necessidades especiais das necessidades comuns e vice-versa, em particular no contexto escolar. Sabemos que o homem se distingue de tudo mundo pela palavra e pela ação.

É fundamental a compreensão de que a inclusão e integração de qualquer cidadão, com necessidades especiais ou não, são condicionadas pelo seu contexto de vida, ou seja, dependem das condições sociais, econômicas e culturais da família, da escola e da sociedade. Dependem, pois, da ação de cada um e de todos nós.

Referências Bibliográficas

SOUZA, Rita de Cássia. Educação Especial em Sergipe: uma trajetória de descaso, lutas, dores e conquistas. Aracaju: Universidade Federal de Sergipe, 2000(dissertação de mestrado).

SOUZA, Verônica dos Reis Mariano. Vivencia de inclusão. Aracaju, 2000(dissertação de mestrado defendida na Universidade Federal de Sergipe).

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

<http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?393> 21/11/2005

<http://www.ecobahia.com.br/down01.htm> 21/11/2005

<http://www.programapostural.com.br/down.htm> 21/11/2005

http://www.unb.br/ceam/nesp/polrhs/normas/lei_9394_96.htm 21/11/2005

<http://lerparaver/bancodeescola> 04/12/2005