



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE
JOAQUIM VENÂNCIO

LABORATÓRIO DE EDUCAÇÃO PROFISSIONAL EM GERÊNCIA EM SAÚDE
ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Paulo Vítor Lopes de Souza Soares

DO MONGOLISMO À SÍNDROME DE DOWN: O estado da arte da Síndrome

Rio de Janeiro

2016

Paulo Vítor Lopes de Souza Soares

DO *MONGOLISMO* À SÍNDROME DE DOWN: O estado da arte da Síndrome

Projeto de monografia apresentado à Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio – Fundação Oswaldo Cruz (EPSJV-Fiocruz) como requisito parcial para aprovação no Curso Técnico em Gerência em Saúde.

Orientadora: Pilar Belmonte

Rio de Janeiro

2016

Esta monografia é dedicada a todos que um dia pensaram que ser diferente é ruim e logo depois perceberam o óbvio: ser diferente é normalíssimo.

“Os “normais” podem dizer simplesmente: “Sou igual a todos, portanto, sou”. É a igualdade que define o seu ser, Mas os “portadores de deficiência” têm de fazer uma outra afirmação: Pugno, ergo sum – Luto, logo existo. Muitos, sem coragem para enfrentar a luta solitária, desistem de viver e são destruídos. Os que aceitam o desafio, entretanto, se transformam em guerreiros. ”

Rubem Alves

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus primeiramente, por ter me dado forças onde nem eu mais sabia de onde tirar.

Agradeço a minha família, especialmente a minha mãe, a meu pai e a meu irmão, por estarem sempre do meu lado, me apoiando em todas as minhas decisões.

Agradeço a minha ilustríssima orientadora Pilar. Ela foi durante a construção dessa monografia e é uma pessoa incrível, que teve toda paciência do mundo comigo e esteve sempre disposta a me ajudar em todos os momentos de apreensão e nervosismo.

Agradeço aos meus amigos boleketes, por incentivarem sempre, desde a escolha do meu primeiro tema, até este último. Vocês foram sensacionais.

Agradeço a Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, por ter me proporcionado essa experiência maravilhosa de estudar durante esses 4 anos aqui e ainda me dar a oportunidade de escrever essa monografia.

Agradeço aos professores/profissionais da EPSJV, que me proporcionaram muitos momentos alegres e por terem me desafiado sempre.

Agradeço aos pais que mantêm os blogs dos seus filhos com Síndrome de Down, vocês são guerreiros, assim como eles.

Agradeço por fim as pessoas com Síndrome de Down por serem maravilhosas e me proporcionarem o prazer e a alegria de estudar sobre eles.

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo estudar as modificações ocorridas no cuidado, na forma de olhar e compreender a Síndrome de Down, desde o instante em que ela foi identificada e entendida como outra raça que se aproximava do mongolismo, por algumas características físicas, sendo assim denominada em um primeiro momento, até a discussão atual, priorizando a importância da educação inclusiva para um bom prognóstico dos portadores da síndrome.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Educação inclusiva.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	7
CAPÍTULO I PANORAMA HISTÓRICO-GENÉTICO ACERCA DA DEFICIÊNCIA.....	9
CAPÍTULO II A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO CENÁRIO BRASILEIRO.....	18
CAPÍTULO III O PODER DOS BLOGS FAMILIARES NA INCLUSÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	24
CONCLUSÃO.....	31
REFERÊNCIAS BIBIOGRÁFICAS.....	32

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down é uma alteração genética, hoje conhecida mundialmente. Em 1862, quando a Síndrome de Down foi pela primeira vez mencionada, a ciência era um conjunto de conhecimentos empíricos, ou seja, conhecimentos observados no cotidiano. Antes do século XIX, não existia nenhum tipo de registro a respeito da síndrome.

John Langdon Down foi quem descobriu a Síndrome de Down, através de pesquisas e conclusões feitas através de suas observações e que a nomeou como *mongolismo*, considerando algumas características físicas que aproximavam os portadores com o povo mongol.

Desde então, muita coisa mudou em relação à síndrome: não apenas a forma de nomeá-la, mas a forma de compreendê-la, o modo de inclusão das crianças Down, e até mesmo o tempo médio de vida dos portadores, considerando que, em um passado não muito distante, era frequente uma morte prematura. Mas, atualmente com o avanço da medicina, é possível ter uma expectativa de vida de até 70 anos.

Ter uma criança com essa anomalia em casa é um desafio enorme. A família busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a síndrome, ou seja, reconstruir sua identidade como grupo familiar. A família é, também, o universo fornecedor de condições para que o processo de construção equilibrado e harmonioso proporcione à criança meios de se individualizar e se desenvolver como ser único no mundo. As crianças com a síndrome exigem uma atenção muito maior por parte dos pais, pois necessitam de ajuda para realizarem muitas atividades, que são prejudicadas cognitivamente pelas suas limitações. A família é muito importante para o desenvolvimento infantil, mas existe uma necessidade dessas famílias de se adequarem e serem preparadas para cuidarem de uma criança com Down de forma que elas possam ter melhor prognóstico.

Um aspecto bastante discutido hoje em dia, é a respeito da escolarização das crianças portadoras da SD. A educação inclusiva das crianças tem seu lado positivo e seu lado negativo. Será que criando escolas especializadas para as crianças com Down não estamos as excluindo das demais crianças, as isolando do contato que elas poderiam ter e suas possíveis facilidades de relação? Ao mesmo tempo, se pensarmos em incluí-las em escolas consideradas “normais” não as

colocamos em risco de sofrer preconceito e de não conseguirem ter atenção necessária para se desenvolverem dentro de suas possibilidades e necessidades?

A educação inclusiva busca compreender a educação para pessoas especiais dentro de um contexto considerado pela maioria da sociedade de pessoas “normais”. A educação é um direito de todos e se faz necessário que todos, sem exceção alguma, sejam educados. Porém, as pessoas que possuem algum tipo de deficiência, inclusive a estudada neste trabalho, exigem um pouco mais de atenção por parte dos educadores, o que pode ser visto como um empecilho no processo de aprendizagem próprio e dos demais colegas de classe.

Sendo assim, este trabalho se propõe a estudar o desenvolvimento da síndrome de Down desde a observação de Down, passando pela descoberta da causa genética por Lejeune, aos dias de hoje; apontando as principais conquistas no campo científico que possibilitam a socialização e maior sobrevivência dos portadores da Síndrome de Down; a inclusão social, que se dá em um primeiro momento pela entrada na escola apresentando as discussões no campo da educação sobre as vantagens e desvantagens de uma educação inclusiva para os portadores da Síndrome.

Para o alcance dos objetivos propostos, este trabalho teve como base uma revisão e análise da literatura sobre o tema, por meio de busca nas bases de dados Scielo e Google Acadêmico tendo como descritores: Síndrome de Down, Educação Inclusiva e Família.

A monografia também conta com pesquisa em blogs criados e mantidos por famílias com filhos portadores da Síndrome de Down, nos quais se apresentam histórias de vida, de superação, meios de socialização dos portadores, assuntos que tratam do meio social dessa clientela no que diz respeito à educação escolar, o próprio “eu” do portador no que concerne ao que se passa em sua mente, entre outros temas. Em um primeiro levantamento acerca dos blogs, percebe-se que há uma quantidade significativa de mães e pais que relatam sobre a vida desses portadores através dessa mídia.

Espera-se que com a literatura e os blogs se possam compreender aspectos da síndrome, mas, principalmente, refletir sobre a importância na forma de abordagem familiar para um melhor prognóstico, a discussão no campo da educação sobre o melhor enfoque e, finalmente, relacionando a bibliografia consultada com os relatos encontrados nos blogs.

CAPÍTULO I

PANORAMA HISTÓRICO-GENÉTICO ACERCA DA DEFICIÊNCIA

1.1 Ciência e história

A Síndrome de Down foi descoberta por Langdon Down, em 1862, que começou a perceber que esses pacientes possuíam um atraso mental e algumas outras deficiências físicas que os caracterizavam. Langdon chamou essa condição, que até então não era considerada uma doença, de *mongolismo*, levando em conta as características observadas, conforme descrito por Down:

“O cabelo não é preto, como em um Mongol típico, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda pálpebra é muito curta. Os lábios são grossos, com fissuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz, pequeno. A pele, ligeiramente amarelada e com elasticidade deficiente”. (MOREIRA, ELHANI E GUSMÃO APUD DOWN, 2000:96)

Ou seja, entendida como uma “raça” bem diferenciada das demais pessoas. Esse termo, que viria a ser considerado pejorativo e inadequado, pois submetia essa clientela a um preconceito perante a sociedade, veio a cair em desuso após alguns anos, sendo substituído por *Síndrome de Down*, quando sua causa genética foi descoberta em 1958 pelo professor Jérôme Lejeune. A partir dessa descoberta, a anomalia passa também a ser conhecida como trissomia 21, que consiste em uma condição cromossômica causada por um cromossomo extra no cromossomo 21. As pessoas consideradas normais possuem 23 pares de cromossomos resultando em um total de 46, enquanto as pessoas com Down possuem um total de 47 cromossomos. Na verdade, novas descobertas comprovaram que essa síndrome engloba várias alterações genéticas das quais a trissomia do cromossoma 21 é a mais frequente. Outras desordens desta síndrome incluem a duplicação do mesmo conjunto de genes. Dependendo da etiologia, a dificuldade na aprendizagem pode variar de mediana para grave.

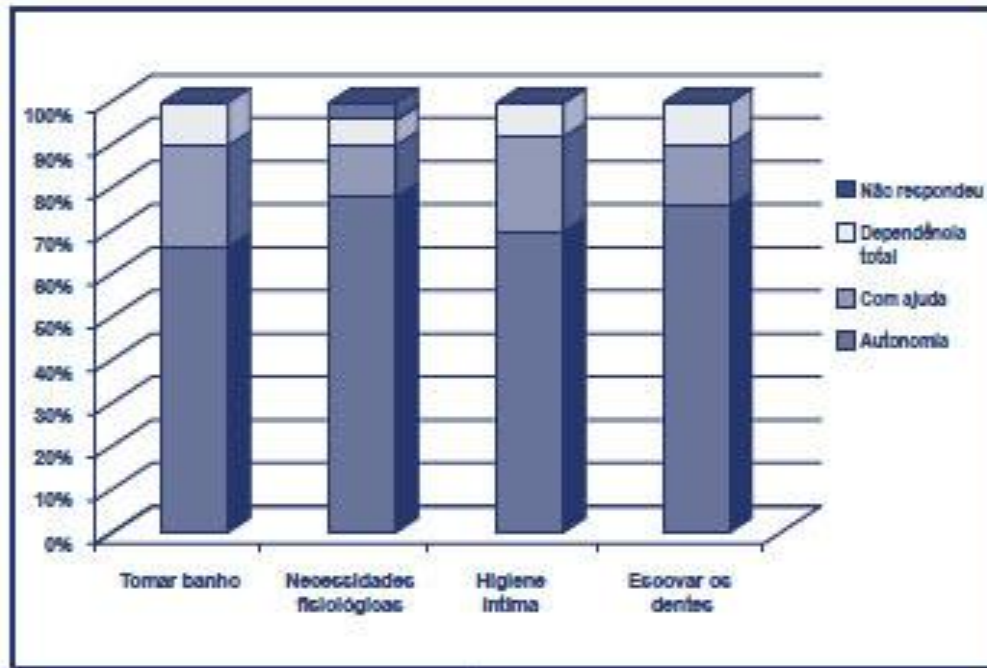
Como já mencionado anteriormente, a síndrome foi descoberta em 1862, por Langdon Down. Professor do London Hospital Medical College residiu no Hospital Psiquiátrico de Earlswood durante nove anos, onde era diretor. Down sempre teve interesse pelo tema da deficiência mental, o que explicaria, em parte, sua observação nesse grupo de portadores da Síndrome. Down chegou a fundar uma instituição chamada Normansfield, para pessoas com

deficiência mental e cuja classe social fosse baixa, em Teddington, utilizando essa instituição como campo de estudo.

Em torno da real e verdadeira causa da síndrome, várias explicações foram apresentadas. Concepções enganosas foram postas em questão. Outrora, médicos pensavam que o determinismo da doença estava ligado aos primeiros meses da gestação da mulher, onde esta condição seria a causa de alguma influência do meio externo; enquanto outros pensavam de maneira mais consciente, levando em consideração a causa genética, ligada aos próprios cromossomos. Um exemplo que se encaixa na concepção enganosa é pensar que doenças, como tuberculose, seriam a causa principal da anomalia.

Essa mudança não se deu fora de um contexto. O progresso da medicina, na compreensão das possibilidades desse sujeito; o avanço no uso de técnicas que promovem melhor desenvolvimento psicológico e psicomotor, as políticas de inclusão, entre outros, foram fatores fundamentais para que os portadores da síndrome pudessem circular no território, frequentarem escolas, aumentando a sua autonomia. O investimento na autonomia para execução das atividades diárias como tomar banho sozinho, ir à padaria para comprar pão, escovar os dentes, se alimentar, vai ampliando as possibilidades e a qualidade de vida dessas pessoas.

Um grupo de pesquisadores apresentou um artigo (BONONI, OLIVEIRA, RENATINNI, SANT'ANNA E COATES, 2009) fruto de uma pesquisa que teve como tema a sexualidade das pessoas com síndrome de Down. Nesse artigo eles dissertam sobre este tema e as atividades desenvolvidas por essas pessoas. Este gráfico mostra o resultado desta pesquisa. É necessário ressaltar alguns resultados: 78% deles são capazes de fazer suas capacidades fisiológicas sozinhos, 66% são capazes de tomar banho sem precisar de ajuda, 70% de fazer a higiene íntima e 76% sabem fazer a higiene bucal sem precisar da ajuda de outra pessoa.



Esta pesquisa que foi desenvolvida no ano de 2009, traz resultados significativos acerca das atividades diárias desenvolvidas. É importante ressaltar que a idade dos adolescentes avaliados variou entre 10 e 20 anos, média de 13,5 anos; 64% eram menores de 14 anos; 50% do sexo masculino e 50% do sexo feminino; 86% deles frequentavam a escola.

Quando Down começou a estudar mais profundamente a síndrome, ele conseguiu enumerar com muita precisão as características físicas mais predominantes e descreveu estas crianças como “amáveis e amistosas”. Não havia ainda informação sobre as possíveis causas genéticas da doença.

Entretanto, antes dos registros de Down e de outros pesquisadores, encontrou-se:

“O registro mais antigo da síndrome de Down deriva das escavações de um crânio saxônio, datado do século VII, apresentando modificações estruturais vistas com frequência em crianças com síndrome de Down. Algumas pessoas acreditam que a síndrome de Down tenha sido representada no passado em esculturas e pictografias. Os traços faciais de estatuetas esculpidas pela cultura Olmec há quase 3.000 anos foram considerados semelhantes aos de pessoas com síndrome de Down. O exame cuidadoso dessas estatuetas, porém, gera dúvidas sobre essa afirmação.”. (PUESCHEL, 2003:45).

A expectativa de vida dos portadores da Síndrome está aumentando. Hoje já se encontram pessoas de 70 anos com a Síndrome, algo impensável no século passado. Essa nova expectativa de vida vem aliançada com as transformações na vida dessas pessoas, mudanças estas que começam através dos progenitores. O primeiro passo foi dar visibilidade às crianças, tirando-as de dentro de casa, ou seja, modifica-se o cenário anterior no qual as mesmas viviam no ambiente doméstico quase que integralmente, pois havia um receio por parte dos pais de deixá-las conviver com outras crianças e no espaço social como forma de proteção e também pelo preconceito por parte das outras pessoas, para um cenário que se propõe a vencer barreiras e a promover a inclusão social dos portadores da síndrome.

A síndrome de Down é a primeira causa descoberta de uma deficiência cognitiva dentre os humanos, entre outros fatores, a síndrome afeta o desenvolvimento considerado normal, apresentando um retardo no desenvolvimento cognitivo. Nos dias atuais, o cenário mundial em relação às pessoas com down está mudando. Vê-se um número mais elevado dessas pessoas nas ruas, e muitos percebem que cada vez mais o número de pessoas com Síndrome de Down está aumentando, o que não é uma inverdade. Entretanto, nos séculos XIX e XX, havia um recuo por parte dos pais das crianças de sociabilização com as outras crianças. O que permeava este meio era o preconceito que essas crianças poderiam vir a sofrer. Na sociedade atual, temos outro panorama: os pais além de apresentarem o mundo, lhes apresentam todas as formas e oportunidades que eles têm. Ainda assim, o preconceito existe. Porém, cada vez mais as pessoas envolvidas com essa causa vêm combatendo e criando cada vez mais articulações para defender as pessoas com down, e esse é um ganho importantíssimo para a medicina neuropsiquiátrica.

“Assim como muitos cientistas contemporâneos dos meados do século XIX, Down foi certamente influenciado pelo livro de Charles Darwin. A origem das espécies. Em conformidade com a teoria da evolução de Darwin, Down acreditava que a condição que agora chamamos de síndrome de Down era um retorno a um tipo racial mais primitivo. Ao reconhecer nas crianças afetadas uma aparência algo oriental, Down criou o termo “mongolismo” e chamou a condição, inadequadamente, de “idiotia mongolóide”. Hoje sabemos que as implicações raciais são incorretas. Por esta razão e também por causa das conotações étnicas negativas dos termos “mongol, mongolóide e mongolismo”, terminologia desse tipo deve ser definitivamente evitada”. (SIEGFRIED, 1993, p. 48 e 49)

Down, como dito anteriormente, não tinha muitas bases científicas para estudar a deficiência e se debruçava no que ele acreditava que o ajudaria para tentar desenvolver sua tese e

não foi diferente quando ele começou a estudar mais profundamente o livro mais famoso de Darwin.

No que tange as palavras utilizadas por Down para nomear a deficiência, fica claro que foi uma analogia ao povo da Mongólia e não algo considerado maldoso e/ou sarcástico, apesar de que hoje em dia, ao serem faladas as palavras “mongolismo” e “mongolóide”, com o histórico adquirido, se fazer associação com a presença de algum problema mental ou alguma alteração do racional.

A escolarização de deficientes era quase que inexistente nos séculos passados. “Para o início desse percurso encontramos Ariès (1981), historiador francês que pesquisou o papel da criança na sociedade medieval . Ele relata que nessa época não havia um comprometimento com a infância e muito menos com as crianças portadoras de algum tipo de deficiência ou enfermidade” (SCHMID, COELHO, RIBEIRO, 2008:31). Baseado na pesquisa de Ariès, podemos concluir que as crianças deficientes eram desde esta época excluídas da sociedade, assim como da escolarização, pois ainda não havia consciência das particularidades de suas deficiências. As crianças sem qualquer tipo de deficiência desenvolviam suas atividades normalmente, pois à elas, ainda que com certa precariedade, era oferecida uma escolarização, diferente do que acontecia com os deficientes.

“O desenvolvimento de um trabalho específico com a criança começou no século 18, com os educadores. Esses estavam preocupados com a reeducação das crianças excluídas (portadoras de alguma deficiência) e promoveram a criação de instituições com um ensino especial para atendê-las. ” (SCHMID, COELHO, RIBEIRO, 2008:32).

No século 18 temos o início da escolarização das pessoas deficientes, com essas instituições, onde o acesso de deficientes era garantido, mesmo que precoce essas pessoas se preocuparam em criar instituições onde verdadeiramente aceitava-se pessoas com deficiência, incluindo as com Síndrome de Down.

1.2 Ciência/Genética da síndrome

Quando do descobrimento da Síndrome, a causa patológica era a mais discutida. Quando Langdon começa a estudar mais profundamente, ele não obtém muitos resultados nessa área, entretanto é louvável destacar as características percebidas por ele inicialmente, fruto de seu conhecimento adquirido por seus estudos e observação.

Quando Langdon descobriu tal doença, vários outros pesquisadores tentaram desenvolver alguma tese e teoria para explicar a verdadeira causa genética. Buscava-se encontrar o entendimento correto de tal doença, pensando nas características físicas, porém nada de concreto foi descoberto. O médico e professor Jérôme Lejeune conseguiu, apenas em 1958, descobrir a causa genética da síndrome, pondo fim a essa busca.

A síndrome envolve uma combinação que é específica das características fenotípicas, a mesma é causada pela combinação de três cromossomos 21, quando o que é considerado normal são apenas dois. De uma forma específica, uma pessoa apresenta em seu corpo 46 pares de cromossomos, divididas em 23 pares advindos do pai e 23 da mãe, enquanto estas pessoas possuem 47 pares de cromossomos. Este cromossomo, que se apresenta de forma irregular, está localizado na vigésima primeira posição.

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID 10¹, a Síndrome de Down (SD) é classificada na categoria “Q”, sendo subdividida em 3 categorias: Q90.0- não-disjunção meiótica, Q90.1- mosaicismo e Q90.2- translocação.

Estes são os 3 tipos de SD:

- 1) A trissomia simples, resultado da não-disjunção cromossômica do par 21 que ocorre no momento de divisão celular, representando 95% dos casos;

¹ A Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (também conhecida como Classificação Internacional de Doenças – CID 10) é publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e visa padronizar a codificação de doenças e outros problemas relacionados à saúde. A CID 10 fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças. A cada estado de saúde é atribuída uma categoria única à qual corresponde um código CID 10.

- 2) O mosaïcismo (2% dos casos), que compromete apenas parte das células, ou seja, algumas células possuem 46 cromossomos e outras, 47;
- 3) A translocação, também pouco expressiva, ocorrendo em cerca de 2% dos casos, em que o cromossomo extra do par 21 fica "grudado" em outro cromossomo e, embora o indivíduo tenha 46 cromossomos, ele é portador da Síndrome de Down.

Ainda de acordo com a CID-10 e com artigos desenvolvidos, pessoas com essa anomalia podem apresentar braquicefalia, fissuras palpebrais oblíquas, pregas no epicanto, manchas de Brushfield, ponte do nariz achatada, protrusão da língua, orelhas pequenas e de implantação baixa, clinodactilia, prega simiesca, defeitos cardíacos congênitos, hipotonia, retardo mental e do crescimento, pele seca e escamosa, problemas de visão, distúrbios de tireoide, obesidade e envelhecimento precoce, o que levava os portadores dessa síndrome a uma morte prematura. De um tempo para cá esse cenário vem mudando consideravelmente graças aos avanços da tecnologia na medicina.

As características mais frequentes nestas pessoas são:

- a) **“Braquicefalia-** esta anomalia caracteriza-se a partir de um achatamento na parte de trás da cabeça. Apresenta-se ainda quando criança, desenvolvendo essa má formação ao longo de sua vida;
- b) **Olhos com fissuras palpebrais oblíquas-** os olhos são inclinados para cima, lembrando os orientais, os quais são sempre comparados e observados por ter essa característica semelhante;
- c) **Pregas no epicanto-** são pequenas dobras de pele, que estão localizadas no canto interno dos olhos. Juntamente à característica acima, podemos associar aos orientais;
- d) **Manchas de Brushfield-** são pequenas manchas encontradas ao redor da íris do olho humano. Essas manchas são encontradas em sua maioria nas pessoas com down;
- e) **Ponta do nariz achatada-** também é uma característica bem usual das pessoas com down, sendo mais uma predominância;

f) **Protrusão da língua**- é o simples ato da criança de colocar a língua para fora da boca para realizar determinadas atividades e/ou quando não está fazendo nenhum esforço físico, apenas mental;

g) **Orelhas pequenas e de implantação baixa**- o fato de ter a implantação baixa da orelha explica-se quando a criança nasce e já se nota que a orelha nasceu em um local abaixo ao correto.

h) **Clinodactilia**- são deformações encontradas nos dedos no plano transversal. É, no geral, uma característica congênita;

i) **Prega simiesca**- as pessoas com síndrome de down apresentam uma única linha atrás da palma da mão, enquanto as demais pessoas apresentam três linhas;

j) **Problemas cardíacos**- são problemas congênitos. Em sua maioria são exemplificados nas seguintes atividades: cansaço durante as mamadas, cansaço nas atividades físicas, pneumonias, etc;

k) **Hipotonia**- caracteriza-se como a redução de massa e tônus muscular. O paciente fica fraco, sem vontade e força de realizar certas tarefas;

l) **Deficiência intelectual**- talvez seja a característica mais reconhecida por outras pessoas, além das físicas. Todas as pessoas com down apresentam esta característica, tornando-se uma singularidade neste meio;

m) **Problemas de visão**- é mais uma característica comum a quase todas as pessoas com down;

n) **Distúrbios da tireoide**- ocorre quando esta glândula para de funcionar de forma correta, a pessoa começa a perder peso e não ter apetite;

o) **Obesidade**- não existe nenhuma causa correta que diz o porquê deste fato acontecer nas pessoas com down. Teorias existem, uma delas diz que acontece uma diminuição na taxa metabólica basal;

p) **Envelhecimento precoce**- os indivíduos envelhecem muito mais rápido, começam a ter dores, não conseguem desenvolver mais tais atividades devido a força que é perdida ao longo do tempo vivido”. (CID-10, 1997)

Estima-se que cerca de 3% da população mundial sejam portadores da Síndrome de Down. (MOREIRA: 2000). “A possibilidade de nascer uma criança com Síndrome de Down aumenta principalmente com o avanço da idade materna: em torno dos 20 anos é de 1:1500,

subindo para 1:380 aos 35 anos e para quase 1:28 aos 45 anos” (CASTELÃO, SCHIAVO, JURBERG, 33:2003). Nos dias atuais, podemos perceber isto com uma maior frequência, o que está diretamente ligado à genética da mulher. Porém, como é sabido que esta não é uma regra, ainda nascem muitas crianças com Down em mães jovens. A deficiência tem uma incidência de um portador para 600 a 800 crianças nascidas vivas, segundo o Ministério da Saúde. Estima-se que cerca de 300 mil pessoas no Brasil tem a síndrome de Down. Estes números vêm crescendo cada vez mais com o passar dos anos.

A síndrome ainda não tem cura, porém, a qualidade de vida das pessoas tem aumentado de forma consideravelmente boa. Na busca por novas informações sobre a síndrome e sua evolução médica foi encontrada uma nova pesquisa que traz como foco o silenciamento do cromossomo 21. “Eles pegaram o Xist e colocaram dentro do cromossomo 21, em uma célula que tinha 3 cromossomos. O Xist inativou o terceiro cromossomo, fazendo que só dois permanecessem funcionando. O Xist fez o mesmo papel que faz com o X na fase embrionária da mulher, só que no cromossomo 21 - e em células-tronco”, diz o geneticista Salmo Raskin que é o presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica. Ainda é um método que está em desenvolvimento, que durará no mínimo 10 anos para se concretizar. (NATURE, 2013)

CAPÍTULO 2

A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO CENÁRIO BRASILEIRO

2.1 Definição de Educação Inclusiva

Vivemos em um mundo onde o preconceito habita naturalmente. E nesse mundo as pessoas com deficiência também habitam, e nem sempre é simples e fácil conviver nesse espaço.

Um aluno com deficiência, seja ela qual for, detém, ou deveria deter maior atenção por parte do educador. A Educação Inclusiva defende o ponto de vista de que a inclusão desses alunos com dificuldade, cognitivas e/ou físicas esteja amplamente relacionada com os demais alunos e conseqüentemente relacionados com a sociedade. Essas relações interpessoais ultrapassam os níveis de distanciamento causados pelas diferenças existentes entre essas pessoas, aproximando e causando um melhor relacionamento entre ambas as partes. Isso por sua vez, acaba acarretando um desenvolvimento maior por parte dos portadores de deficiências e, conseqüentemente, um aproveitamento muito melhor no que tange a escola. Quando as escolas não excluírem mais ninguém, independentemente de suas condições físicas, psíquicas, econômicas e outras, a diversidade será respeitada e promovida como um valor na sociedade, com resultados visíveis de solidariedade e de cooperação, pois sabemos que, como elucida Júlio Groppa Aquino (1998),

“A igualdade de oportunidades é um conceito ou princípio que se reporta a uma realidade social com desigualdades diferenciadas, resultantes de distintas determinações históricas que precisam ser tornadas visíveis e reconhecidas pela sociedade como um todo. Na aceitação, no manejo, na relação entre as diferenças é que se dá a almejada inclusão.” (FERREIRA, GUIMARÃES, 2003:44,45).

A igualdade está diretamente ligada à inclusão, pois o objetivo da educação inclusiva é promover a equidade de todos sem nenhum tipo de discriminação nem preconceito.

“A sociedade está se tornando mais complexa a cada dia: a diversidade aumenta de forma celerada. Com isso, imperceptivelmente, muda também a forma de compreender o mundo e os próprios semelhantes. É este novo paradigma que está nascendo “viver a igualdade na diferença”, “integrar na diversidade” – eis o apelo dos líderes dos movimentos em conflito, O diferente fica cada vez mais comum.” (FERREIRA, GUIMARÃES, 2003:41)

A diferença está se tornando algo comum, este é o caminho. O direito de todos estudarem está garantido em lei, porém, na prática, não parece funcionar exatamente assim. A educação inclusiva tem a ideia de inserir estas pessoas com algum tipo de deficiência nas escolas regulares, se contrapondo ao modelo da educação especial, também chamada de educação exclusiva. Ambos os modelos serão discutidos a seguir.

2.2- Educação Inclusiva

No início, a obrigação ao ensino dos deficientes não existia. A obrigação dessa escolarização veio atrelada a expansão da escolarização que já havia, propondo assim a inserção desses alunos que tinham qualquer tipo de dificuldade, psicomotora, física, cognitiva, etc.

“Com a criação dessas “classes especiais”, passou-se a atribuir demasiada importância a aplicação dos testes de inteligência, que acabaram por categorizar e classificar os alunos. Esse fato repercutiu na educação das pessoas com deficiência, de modo que as atenções voltaram-se para as medidas de QI (Quociente Intelectual), uma prática que, durante muito tempo, foi considerada infalível.” (FERREIRA, GUIMARÃES, 2003:95)

Ora, nas classes regulares onde os alunos especiais estão inseridos esse teste é feito justamente para saber o nível de aprendizagem que aquela criança tem, o seu potencial escolar e suas demais qualidades e seus pontos defeituosos. O diagnóstico do aluno é o primeiro passo a ser feito. De acordo com seus resultados posteriores, os educadores saberão lidar com aquela criança, não deixando-a fora da discussão na sala de aula e as atividades desenvolvidas.. Este teste ajuda na constatação de seu controle psicológico e seu potencial intelectual. A questão envolvida é que hoje em dia muitas vezes esses testes não são feitos da maneira correta, não há uma divisão das tarefas atribuídas aos deficientes e aos demais alunos. Tudo parte do princípio de quando, o quê e o porquê ficam expostos, só assim o trabalho pode ser bem desenvolvido.

O fato dessa divisão ser feita não estaria atrelada à exclusão, e sim a certa distribuição de capacitação de aprendizagem do intelecto de cada um (FERREIRA, GUIMARÃES, 2003). Pois os Down tem dificuldade e uma deficiência cognitiva com o aprendizado, então não se deveria colocá-los para resolver exercícios de matemática com os demais alunos, desta forma estaria deixando-os constrangidos perante os demais e o foco, que é o aprendizado, não seria alcançado. Entretanto, não seria certo deixá-los de lado, por exemplo, apenas pintando desenhos de forma

desorganizada. O equilíbrio deve ser pensado e posto em prática, juntamente com o método desenvolvido. A inclusão está aí para isso, não existe inclusão sem desenvolvimento. Eles precisam se desenvolver, e a escola é um lugar primordial para isto acontecer.

Entretanto, antes mesmo disso tudo acontecer, devemos pensar primeiramente no preconceito vivido por essas pessoas. A sociedade como um todo discrimina as pessoas, sendo ela deficiente visual, psicomotor, psicológico ou até mesmo por sua orientação sexual. E não é diferente com a pessoa com Down.

O sentido de diferença está muitas vezes ligado ao negativo, porém devemos atentar que não é assim. Rubem Alves (1998) atenta à isso:

“Ser igual é muito mais fácil. Basta deixar-se levar pela onda, ir fazendo o que todos fazem, não é preciso pensar muito nem tomar decisões. As decisões já estão tomadas. É só seguir a onda. A vida é uma grande festa. Mas o “diferente” está sozinho. Não existe nenhuma onda que o leve, nenhum bloco que o carregue. Cada movimento é uma batalha. Os “normais” podem dizer simplesmente: “Sou igual a todos, portanto, sou”. É a igualdade que define o seu ser, Mas os “portadores de deficiência” têm de fazer uma outra afirmação: Pugno, ergo sum – Luto, logo existo. Muitos, sem coragem para enfrentar a luta solitária, desistem de viver e são destruídos. Os que aceitam o desafio, entretanto, se transformam em guerreiros” (ALVES. 1998:37)

Isto é uma triste realidade no Brasil e no mundo. As pessoas com algum tipo de deficiência são tratados como anormais e muitas vezes menosprezados.

Contextualizando a educação inclusiva ao seu ponto norteador, temos a mesma adotada na Declaração de Salamanca, resultante da Conferência Mundial de Educação Especial, realizada na cidade de Salamanca em 1994. Este documento, que foi elaborado por representantes de 92 governos e 25 organizações internacionais, defende o ponto de vista que a escola deve oferecer educação igualitária para todas as crianças e quando necessário, adaptar-se às necessidades dos alunos com algum tipo de necessidade (SANTOS e PAULINO, 2006), o que é afirmado na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948.

A explicação por essa busca ao movimento de inclusão gira em torno, inicialmente da real necessidade da pessoa deficiente, ou seja, do que é necessário para que a inclusão seja verdadeiramente concretizada.

“O direito de toda criança à educação é o princípio fundamental desta “linha de ação”, ou seja, a de que as escolas devem aceitar todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas e outras. Prevê ainda um novo conceito sobre as pessoas com

necessidades especiais e apresenta diretrizes de ação de um plano nacional (política e organização, fatores escolares, contratação e formação do pessoal docente, serviços extremos de apoio, áreas prioritárias, participação da comunidade e recursos necessários) e termina com diretrizes de ação para planos regionais e internacionais.” (SANTOS E PAULINO, 2006:109)

Nessa perspectiva, sabemos que a inclusão faz-se presente para além do campo educacional, abrange todas as áreas existentes da vida, tais como familiar, social, entre outras. Não é fácil para muitos incluir um deficiente na escola. Os alunos considerados “normais” mostram-se indiferentes a esse processo e muitas vezes receosos de se aproximar e criar algum tipo de contato. Isso está sendo mudado.

“Na perspectiva da inclusão, a escola precisa estar preparada para trabalhar com as necessidades individuais dos alunos, sendo este o mesmo sujeito do currículo entendido no sentido abrangente de tudo o que acontece na escola e que afeta, direta ou indiretamente, o processo de transmissão, apropriação e ampliação do saber acumulado pela humanidade.” (SANTOS E PAULINO, 2006:112)

O profissional deve a todo momento buscar cada vez mais capacitação. Existem programas de capacitação e cada vez mais cursos especializados para que ele se torne um professor exemplar e cuidadoso com os alunos que requerem uma atenção maior dele. Na sala de aula, o professor é o responsável pelo desenvolvimento pleno dos alunos com deficiência, logo deposita-se uma confiança grande nele. (SCHMID, COELHO E RIBEIRO, 2008).

2.3 Educação Exclusiva

A educação exclusiva tem como objetivos e princípios prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular; garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular; fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; assegurar condições para a continuidade de estudos nos demais níveis de ensino.

Para isso ser alcançado seria necessário se pensar em uma adequação arquitetônica de prédios escolares para melhorar a acessibilidade; uma formação continuada de professores para o atendimento educacional especializado e na implantação de salas de recursos multifuncionais. As salas de recursos multifuncionais são ambientes dotados de equipamentos, mobiliários e materiais didáticos e pedagógicos para a oferta do atendimento educacional especializado.

2.4 Educação Inclusiva x Educação Exclusiva

A educação inclusiva tem como intenção favorecer o acesso para estudantes com deficiência à educação inclusiva em suas comunidades locais; estimular a ressignificação da educação escolar, garantindo o sucesso para a aprendizagem de todos; buscar adaptações curriculares que atendam às necessidades e expectativas do aluno, assegurando uma educação de qualidade para todos; prover recursos de todas as instâncias governamentais e de iniciativa privada, a fim de garantir o sucesso e a permanência de todos na escola. Para isso, seria preciso romper as barreiras arquitetônicas e, principalmente, atitudinais; favorecer a formação continuada do professor, com previsão e provisão de recursos necessários à sua capacitação; garantir a construção de um projeto pedagógico que possibilite resgatar a cidadania e o direito do aluno, possibilitando a construção de seu projeto de vida, e por fim, capacitar à escola para atender a todos os alunos e garantir apoios e serviços.

Já na educação exclusiva, os alunos deficientes têm toda atenção direcionada a eles, com os profissionais também qualificados e especializados, no ambiente que é preparado para as limitações impostas pela deficiência.

A questão que está inserida neste meio é: quando coloca-se uma pessoa portadora de uma deficiência numa escola inclusiva, junto com todos os outros alunos, o estamos inserindo nesse meio e ao mesmo tempo o deficiente está correndo o risco de sofrer preconceito e ser excluído justamente por ser diferente. Já na educação exclusiva, onde existe uma instituição que ensina apenas alunos com algum tipo de deficiência também tem seus prós e contras: criando esse tipo de ensino, podem não ficar a mercê de sofrer qualquer tipo de preconceito, mas ao mesmo tempo, elas estão se isolando dos demais alunos, onde poderiam criar uma aproximação maior.

Vemos que os dois tipos de educação tem seus prós e contras, porém mesmo assim a educação inclusiva oferece muito mais benefícios aos deficientes e aos seus familiares, respectivamente.

Neste campo, a educação inclusiva oferece benefícios que a torna mais consciente e a partir dela, desenvolve-se um olhar novo da criança perante a sociedade e seu novo ciclo escolar de amizade.

Pensando nos paradigmas da educação, existe o pensar na melhora contínua, pois ela é trabalhada por todos: profissionais, alunos e pais. O processo se instala no meio através da junção dos três no campo escolar, o qual a sociedade e seus limites impostos podem o não interferir.

A escola muitas vezes é vítima de críticas excludentes (SANTOS E PAULINO, 2006), mas a escola é constituída por nós, então se a escola é excludente é por que nós somos primeiramente excludentes. Nossa sociedade, facilmente exclui àquele que possui deficiência, basta pensar num simples acesso a cadeirantes que em muitos lugares deveria existir por lei e nada se encontra ali. Temos que mudar nosso pensamento a respeito dos outros; a escola está em formação a cada dia, assim como nós, está descobrindo novas pessoas e cada característica dela.

O processo nunca para. O que não pode acontecer é a infantilização dessas crianças dentro da escola (PUESCHEL, 2005), o que as pode diminuir perante os outros alunos. O importante é a motivação atrelada ao desenvolvimento sempre alcançável.

Sempre estaremos aprendendo e desenvolvendo nossas habilidades específicas, assim como as pessoas com Síndrome de Down. A inclusão junta a vontade ao realizável, que para muitos é quase que inalcançável.

CAPÍTULO 3

O PODER DOS BLOGS FAMILIARES NA INCLUSÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

O primeiro passo a ser tratado neste âmbito é a respeito da influência da família na escolarização dessas crianças. Existem milhares de famílias que preferem deixar seus filhos em casa, enclausurados, com medo do que a criança possa vir a sofrer vivendo em sociedade (PUESCHEL,2005) O autor coloca a seguinte questão, apontando para uma preocupação do futuro dos portadores da síndrome:

“O que favorece a qualidade de vida na sociedade adulta? Os pais de crianças com síndrome de Down estão, evidentemente, preocupados com o futuro de seus filhos. Os seguintes objetivos resumem aquilo que os pais desejam para eles quando adultos:

- 1. que sejam capazes de interagir com pessoas que não são portadoras de deficiência, bem como com aqueles que são. E que tenham verdadeiramente amigos nos dois grupos;*
- 2. que sejam capazes de trabalhar nos mesmos ambientes que aqueles que não apresentam deficiência;*
- 3. que sejam bem-vindos e participem em eventos e atividades frequentados por pessoas sem deficiência, sentindo-se confiantes e à vontade;*
- 4. que vivam na moradia de sua escolha, conforme suas possibilidades econômicas;*
- 5. que sejam felizes.” (PUESCHEL, 2005:184)*

Podemos perceber que antes desses objetivos serem concretamente concluídos existe a fase de escolarização e posterior entrada no mercado de trabalho. Nesses pontos estão presentes características desde físicas às cognitivas que são, em sua maioria, desenvolvidas na infância, ou seja, no período de escolarização dos alunos. Com este fato, percebe-se que a escolarização está completamente ligada ao futuro dessas pessoas (assim como acontece com as pessoas consideradas “normais” perante a sociedade, ou seja, sem nenhuma deficiência, o que geralmente não é pensado).

Optou-se por buscar como as famílias lidam com a questão da escolarização através de blogs.

O avanço tecnológico oferece a sociedade contemporânea novos formatos de comunicação. O surgimento das Redes Sociais, que é hoje uma das maiores formas de contato entre indivíduos introduzidos e/ou adaptados a esta evolução, mostra grande modificação no contato e percepção entre as pessoas, servindo como elo, suporte e mesmo orientação a um determinado grupo de pessoas com questões em comum.

Um blog - diário da rede - é um site cuja estrutura permite a atualização rápida a partir de acréscimos dos chamados artigos, ou posts. Estes são, em geral, organizados de forma cronológica inversa, tendo como foco a temática proposta do blog, podendo ser escritos por um número variável de pessoas, de acordo com a política do blog. Muitos blogs fornecem comentários ou notícias sobre um assunto em particular; outros funcionam mais como diários online. Um blog típico combina texto, imagens e links para outros blogs, páginas da Web e mídias relacionadas a seu tema. A capacidade de leitores deixarem comentários de forma a interagir com o autor e outros leitores é uma parte importante de muitos blogs. (Wikipédia, 2016)

Levando em conta o caráter de compartilhamento dos blogs e o objetivo do trabalho, foi feita uma pesquisa a fim de encontrar páginas que tratassem sobre síndrome de Down, em especial sobre a escolarização das crianças portadoras dessa Síndrome.

Quatro blogs foram analisados no que tange a importância da família na escolarização e na área do desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down, são eles: *Nossa vida com Alice*, mantido por Carol Rivello, mãe de Alice; *Meu filho tem Down*, mantido por Murillo e Allyne, pais de Guilherme; *A vida com Logan*, blog escrito por Flávio Soares, que é pai de Logan e por fim, *Síndrome de Down: Nosso anjo Davi*, blog mantido por Fernando e Dayse, pais de Davi.

Neste processo de escolarização, uma preocupação grande por parte dos pais é quanto a definir o tipo de escola. Pode-se perceber que todos os pais, dos quatro blogs investigados, são a favor da educação inclusiva. Eles sabem que uma escola regular bem estruturada e pronta para receber uma criança com deficiência pode existir e é a melhor coisa a oferecer ao seu filho.

Os pais oferecem uma resistência muito grande em deixar aquele filho que sempre foi protegido e teve uma pessoa da família por perto ir inicialmente à escola. O conhecimento prévio

e o levantamento de informações sobre todas escolas que oferecem a inclusão em seu currículo é realizado cuidadosamente, antes de uma decisão.

Um caso curioso em um blog: Murillo e Allyne têm dois filhos gêmeos, Guilherme e Bernardo e Guilherme nasceu com a síndrome. Eles relatam que desde o início foi difícil para eles, por que existem as comparações entre os dois, o desenvolvimento de um que é mais acelerado do que do outro, entre outras diferenças, apesar de gêmeos.

Neste blog, as experiências vividas por “Gui” (como eles o chamam) são relatadas, desde um simples passeio a padaria a entrada na escola. E foi difícil para eles, e o que os preocupava desde o início era a respeito da forma que tratariam seu filho.

“As escolas que foram receptivas e que não se espantaram com nossa descrição foram elencadas para verificarmos os prós e contras de cada uma. Foi uma escolha difícil. Algumas escolas decepcionaram, outras foram excelentes.”
(Murillo Oliveira, pai de Guilherme, que tem SD).

Para Carol Rivello, criadora do blog *Nossa vida com Alice* cada criança tem sua realidade e seu tempo, e depois de um ano e meio, o tempo de aprender um pouco mais na escola chegou para Alice. Como toda mãe, Carol teve o medo inicial na escolha da escola certa para sua filha e acabou a matriculando em uma escola onde Carol já tinha estudado quando criança e é o lugar que a avó de Alice trabalha, o que não deixa de ser uma forma de tentar controlar o que possa ocorrer nesse novo local. Alice se socializou com todos os colegas e brincou com todos e adorou as professoras. Segundo Carol, a entrada de Alice na escola aconteceu no momento certo, pois ela acredita que Alice estava preparada e ela também.

“Cada criança tem seu tempo, aliás, cada família tem seu tempo e sua realidade, não creio que exista uma data certa para colocar na escola, cada caso é um caso. No nosso caso, depois de quase um ano e meio me dedicando integralmente a ela, e percebendo que ela tem uma saúde bem boa, sinto que ela está pronta (e eu também) para ir para a escola, socializar com outros coleguinhas” (Carol, mãe de Alice, do blog *Nossa vida com Alice*)

Na inclusão de Davi, filho de Fernando e Dayse, do blog *Síndrome de Down: Nosso anjo Davi*, Dayse ficou ao lado o tempo todo, durante todas aulas que eram desenvolvidas, duas vezes por semana. Eles decidiram que a idade certa para colocar o Davi na escola era com 3 anos e o fizeram. Como em todos os demais pais que publicaram nos blogs, foi feita uma busca por escolas na região, porém eles alertaram antes mesmo de colocar Davi no colégio, que na troca de

informações com outros pais com filhos deficientes, as instituições ainda não estavam preparadas para receber as crianças que apresentavam qualquer tipo de deficiência. Um desânimo para eles, porém não desistiram e acharam uma escola inclusiva onde depositaram confiança e viram que ali seu filho ia aprender e se desenvolver bem.

Com suas capacidades estimuladas, Davi no início tinha aula de artes e música, onde seus sentidos sensoriais eram testados, e ele apresentou uma ótima performance perante todos, aumentando a confiança de Dayse e Fernando. Essa consequência foi também encontrada na literatura, como pode-se ver a seguir:

“A medida que seu filho desenvolve seus próprios interesses, você perceberá cada vez mais o incremento de benefícios derivados de sua participação em atividades recreativas. Os tipos e as escolhas de atividades recreativas disponíveis são tão diversos quanto o número de crianças, limitados unicamente pela nossa imaginação.” (PUESCHEL, 2005:230)

A fonte de amizades gerada por um nascimento de uma criança com SD também é louvável (PUESCHEL, 2005). Os pais juntam-se muitas vezes para trocarem vivências e acontecimentos; muitos pais novos têm como exemplos pais que já tem uma caminhada nesse novo ciclo, e isso é muito importante por que o estímulo vem daí: o espelho posicionado em que passou por processos como o descobrimento da síndrome ainda na barriga, aprendizado mais demorado e a inclusão ao mundo.

“Pais de outras crianças pequenas portadoras de síndrome de Down também representam um recurso valioso. Os pais que reconhecem o valor desse tipo de contato organizaram grupos de pais em várias partes do país e se tornaram disponíveis para consulta. Geralmente, os pais de ajuda submetem-se a um período de treinamento quanto ao que deverá ser seu papel. Aprender que muitas outras pessoas têm tido pensamentos e sentimentos semelhantes aos seus é frequentemente, reconfortante e tranquilizador para os pais. Também podem compartilhar informações sobre os cuidados diários de seu filho e quanto às adaptações que tiveram que fazer”. (PUESCHEL, 2005:35)

Com isso, toda a comunidade se beneficia, pois, o desenvolvimento das crianças depende muito dos pais, que são estimulados por outros quando não apresentam mais forças para lutar a favor de seu filho. E mais do que isso, o próprio filho, que é o mais interessado nisso tudo, se beneficia, com pais que estão cada vez mais preparados para prosseguir com a criação dos mesmos. (PUESCHEL, 2005)

O primeiro passo é reconhecer que todos temos algum tipo de limitação em alguma área. Os pais entendem que assim como eles, as crianças com SD também enfrentarão barreiras no seu mais novo ciclo social: a escola. Mas a preparação para a escola é imprescindível, o controle a ansiedade vem atrelado a esta questão, pois o sentimento de ansiedade, assim como o de calma são transmitidos às crianças, o que pode vir para ajudar ou atrapalhar. Tudo deve ser feito com calma e o mais tranquilo e sereno possível.

Neste processo de escolarização, uma preocupação grande por parte dos pais é quanto a definir o tipo de escola. Podemos perceber que todos os pais, dos quatro blogs investigados, são a favor da educação inclusiva. Eles sabem que uma escola regular bem estruturada e pronta para receber uma criança com deficiência pode existir e é a melhor coisa a oferecer ao seu filho.

Logo após a entrada na escola, esse novo horizonte é aberto e ainda existem mães que resistem até o minuto final, o que parece um paradoxo, já que é ali que seu filho está fazendo novas amizades e construindo relações jamais estabelecidas anteriormente. A criança é um ser puro, então para uma com SD, não existe nenhum tipo de diferenciação entre ela e uma criança considerada “normal.” E não existe. Isto tem que ficar claro: o que existe como dito anteriormente, são limitações que todos nós temos, sendo deficientes ou não.

Muitas perguntas começam a aparecer nas cabeças dos pais: “qual a melhor escola?” “será que a escola está preparada para receber meu filho?” “será que meu filho está preparado para entrar na escola?”. São questionamentos que são respondidos ao longo do tempo da criança já dentro da escola.

Uma triste realidade que ainda permeia o século 21. Este é um problema existente em muitas escolas e está sendo combatida. A educação tem o papel de preparar futuros jovens e trabalhadores, então, novas habilidades psicomotoras e psicológicas devem ser transmitidas as crianças com SD, para que elas possam se desenvolver cada vez mais (PUESCHEL: 2005).

A socialização dessas crianças é muito importante. E os pais são as pessoas que têm papel fundamental nessa tarefa. No início existe um recuo por ambas as partes, a criança fica tímida, pois nunca havia estado ali antes e tudo novo está entrando na cabeça dela naquele momento e os pais com a preocupação de que pode acontecer com seu filho e o que o seu filho está pensando de estar ali. (PUESCHEL: 2005)

A maioria das crianças adora desenvolver atividades básicas como pintar com tinta, montar brinquedos e desenhar, e não é diferente com as crianças com Síndrome de Down. O que

se deve ficar atento é até onde os pais podem ir, para que não haja nenhum tipo de dependência precoce por parte das crianças. É necessário ensinar e ajudar no início, entretanto, quando a criança pegar a forma certa de desenvolver tal atividade devemos deixá-la sozinha, para que ela mesma perceba que ela pode e que ela consegue fazer e com êxito, por sinal.

O se sentir independente é uma coisa muito importante para a criança. Após o aprendizado de determinada atividade, a possibilidade de realizar a atividade com independência se apresenta.

O oferecido nas escolas no que tange ao desenvolvimento das crianças deve ser levado em consideração. Muitas escolas oferecem natação, aula de dança, aula de teatro, patinação, sem falar em todos outros esportes. Esses exemplos de atividades oferecidas podem se tornar válvula de escape para uma criança que inicialmente enfrentou uma dificuldade logo de início em outra atividade mais difícil. Fazer algo que você gosta verdadeiramente é prazeroso e libertador, quando a criança percebe que tal atividade está lhe fazendo bem e ela consegue desenvolvê-la com êxito é muito bom, pois além de ela estar cada vez mais estimulada, suas capacidades psicomotora e psicológica estão sendo desafiadas e vencidas pelos pequeninos.

O aconselhável é apresentar todo e qualquer tipo de atividade que a criança possa gostar, porém é importante sinalizar que nem sempre é dia de aprender coisas novas. São etapas que são alcançadas a cada caminhada. Pueschel alerta aos pais sobre o trabalho desenvolvido por eles:

“Entretanto, não se sintam sobrecarregados, como pais. Lembrem-se, também, de que não se deve entreter alguém todos os momentos de todos os dias. Um bom programa recreativo também inclui o tempo de estar a sós, para andar na praia ou deitar na grama e olhar as estrelas. Nossas crianças devem se sentir bem com elas mesmas para que possam se divertir em paz, quando estão sozinhas” (PUESCHEL, 2005: 237)

O que fica claro em todos os casos estudados nos blogs é que os pais superprotegem os filhos com medo do que o mundo pode lhes oferecer: preconceito, infantilização, distanciamento. E eles não estão errados, porém as crianças lhes mostram que elas são inteligentes e podem, muitas vezes desenvolver com facilidade.

A independência das crianças com Síndrome de Down vem crescendo e todos devem perceber isso. Eles estão querendo fazer atividades sozinhos, formar novos amigos, namorar, casar e serem felizes. (PUESCHEL, 2005)

Temos que entender que um cromossomo não muda vida social, é apenas uma alteração genética. Eles estão dispostos e completamente capazes de mudar essa visão que muitos têm,

pois, a alegria está dentro deles e está transbordando para todos. (SCHMID, COELHO E RIBEIRO, 2008)

“Incluir é uma atitude grandiosa que podemos tomar em relação à vida. Ao conseguirmos ultrapassar as barreiras excludentes e os preconceitos em nós e na sociedade como um todo estamos contribuindo para um novo mundo. O tal mundo mais justo que tantas vezes nos parece uma utopia inalcançável. Essa utopia pode ser nossa razão diária para levantar da cama e seguir com o dia. Se não podemos transformar o microcosmo, podemos transformar nossas práticas em nosso microcosmo, em nosso cotidiano.” (SCHMID, COELHO E RIBEIRO, 2008: 101)

Que cada um encontre a felicidade e a melhor forma de conviver no mundo.

CONCLUSÃO

Inicialmente percebe-se, com a literatura analisada, que o olhar para a pessoa com Síndrome de Down mudou ao longo dos anos. Antigamente não havia nenhum tipo de escolarização, as pessoas com deficiência eram excluídas da sociedade e não havia nenhum plano ou projeto para inclusão deles. Hoje em dia vê-se o contrário: mesmo que com dificuldades, existem pessoas que levam esses projetos a frente e lutam por melhorias de condição tanto no âmbito social, por exemplo, como no escolar.

A educação inclusiva está entre nós para de fato, incluir essas pessoas da maneira mais cautelosa possível. É óbvio que existe o mundo ideal e o mundo real, e ainda estamos longe do mundo ideal, mas segue-se em busca desse ideal, pois as crianças merecem apenas o melhor.

Outra coisa perceptível foi a importância que a família tem nesse processo complexo, de buscar uma maior independência e autonomia desde que são crianças; a difícil decisão da escolha em relação a educação; muitas vezes, o excesso de cuidado por temores diversos, e a satisfação em perceber os resultados e a inclusão de seus filhos.

Os blogs ajudaram muito na conclusão desse trabalho, pois através deles pode-se observar o lado familiar de cada história, destacando-se falas que ilustravam e corroboravam o que foi encontrado na literatura pesquisada.

Nesses blogs, com os relatos desses pais pode-se perceber as dificuldades, as dúvidas, e conquistas, como no caso de algumas atividades que antes eram quase impossíveis de desenvolver e com o tempo e prática vão se tornando fáceis possíveis.

A discussão no campo da educação ainda não é um consenso. Faltam escolas inclusivas realmente capacitadas para responder às necessidades dessas crianças. Ainda há muitas dúvidas sobre o melhor método e assim, escolas inclusivas e exclusivas ainda são opções que se apresentam para os pais, que muitas vezes se vêm obrigados a decidir sem a necessária orientação.

Referências Bibliográficas

BONONI, Bruna M.; OLIVEIRA, André C. V. de ET AL. **Síndrome de Down na adolescência: limites e possibilidades.** *Adolescência & Saúde*. São Paulo, volume 6, nº 2, 2009.

CASTELÃO, TB, Schiavo MR, Jurber GP. **Sexualidade da pessoa com síndrome de Down.** *Rev Saúde Pública* 2003; 37(1): 32-9.

FERREIRA, Maria Elisa Caputo; GUIMARÃES, Marly. **Educação Inclusiva.** Rio de Janeiro: DP&A (2003).

LAWRENCE, Jeanne. **Nature.** Universidade de Massachusetts, Estados Unidos, 2013

LIPP, Laura Kolberg; MARTINI, Fernanda de Oliveira; MENEGOTTO, Lisiane Machado de Oliveira. **Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas.** Universidade Federação de Estabelecimentos de Ensino Superior em Novo Hamburgo, RS. Vol. 20. N.47, p. 371-379.

MOTTA, M.G.C. **O ser docente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese].** Florianópolis (RS): Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.

MOREIRA, Raquel Macedo Caetano. **Equoterapia: um enfoque fisioterapêutico na criança portadora de síndrome de Down.** 2009. 61 f. (Monografia) Universidade Veiga de Almeida, Rio de Janeiro, 2009.

MOREIRA, Lília M. A.; EL-HANI, Charbel N.; GUSMÃO, Fábio A. F. **A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético.** Laboratório de Genética Humana e Citogenética, Instituto de Biologia, Universidade Federal da Bahia (UFBA) e Grupo de Pesquisa em História, Filosofia e Ensino de Ciências Biológicas, Instituto de Biologia, UFBA e Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. *Rev Bras Psiquiatr*, Vol.22, N.2, p. 96-99, 2000.

SANTOS, Mônica Pereira dos; PAULINO, Marcos Moreira, ET AL. **Inclusão em Educação: Culturas, Políticas e Práticas.** São Paulo. Cortez Editora, 2006.

PUESCHEL, Siegfried. **Síndrome de Down: Guia para pais e educadores.** 9º edição. 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde.** 10a rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; vol.1, 1997.

SCHMID, Patrícia Cavalcanti. **Sou especial e estou na escola, e agora?: educação inclusiva de crianças e adolescente com necessidades educacionais especiais.** Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2008.

VOIVODIC, Maria Antonieta M. A.; STORER, Márcia Regina de Souza. **O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações**. Psicologia, teoria e prática São Paulo, v.4, n.2, 2002.

WUO, Andréa Soares. A construção social da Síndrome de Down. **Cadernos de psicopedagogia**, São Paulo, v.6, n.11, 2007.

<http://www.wikipedia.org/> Acesso em: Jan/2016

Blogs:

Soares, Flávio P. Vida com Logan. Brasil: Flávio P. Soares. Disponível em: <http://www.avidacomlogan.com.br/> Acesso em: Set2015/Jan 2016.

Rivello, Carol. Nossa vida com Alice. Brasil: Carol Rivello. Disponível em: <https://nossavidacomalice.wordpress.com/> Acesso em: Set 2015/Jan 2016.

Murillo e Allyne. Meu filho tem down. Disponível em: <http://www.meufilhotemdown.com/p/idealizado-pelo-casal-murillo-e-allyne.html> Acesso em: Set2015/Jan 2016.

Fernando e Dayse. Síndrome de Down: Nosso Anjo Davi. Disponível em: <http://nossoanjodavi.blogspot.com.br/> Acesso em: Set 2015/Jan 2016.