

CONSIDERAÇÕES ACERCA DA SÍNDROME DE DOWN: IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA E O AUXÍLIO DESTA PARA O PROCESSO DE INCLUSÃO

Luana Kessler¹

Daiana Raquel Paschoali²

Resumo: A escrita a seguir engloba reflexões acerca do histórico da Síndrome de Down, desenvolvimento humano, inclusão social, e, a importância do elo familiar. É de conhecimento que as crianças com Síndrome de Down, encontram dificuldades diárias em sua aprendizagem e convívio social, uma vez que seu desenvolvimento motor, cognitivo e social acontece de maneira diferenciada. Contudo, importante é reconhecer que elas se desenvolvem em seu tempo e ritmo. Neste invólucro, é que se torna fundamental o papel da família, na aceitação da criança, na inclusão desta no meio social e a compreensão da Síndrome de Down, pois a partir do momento em que a relação familiar é alicerçada na aceitação e afetividade, a criança estabelece vínculos sólidos no eixo familiar, os quais estimulam e aceleram o seu desenvolvimento humano. Nesse sentido, objetivando compreender a Síndrome de Down e suas características, destaco que essa pesquisa se caracteriza como um estudo teórico. Autores como Alves (2011), Costa (2011), Lima (2006), Rampazzo (2008), Rodrigues (2006), Saad (2003), Sartoretto (2011) e Schwartzman (2003) alicerçam a presente escrita.

Palavras chaves: Síndrome de Down; Família; Inclusão.

Abstract: The following writing includes reflections about the history of Down Syndrome, human development, social inclusion, and the importance of the family bond. It is known that children with Down Syndrome have daily difficulties in their learning and social life, since their motor, cognitive and social development happens in a different way. However, is important to recognize that they develop in their own time and rhythm. In this context, the family role becomes essential, in the child's acceptance, in the social environment inclusion and in the understanding of Down Syndrome, because once the family relationship is based on acceptance and affection, the child establishes bonds with the family, which stimulate and accelerate their human development. Therefore, aiming to understand the Down Syndrome and its characteristics, it is emphasize that this research is characterized as a theoretical study. Authors as Alves (2011), Costa (2011), Lima (2006), Rampazzo (2008), Rodrigues (2006), Saad (2003), Sartoretto (2011), and Schwartzman (2003), are the base of the present writing.

Keywords: Down syndrome; Family; Inclusion.

1 INTRODUÇÃO

¹Acadêmica do Curso de Graduação em Pedagogia pelo Centro Universitário FAI de Itapiranga, 8º semestre, ano 2017. E-mail: kessler_luana@hotmail.com;

²Professora do Curso de Graduação em Pedagogia do Centro Universitário FAI de Itapiranga. E-mail: daiapachoali@hotmail.com.

A atual sociedade é constituída por diversas pessoas, tanto em gênero como em características. Nesse viés, destaca-se a Síndrome de Down, e a inclusão social. Muito já se evoluiu acerca da inclusão das pessoas com deficiência e dificuldades de aprendizagem na sociedade, mas, não se pode deixar passar em branco a questão as dificuldades enfrentadas, no processo histórico. Vale salientar, que, diante da sociedade, temos a escolarização dessas pessoas, um direito de todos.

Nesse ponto de vista, é que se destaca a pertinência de estudar sobre a Síndrome de Down, com enfoque especialmente à importância da família nesse processo, numa perspectiva inclusiva, pois a cultura que vivenciamos na atualidade, deve ser construída de maneira inclusiva, valorizando a diversidade e a diferença entre as pessoas, construindo o processo de interação social entre todos.

2 REFLEXÕES INICIAIS SOBRE AS CONCEPÇÕES HISTÓRICAS E GENÉTICAS DA SÍNDROME DE DOWN

Mediante estudos e leituras já realizadas, apresentadas ao longo deste referencial teórico, é de conhecimento que a deficiência refere-se à aparência geralmente física das pessoas, na qual é perceptível determinada alteração. Contudo, sabe-se que essa deficiência não atinge somente as características físicas, afeta também o processo de desenvolvimento motor, cognitivo e mental do sujeito. (SAAD, 2003, SCHWARTZMAN, 2003, ALVES, 2011).

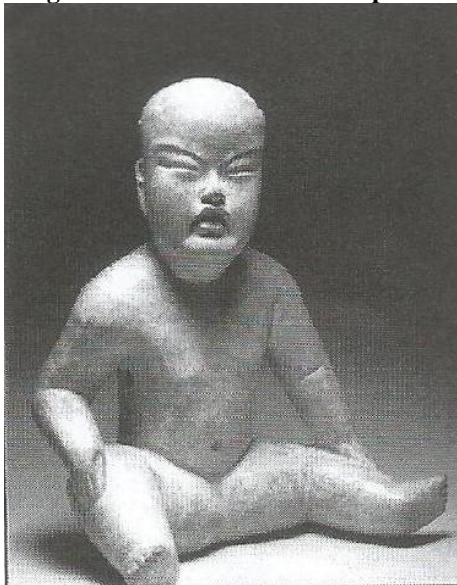
O processo histórico que marca características desta síndrome iniciou-se com estudos e considerações de estudiosos desde o século XVI, e é alvo de estudos e novas descobertas até a atualidade. Diante disto, é que trago reflexões acerca do histórico e aspectos genéticos da SD³.

Costa (2011) destaca que diante um resgate histórico, é possível constatar que as práticas de eliminação dos sujeitos com necessidades especiais, na Antiguidade eram comuns. As pessoas com alguma deficiência eram tratadas com rejeição, e vivenciaram um período manifestado pela negação e negligência.

³Neste trabalho, a sigla SD significa Síndrome de Down

Schwartzman (2003) salienta que há várias peças arqueológicas, entre elas esculturas e desenhos presentes nas culturas Olmecas, localizada no México, que relacionam as características físicas dessas pessoas rejeitadas, e que apresentavam Síndrome de Down.

Imagem01: Cerâmica Olmeca representando uma criança sentada.



Fonte: Schwartzman, 2003

Estudos demonstram que na Idade média, as pessoas deficientes não eram respeitadas como pessoas. Elas eram na maioria das vezes, tratadas com muito desrespeito. Pessotti (1984, p. 6-4 apud SAAD, 2003, p. 40) enfatiza que,

Os valores vigentes em relação à pessoa com deficiência eram contraditórios. Variavam de amor ao próximo a expiação de culpas próprias e alheias e sujeição ao castigo divino: tinham alma, porém não virtudes. Considerada possuída pelo demônio, a pessoa com deficiência era exposta a práticas do exorcismo, flagelação e até mesmo sacrifício e, nesse caso, seus bens, em razão de uma nova lei, poderiam ser confiscados em benefício do inquisidor. Além disso, sofriam perseguições, pois os delatores que as entregassem ao tribunal eclesiástico recebiam prêmios em indulgência e outros bens. O confinamento ou exclusão passava a ser a expressão da ambivalência caridade-castigo como atitude benevolente de garantia de sobrevivência. Dessa forma, a sociedade era poupada das condutas inadequadas do deficiente.

Ainda na Idade Média, as pessoas com deficiência eram vistas como fruto da união da mulher com o demônio. No século XVI, Lutero propôs que a mãe juntamente com a criança fosse queimada, pois apenas compreendia-se o nascimento de uma criança deficiente como fruto desta relação maléfica. (SCHWARTZMAN, 2003)

Lima descreve que algumas pessoas passaram a “compreender” que “ter a síndrome não significa que a pessoa deixa de ser gente ou que passa a ter uma doença que um dia poderá ter cura. Na verdade, ela não é uma doença, e sim uma deficiência” (2016, p. 26).

Pode-se relatar que no decorrer dos anos, tiveram-se muitos avanços na educação, sociedade e saúde que contribuíram significativamente na vida de pessoas com SD. Essa mudança torna-se perceptível nas escritas de Schwartzman (2003, p.3), o qual destaca conceitos sobre pessoas com SD, sendo evidente que a atualidade é bem diferente.

Nas sociedades européias mais antigas, pessoas portadoras de deficiências eram muito pouco consideradas, e os bebês, com quadros mais evidentes, como aqueles com SD, muito possivelmente eram abandonados para morrer de inanição ou para serem devorados por animais selvagens. [...] A filosofia grega, justificava tais atos cometidos contra os deficientes, postulando que estas criaturas não eram humanas, mas um tipo de monstro pertencente a outras espécies.

Essas leituras permitem compreender que a Síndrome de Down (denominada mongolismo), em 1866, foi publicada e reconhecida pela primeira vez por John Langdon Down, sendo descrita como uma entidade clínica. Ainda neste viés, o autor destaca que

Não se sabe quando o primeiro caso de SD foi descrito como uma entidade clínica distinta; porém, Langdon Down, que emprestou o seu nome à condição, escreveu seu trabalho, também em 1866, assumiu que o quadro já era bastante conhecido. Este autor trabalhou como superintendente do “Asilo para Idiotas” de Earswood, em Surrey, Inglaterra, onde teve a oportunidade de atender um grande número de indivíduos com retardo mental. O trabalho de Langdon Down ajudou a difundir o conceito da SD como uma entidade clínica peculiar e a diferenciá-lo do hipotireoidismo congênito ou cretinismo, condição bastante frequente naqueles dias (2003, p. 7).

Sobre o trabalho de Langdon Down no considerado “Asilo para Idiotas”, Saad destaca que foi neste trabalho que ele caracterizou o aspecto fenótipo da SD, pois na época, a mesma era caracterizada como “doença da idiota mongólica num grupo com comprometimento intelectual dotado de características próprias”. Nesta mesma perspectiva, a SD ainda era considerada como uma condição humana inferior, pois além de possuir traços físicos da deficiência, ela era acometida pela deficiência mental (MUSTACCHI, 2000, p. 819 apud SAAD, 2003, p. 29).

Assim, vale destacar ainda, conforme o cita o autor, que as pessoas com SD eram consideradas seres inferiores, caracterizados como idiotas e monstros. Diante destes rótulos, eram submetidas a sacrifícios e humilhações, por não serem considerados próprios da espécie humana.

Imagem 02: Primeira ilustração de paciente com SD na Literatura Médica (Fraser e Mitchell, 1876)



Fonte: Schwartzman, 2003.

No século XIX surgiram as primeiras hipóteses que a SD poderia ser uma alteração cromossômica. Sobre isso, Schwartzman (2003, p.15) salienta que

A primeira sugestão de que a SD poderia decorrer de uma aberração cromossômica foi do oftalmologista holandês Waardenburg, em 1932. Dois anos mais tarde, em 1934, Adryan Bleyer, nos Estados Unidos da América, sugeriu que esta aberração poderia ser uma trissomia. Tijo e Levan, em 1956, estabeleceram que o número normal de cromossomos na espécie humana era de 46 e, cerca de três anos mais tarde, em 1959, a presença de um cromossomo extra foi descrita quase que simultaneamente pelo Dr. Jerome Lejeune e colaboradores e por Patricia A. Jacobs e colaboradores. A presença de translocação cromossômica em alguns indivíduos com SD foi descrita em 1960 por Polani e colaboradores.

É perceptível, que após muitos anos, depois de Langdon Down fazer importantes considerações sobre a SD, esta continuou a ser pesquisada e estudada por diferentes pessoas, para que dentro de aproximadamente 68 e 94 anos ela tivesse uma causa e, logo, mais concepções descritas. Foi no ano de 1960 que, enfim, percebeu-se a existência de um cromossomo a mais no cromossomo 21, desta maneira, identificando a trissomia 2 em pessoas com SD.

A partir do século XIX, constatou-se um grande marco no conhecimento da patologia humana, pois se obteve estudos sobre uma síndrome que seria associada à anomalia cromossômica (SCHWARTZMAN, 2003).

Sobre a genética da Síndrome de Down, Costa (2011, p. 23) frisa que

A Síndrome ocorre numa divisão celular defeituosa dos cromossomos, presença de mais um, no par 21, o que caracteriza a trissomia 21, como também é denominada. Isso faz com que o número total seja de 47 cromossomos, ao invés de 46, como se dá na pessoa com um desenvolvimento típico. Numa divisão sem alterações, no momento da fecundação, na formação da nova célula há 46 cromossomos nucleares que foram unidos por 23 pares específicos, existindo em cada par um cromossomo materno e outro paterno.

Essa mesma consideração torna-se perceptível nas escritas de Schwartzman (2003), quando destaca que a SD, caracterizada pelo retardamento do desenvolvimento físico, mental e funcional, conhecida ainda como trissomia do cromossomo 21, é uma mutação genética, que resulta de um desequilíbrio na formação do cromossomo 21 (que possui um cromossomo 21 extra), ou seja, as pessoas com SD possuem três cromossomos no par 21. Assim, o termo trissomia caracteriza-se pelo fato de existir um cromossomo a mais no conjunto de cromossomos (cariótipo) de um ser.

Giovanoni (1994, p. 133 apud SAAD, 2003, p. 36) enfatiza que

A Síndrome de Down corresponde a um acidente genético que pode ter uma razão biológica, que ocorre na primeira divisão celular do zigoto. As células de um ser humano possuem 46 cromossomos ou 23 pares, 22 dos quais são autossômicos, isto é, são determinantes das características do indivíduo e um é determinante do sexo. Para fins de estudo, são identificados por grupos de A e G e enumerados de 1 a 22, sendo que os sexuais, são designados por letra (XX e XY).

Parafrazeando os autores acima citados, entende-se que, o par 21 que pertence ao grupo G, possui um cromossomo a mais, tendo então, 47 cromossomos (e não 46). Essa característica, de possuir um cromossomo a mais, é a causa das anomalias em pessoas com SD, sendo conhecido ainda, como, trissomia G ou 21.

Em consonância ao que diz Lima (2016, p. 29), existe na SD, três características de anormalidades cromossômicas, ou seja, ela pode ser causada por três tipos diferentes de comprometimento cromossômicos. São eles:

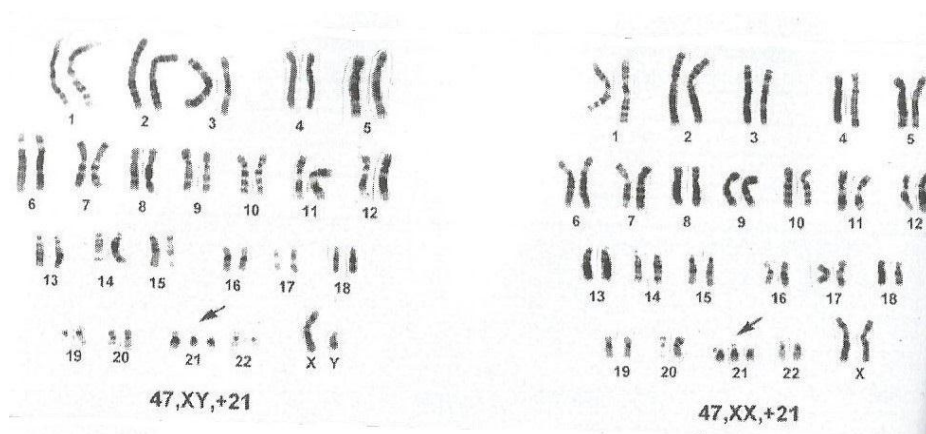
[...] Trissomia do 21. Em relação aos que são acometidos, em 95% dos casos acontecem por disjunção do cromossomo, 4% por translocação, e 1% por mosaïcismo.

Quando é por mosaïcismo, a alteração genética compromete apenas parte das células, ou seja, algumas células têm 47 e outras 46 cromossomos (2% dos casos de Síndrome de Down); são casos mais leves.

Translocação é quando a mãe tem risco de ter outros filhos deficientes. O cromossomo extra do par 21 fica grudado em outro cromossomo. Nesse caso, embora o indivíduo tenha 46 cromossomos, ele é portador da Síndrome de Down (cerca de 3 % dos casos).

Ainda sobre estes tipos de comprometimento cromossômicos, Costa (2011, p. 23) resalta algumas concepções da maneira que Lima frisa: a trissomia simples ocorre em 96% dos casos e a alteração se dá por conta de um excessivo material genético. A trissomia por translocação é presente em 1,5% a 3,0% dos casos, tornando-se visível nos cromossomos 14 e 21. A alteração por mosaïcismo é caracterizada por um incidente na divisão celular, sendo que algumas células 24 possuem 47 e outras 46 cromossomos.

Imagem03: Cariótipos de pacientes do sexo masculino (A) e feminino (B) com trissomia 21 livre.



Fonte: Schwartzman, 2003.

Outra informação importante diz respeito a idade da mãe, muitos são os questionamentos se aumenta a ocorrência da SD, conforme aumenta a idade da mesma. Sobre isso, Schwartzman (2003, p.20) enfatiza que

A razão pela qual as mulheres mais velhas apresentam risco maior de terem filhos trissômicos se prende, possivelmente, ao fato de que os óvulos envelhecem com elas, pois a mulher já nasce com todos os óvulos nos ovários. Desta forma, os óvulos de uma mulher de 45 anos são mais velhos do que os de uma de 20 anos. Isto já não acontece com os espermatozoides, que vão sendo produzidos de forma contínua a partir da adolescência e à medida que são utilizados. [...] Obviamente que este efeito da idade materna descrito é importante quando se discute a incidência da SD, pois, em sociedades em que há uma tendência para as mulheres serem mães em idades mais avançadas, aumenta a incidência da SD, enquanto que frente a uma tendência contrária, teremos uma incidência maior.

Assim, percebe-se que sobre a causa da SD, tornou-se de grande destaque a idade materna, pois diante da concepção de que os óvulos envelhecem com a mulher; uma mulher de 45 anos de idade terá “óvulos mais velhos” do que uma mulher de 20 anos. Já o mesmo não acontece com os espermatozoides dos homens.

Costa (2011) salienta que o diagnóstico do bebê com SD é feita pelo médico, logo após seu nascimento, sendo visíveis as características físicas de um bebê com SD. Alguns

exames durante a gestação, como a ultrassom, podem apontar alterações fenotípicas. Após o nascimento do bebê, podem ser feito o exame que analisa os cromossomos por meio do exame do cariógrama que possibilita detalhes sobre essa alteração e a confirmação da deficiência.

No geral, Schwartzman (2003) frisa que a SD é reconhecida de maneira específica ao nascimento do bebê, pois é possível observar uma série de mutações fenotípicas, ou seja, o bebê pode ter alguma deficiência que, somente ela, não o caracterize com SD, mas quando as alterações são notadas em conjunto, é possível a suspeita do diagnóstico.

A SD é perceptível em algumas características (sinais físicos) do indivíduo. Esses traços ocorrem com grande frequência em pessoas com SD, Lima (2013, p. 28) destaca que são:

Fissuras palpebrais inclinadas para cima; ausência de reflexo de Moro (abertura dos braços logo que nasce); hipotonia (a criança é muito mole); pescoço curto; ponte nasal plana; orelhas com implantação baixa; boca aberta; língua saliente sulcada; mãos curtas e largas; na mão uma única prega palmar transversal ou transversa; os pés apresentam espaço entre o primeiro dedo e o segundo.

Diante destas características, vale ressaltar que a SD não é uma doença, é uma deficiência que não regride, não evolui e que não tem cura. As pessoas que possuem essa deficiência têm os traços físicos marcados em seu corpo, resultante da trissomia 21. (ALVES, 2011)

Imagem04: Características faciais típicas da SD.



Fonte: Schwartzman, 2003.

Ainda sobre as características, Schwartzman (2003, p.26) salienta que

Vários sinais clínicos foram descritos em recém-natos afetados pela SD e é o conjunto de dismorfias presentes que faz com que o diagnóstico possa ser suspeitado logo ao nascimento. O peso de nascimento de crianças com SD é, em média, 400g menor do que o de crianças não-Down.

Neste sentido, percebe-se que é notável algumas das características de bebês com SD, logo após o seu nascimento. No entanto, nem sempre as mesmas são visíveis logo pelos pais, pois os mesmos se encontram em um momento de alegria tão imensa que não despertam o olhar acerca de que seu filho pode possuir uma deficiência.

2.1 A IMPORTÂNCIA DO VÍNCULO FAMILIAR PARA O DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

No que diz respeito a família, é de suma importância destacar sobre, pois ela exerce um papel fundamental na vida das pessoas com deficiência, tanto em seu próprio vínculo familiar, como também em sociedade. Diante disto, é que destaco algumas considerações em torno do vínculo familiar, desde o nascimento do bebê à inserção do jovem em sociedade.

Schwartzman (2003) destaca que o diagnóstico pode ser feito após o nascimento, porém, é uma incumbência árdua para os profissionais da saúde, noticiar aos pais que o seu filho possui alguma anomalia. Como na maioria dos casos os pais não estão familiarizados com a SD, as características são duvidosas. Assim, cabe ao médico pronunciar-se no momento adequado para dizer-lhes sobre.

É um momento muito delicado e ao mesmo tempo importante quando os pais ficam sabendo do reconhecimento de seu filho com SD. Acredita-se ainda que o período ideal para o conhecimento dos pais sobre isso é em torno de 24 a 48 horas após o parto, pois neste tempo, a mãe já estabeleceu um vínculo com seu filho. Assim, os pais encontram-se com o direito de saber sobre o que está acontecendo com o bebê (SAAD, 2003).

Saad (2003) ainda destaca que a comunicação cedo ou tardia sobre a Síndrome de Down para os pais, não muda o grau de impacto para eles, no entanto, a sensibilidade dos médicos torna possível que os pais possam entender as possibilidades destas crianças, e não somente as dificuldades que esta condição traz para todos.

Schwartzamn (2003, p. 274) destaca que diante do diagnóstico, os pais também precisam de ajuda, pois é comum que o casal cria a imagem de um filho sem SD durante a gestação, e, logo, não estejam preparados para isso. Assim,

pais recentes, isto é, aqueles que receberam o diagnóstico há pouco tempo, necessitam eles próprios de ajuda; esse é um momento em que a atenção deve recair sobre o casal, pois seu bem-estar levará ao bem-estar do bebê. Esta etapa foi descrita como uma fase de luto, e a ajuda profissional deve considerar o estado emocional predominante. Embora sejam necessárias, as decisões práticas são difíceis o trabalho psicológico envolve informação, apoio e orientação; a família precisa chegar a ressignificação da SD para que, reformulando a imagem deformada que possuía, possa construir uma outra, não idealizada, que viabilize seu relacionamento com a pessoa portadora da síndrome.

É possível destacar ainda, que muitos pais sentem dúvidas em relação a como educar a criança, no entanto, eles devem estar aptos a vencer este desafio e estar disposto a colaborar com o desenvolvimento do mesmo. É comum surgir inseguranças por parte dos pais, quanto ao processo de desenvolvimento e aprendizagem da criança com SD, contudo eles devem confiar em si mesmo, e acreditar que são capazes de fazer o melhor por e para seu filho (SCHWARTZMAN, 2003).

Alves (2011) destaca que é de fundamental importância a família estar ciente de que a SD não possui tratamento e nem cura. No entanto, o acompanhamento da criança deve ser multiprofissional, para facilitar seu desenvolvimento e convívio social, com a contribuição e o amor da família.

Ainda conforme o autor, “o diagnóstico não deve alterar o sentimento de amor e aceitação de um filho com SD. A família tem de procurar fortalecer esse sentimento desde sempre” (ALVES, 2011, p.38). Ou seja, ao receber o diagnóstico do seu filho com SD, deve permanecer no âmbito familiar o sentimento de amor e aceitação pelo mesmo, e esses laços devem ser fortalecidos a cada passar de dia.

Alguns dos comportamentos das pessoas com SD refletem como os mesmos são tratados pela família. “Quando receberem atenção e amor principalmente no meio familiar, onde exista respeito também, nem discriminação, eles são mais afetivos. Serão agressivos como qualquer um de nós, quando somos discriminados com agressividade” (ALVES, 2001, p. 103).

Diante essas concepções, é possível refletir acerca da importância da família na questão de inclusão. Sobre tal situação Schwartzman (2003, p. 266) destaca que:

Numa sociedade competitiva que prioriza a produção, o insuficiente não tem lugar. Mesmo assim, os pais são legal e moralmente obrigados a aceitar a criança portadora de deficiência. E se vêem [sic] diante de um paradoxo: aceitar aquilo que a sociedade em que eles vivem e o grupo ao qual pertencem não aceitam. Se o nascimento significa uma possibilidade de começo e regeneração, um bebê “defeituoso” inviabiliza essa possibilidade e não se insere na rede de significados existente.

Nesse sentido, vale destacar que independente do filho possuir uma deficiência, os pais devem fazer com amor e carinho o ato de educá-lo, respeitá-lo, e ainda, prezar por uma inserção e compreensão dos mesmos diante da sociedade.

2.2 INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Quando nos referimos a pessoas com deficiência, não podemos deixar de falar sobre a inclusão dessas pessoas. Já se evolui muito acerca da inclusão das pessoas com deficiência, mas, sabe-se que ainda tem muito a evoluir.

Saad (2003) destaca que apenas no final da década de 60, surgiram oportunidades para a inserção de pessoas com deficiências na sociedade, incluindo escola e lazer, praticando desta maneira a integração. Contudo, a pessoa com deficiência deveria estar apta ao convívio social, caso contrário, se não fosse conseguir se adaptar a esse convívio, deveria ausentar-se desta prática, logo, do convívio social.

No que se refere a inclusão, podemos fazer uma reflexão sobre o papel do segundo professor, que media a ação de ensino aprendizagem no espaço escolar. Saad (2003) frisa que um professor especializado transitava pelas instituições escolares com a incumbência de orientar o docente e o aluno com deficiência, o qual participava de um ensino regular comum. No entanto, mediante as mudanças, na atualidade, a turma que possui um colega com deficiência, possui um segundo professor da turma, que por meio da mediação de professor, auxiliam o aluno com deficiência, e intervém por uma inclusão dos demais alunos.

Saad (2003, p. 60) destaca que

Com o passar do tempo, já no final da década de 80, a experiência de integração mostrou-se insuficiente para inserir as pessoas com deficiência na sociedade em virtude da discriminação ainda vigente. Iniciou-se então um movimento liderado por intelectuais, organizações de pessoas com deficiência e simpatizantes pela causa, redimensionando o enfoque da deficiência em relação à sociedade, denominado inclusão.

Assim, vale destacar que no final da década de 80, a inclusão surgiu através da experiência da integração, ou seja, integrar as pessoas com necessidades especiais na sociedade tornou-se insuficiente, e diante disso, criou-se um movimento nomeado inclusão.

Diante dos direitos da educação para todas as pessoas, e a garantia da mesma para pessoas deficientes, institui-se a Conferência de Salamanca, com o primeiro passo do governo espanhol, e sobre isso Saad (2003, p. 61) salienta que

Reafirmando os princípios assentados na “Conferência Mundial sobre Educação para Todos” em 1990, foi assinado em 1994 um documento que efetivou oficialmente a inclusão no campo da educação. Esse documento foi a Declaração de Salamanca, inspirada na Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948 e no documento das Nações Unidas denominado Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, publicado em 1994.

A Declaração de Salamanca é um documento de suma importância, uma vez que, destaca que as crianças com necessidades educacionais especiais “têm direito fundamental à educação com oportunidades de atingir e manter o nível adequado em seu caminho de aprendizagem, segundo as suas características, interesses, habilidades que serão sempre únicas” (COSTA, 2011, p. 39).

Assim, é perceptível que o documento possui o pressuposto de oportunizar as pessoas com deficiência o acesso e a permanência em escolas comuns de ensino, assegurando a participação de todos os indivíduos que a constituem.

Percebe-se que a Declaração de Salamanca significou um avanço na vida das pessoas com deficiência, pois por meio desta, eles tiveram mais direito a inclusão, tanto na escola como em sociedade.

É de conhecimento que existem legislações brasileiras que se referem à inclusão das pessoas com deficiência na sociedade e principalmente em escola. Assim, Saad (2003) aponta a legislação que se refere ao tema: Constituição Federal de 1988; Lei Federal n. 7853 de 24/1089; Estatuto da Criança e do Adolescente de 13/07/90; A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional n. 9394 de 20/12/96.

Com o olhar voltado para a educação (em um processo inclusivo) das pessoas com SD, Saad (2003, p. 20), enfatiza que

Uma educação calçada no pleno desenvolvimento das funções superiores, na atualização das potencialidades da pessoa com Síndrome de Down, poderiam talvez reverter o quadro preconceituoso atual, derrubando os tabus que a sociedade, de maneira geral, considera como barreira na aceitação da diferença para conviver com a diversidade.

Precisamos estar cientes de que a educação deve centralizar-se no pleno desenvolvimento das funções, nas potencialidades dos alunos com SD, para que assim seja possível reverter o paradigma do preconceito e aceitar as diferenças, uma vez que,

não se trata apenas de preparar as pessoas com síndrome de Down para adaptar-se a sociedade ou ao mundo do trabalho, mas para, na medida do possível, compreender a realidade que as cerca, dentro de sua complexidade e historicidade, atuando em prol de formas mais humanizadas de existência social. É necessário que a sociedade, por sua vez, esteja aberta para dar lugar a elas, ao qual todos temos direito, sem que haja para isso alguma deferência especial(SAAD, 2003, p. 20).

Nessa perspectiva não basta adaptar as pessoas com SD para conviver em sociedade. A sociedade é quem deve estar aberta a incluir estas pessoas, pois ela é um lugar no qual todos possuem direito de fazer parte. Assim, todas as pessoas, indiferente de cor, sexo, idade, são constituintes da sociedade, logo, ninguém precisa ser tratado de maneira diferenciada no convívio social.

Sobre a inclusão, Alves enfatiza que incluir não é só dispor as crianças em sala de aula, mas também, excluir os preconceitos que são atribuídos a essas pessoas. Assim,

Incluir não é só colocar crianças nas salas de aula, é fazer o outro se sentir incluído, é saber valer seus direitos cumpridos, seus deveres. É olhar para os detalhes, possibilitar, juntar-se a outros, é também excluir, excluir os preconceitos de nossa vida (ALVES, 2011, p. 21).

Costa, (2011, p. 14) salienta sobre o papel da escola, logo, do professor que ambos devem “ser vistos como uma peça-chave para intervir no dia a dia da sala de aula com todos os alunos, com ou sem comprometimentos cognitivos, a fim de fazê-los avançar no processo de aprendizagem”.

Nesse ponto de vista, Saad traz uma consideração importante sobre a questão da inclusão, destacando que

Será preciso romper com o preconceito e formas cristalizadas de pensar para não anular a pessoa com deficiência, mas fazer com que ela possa dar sua contribuição como parte da diversidade, participando do convívio social na comunidade e na escola, tornando a relação com o outro mais coletiva, solidária e portanto, menos egoísta, o que com certeza beneficiará a todos(2003, p. 21).

Nesse viés, tem-se a percepção de que diante os diversos contextos, é necessário quebrar o paradigma do preconceito, possibilitando desta maneira, para a pessoa com SD, sua contribuição no convívio social e escolar, para que diante disso, seja possível tornar mais harmônico a relação entre todas as pessoas.

Rodrigues (2005, p. 137) traz uma consideração importante sobre a Síndrome de Down, na qual destaca que,

Uma nova visão acerca do ser humano e de seu desenvolvimento é construída através da compreensão dos ambientes onde o indivíduo interage, influencia e pode sofrer influência. A evolução das idéias [sic] e práticas relativas às crianças com Síndrome de Down coloca inúmeras questões aos educadores, especialistas e a todos os que se interessam por esse estudo. A designação da Síndrome deve-se ao fato de as pessoas que a portam, apresentarem um conjunto de características reconhecidas que se caracterizam em simultâneo. Cada pessoa com Síndrome de Down tem características e personalidade próprias, podendo vir a alcançar um nível de desenvolvimento que lhe permita realizar tarefas independentes, comunicação e socialização que possibilitem interação adequada nos grupos educacionais. As limitações físicas ou intelectuais não são motivos para que o ser não interaja com a realidade na qual está inserido.

Assim, é perceptível que perante o passar dos anos, a prática educativa, conseguinte da inclusão, já apresentou relevantes avanços. No entanto, em prol de uma vida melhor para essas pessoas, deve-se evoluir ainda mais.

Ainda sobre a inclusão, Sartoretto coloca que:

Inclusão não é favor para pessoas com deficiências. Ela é um direito. Formar professores para escola significa formar para atuar com o múltiplo, com o heterogêneo, com o inesperado mudando nossa maneira de planejar, de ministrar as aulas, de avaliar, de pensar a gestão da escola e das relações dos professores com seus alunos. Nesse processo de mudança, o diálogo, a conscientização do papel do professor e da escola, a utopia, que segundo Paulo Freire significa o inédito viável, deverão permear todo o trabalho educativo assegurado pela constituição, [...] para que as desigualdades possam ser questionadas e a convivência baseada no respeito, na ética, na coparticipação que reforce o sentimento de pertença e de engajamento e busque alternativas para uma sociedade melhor, ancorada pela educação em toda sua complexidade, que somente se efetiva num contexto permeado pela riqueza das diferenças (2011, p. 79).

Vale salientar que a inclusão das pessoas com SD é um direito já previsto em lei. Muito se fala em desigualdade, e nesse sentido defende-se que a convivência com as pessoas que possuem SD deve ser harmoniosa, baseada na relação de respeito e da ética, indiferente das limitações que algumas pessoas apresentam.

3 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Entende-se que a Síndrome de Down é um modo próprio e diferenciado de estar no mundo. As pessoas com essa deficiência são especiais sim, pois só quem convive ou trabalha uma criança com SD reconhece e compreende o quão especial elas se tornam em nossas vidas. Eles são seres maravilhosos, eles são capazes de realizar diversas tarefas, dentro de seu próprio tempo. É possível aprender com eles, a cada passar do dia, como é simples ser feliz, com amor e carinho.

Quanto a relação familiar, é válido destacar que ela deve ser centrada na aceitação do filho ou irmão com SD e baseada no sentimento de amor e carinho, pois se é assim que a criança é tratada, é assim que ela irá sentir-se e relacionar-se com os outros, no âmbito familiar, escolar e social.

Destacando sobre a inclusão da pessoa com SD, é importante ressaltar que ela se inicia no âmbito familiar, pela aceitação da criança, também na instituição escolar quando a criança começa a frequentá-la, pois ela se torna um dos primeiros ambientes em que a criança tem interação com outras pessoas, sendo crianças e adultos. Ou seja, a inclusão escolar e logo, a interação com as demais crianças, é que propicia uma boa relação social da criança em diferentes espaços.

4 REFERÊNCIAS

ALVES, Fátima. **Para entender Síndrome de Down**. Rio de Janeiro. 2 ed. WakEd,. 2011.

COSTA, Daiane Santil. **A mediação de professores na aprendizagem da língua escrita de alunos em Síndrome de Down**. 2011. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2011.

LIMA, Ana Cristina Dias Rocha. **Síndrome de Down e as práticas pedagógicas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

RAMPAZZO, Sônia Elisete; CORRÊA, Fernanda Zanin Mota. **Desmitificando a metodologia científica: guia prático de produção de trabalhos acadêmicos**. Erechim, RS: Habilis, 2008.

RODRIGUES, David. **Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006.

SAAD, Suad Nader. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down**. 1 ed. São Paulo: Vetor, 2003.

SARTORETTO, Mara. **Ensinando a turma toda: as diferenças na escola**. In: MANTOAN, Maria Tereza Eglér. **O desafio das diferenças nas escolas**. 3 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down**. 2 ed. São Paulo: Memnon, 2003.