

SÍNDROME DE DOWN: INTERAÇÃO E INCLUSÃO SOCIAL

Joana Dark de Lima
joanadarkdl@hotmail.com
Joana D'arc Dutra de Oliveira
joana.dutra@hotmail.com.br
Damiana Fernandes da Cunha
liana2005@bol.com.br
Maria José da Silva Apolinário
mariaapolinario80@yahoo.com.br
Graduandos 5º Período-Letras-UEPB/CAMPUS IV
Flávia Márcia de Sousa
flaviacatolepj@yahoo.com.br
Prof.^a MS. Orientadora-UEPB/CAMPUS IV

RESUMO

A Síndrome de Down é um acidente genético causado por um cromossomo extra no par 21, que atinge em média no Brasil 750 nascimentos. Assim, este trabalho tem por objetivo discutir acerca das condições oferecidas pela escola e pais aos alunos portadores de Síndrome de Down e seu processo avaliativo, como também verificar a postura do professor em relação ao tema que ainda gera tantos preconceitos e exclusões. Participaram do estudo seis (06) pessoas com Síndrome de Down, residentes na cidade de Bom Sucesso/PB, que responderam a uma entrevista composta por dez (10) perguntas subjetivas. Almeja-se com esse trabalho um melhor entendimento por parte de algumas pessoas que veem essa síndrome como uma doença, já que estes indivíduos não tem nenhum conhecimento do que se trata a síndrome de Down. O importante é entender que a família, o Estado e a sociedade são responsáveis de forma igualitária por tudo o que diz respeito à criança, sejam os seus direitos, deveres, desenvolvimento e formação.

Palavras-chave: Escola; Aluno; Síndrome de Down.

ABSTRACT

Down syndrome is a genetic accident caused by an extra chromosome in the 21st pair that reaches on average 750 births in Brazil. This work aims to discuss about the conditions offered by the school and parents to students with Down syndrome and their evaluation process, as also check the position of the teacher in relation to the theme that still generates so many prejudices and exclusions. The participants were six (06) people with Down, residents in the town of Bom Sucesso / PB Syndrome, who answered a survey consisting of ten (10) subjective questions. One hopes this work with a better

understanding on the part of some people who see this syndrome as a disease, as these individuals have no knowledge of what it is Down Syndrome. The important thing is to understand that the family, the state and society are equally responsible for everything that concerns the child, whether their rights, duties, and training development.

Keywords: School; student; Down Syndrome.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down ou trissomia do cromossomo 21 é um acidente genético causado por um cromossomo extra no par. Os portadores, em vez de dois cromossomos no par, possuem três. Esse excesso de material genético no cromossomo provocam as alterações que determinam as características do portador da SD.

Estas alterações irão prejudicar a relação deste indivíduo considerado especial no seu contexto social como pessoa, que dependente do grau da deficiência, ele pode superá-la ou não. Por isso, esses sujeitos tendem a merecerem uma atenção diferenciada dos demais. Então, cabe aos pais junto com a escola a tarefa de desenvolver essa criança, fazendo do ambiente escolar uma abertura para a sua socialização.

1. O PAPEL DA FAMÍLIA NA VIDA DO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN: CONCEITO E CAUSAS

Segundo a revista Abramge (2013), publicou uma entrevista enviada por J.C. que em média um em cada 750 nascimentos no Brasil tem Síndrome de Down. Que não se sabe por que a SD ocorre, o fato é que a célula humana normal possui 46 cromossomos divididos em 23 pares; a pessoa com SD tem 47, sendo que o cromossomo extra é ligado ao par 21, e por causa disso, a síndrome é chamada de trissomia 21, e também ser comemorada em 21 de março, o dia internacional da Síndrome de Down. Algumas características são comuns a seus portadores como físicas; apresentam comprometimento intelectual, resultando numa aprendizagem mais lenta; tônus muscular reduzido e ligamentos mais frouxos, gerando dificuldades na locomoção, na articulação da fala e, em 50% dos casos, tem cardiopatias. A média

cai de um com Síndrome de Down para 650 a 1.000 nascimentos para um em cada 400 são filhos de mulheres que engravidaram depois dos 35 ou 38 anos. Este grupo, pode optar por uma fertilização in vitro com diagnóstico antes de implantar o embrião; mas é um procedimento tecnicamente difícil e caro. Nas grávidas, o que define o diagnóstico de SD é o estudo genético do material fetal, que pode ser feito até 11 semanas de gestação por punção do vilo corial ou, no quarto mês de gravidez, por amniocentese.

Coll (2004) vem discutir que a personalidade das pessoas com deficiência mental está relacionada com as suas limitações intelectuais, mas também com sua rigidez comportamental, ou seja, os indivíduos com deficiência são capazes de persistirem numa determinada tarefa do que outros indivíduos normais.

Davidoff (2001), também aborda a causa do retardo mental como sendo biológicas, dando ênfase aos diferentes distúrbios de genes recessivos resultando em "graves deficiências intelectuais", uma vez que este distúrbio ocorre nos cromossomos, não havendo nenhuma cura. Assim, Coll (2004), se baseando na informação epidemiológica e na etiologia da deficiência mental, trás uma relação de uma possível prevenção do atraso mental:

Primária: ações antes da aparição do problema e que impedem seu aparecimento (medidas sanitárias, durante a gestação e o parto).

Secundária: ações que diminuem ou eliminam o problema já surgido (por exemplo, dieta em crianças com fenilcetonúria).

Terciária: ações que limitam as consequências negativas e melhoram o nível de funcionamento (reabilitação, educação). (COLL, 2004, p.201)

Esses procedimentos é uma tentativa para diminuir o índice de deficiência mental nos recém-nascidos. Segundo Coll (2004), foi elaborado um conceito e uma classificação em psicometria, como sendo uma medição da inteligência que ocorre deste o início do século XX, tendo uma estreita relação com a escola. Essa medição da inteligência na psicométrica foi adotada e mantida primeiro pela OMS e depois pelo DSM-IV para situarem em valores de QI inferiores à 70 da deficiência mental, assim, delimitando em graus de gravidade:

NÍVEIS PSICOMÉTRICOS DE DEFICIÊNCIA MENTAL	QUOCIENTE INTELLECTUAL
Deficiência mental leve	55 a 70

Deficiência mental moderada	40 a 55
Deficiência séria	25 a 40
Deficiência mental profunda	abaixo de 25

Fonte: COLL, 2004, p.193-194

Esse nível cujo principal foco é estabelecer uma idade mental ou quociente intelectual nos indivíduos que apresente um grau de capacidade em uma distribuição normal da inteligência revela:

Em contraposição à idade cronológica [...], a idade mental é o nível de capacidade geral e de aptidões concretas que um indivíduo atingiu em correspondência ao nível médio próprio de uma determinada idade (cronológica) para a maioria dos indivíduos. O quociente intelectual (QI) resulta da divisão da idade cronológica multiplicada por 100. (COLL, 2004, p. 193)

Esses dados nos possibilitam uma avaliação aproximada dos níveis da deficiência em cada pessoa, proporcionando aos sujeitos um entendimento de como lidar com esses indivíduos portadores da síndrome de Down, com isso, facilitando o convívio entre ambos em Sociedade.

1.1 MÉTODO

Nesse trabalho de pesquisa de campo onde apenas um entrevistador participou das entrevistas, utilizando nomes fictícios para preservar suas identidades. A pesquisa desenvolveu-se no mês de setembro de 2014. Josué, um jovem com 14 anos, que está cursando o 6º ano fundamental, no ano de 2014, em uma Escola Estadual de Ensino no município de Bom Sucesso/ PB. Foram ouvidas sua professora de língua portuguesa, e sua mãe.

Milom, um jovem de 31 anos, gêmeo de Miliam, ele nasceu com a Síndrome de Down, e ela nasceu normal. Ele estudou por pouco tempo, não gostava de ir para a Escola, pois interferia nas aulas, impossibilitando os seus colegas de estudarem.

Seranam, uma jovem com Síndrome de Down, com 39 anos, formada em enfermagem, e atuante em uma Unidade Básica de Saúde, em Bom Sucesso, tem uma

filha, e está grávida, lutando contra o preconceito de vizinhos, colegas de trabalhos e de pessoas que fazem parte do seu dia-a-dia.

Grumecida, uma jovem de 26 anos, que nunca foi levada à escola, porque a mãe falou que sabia que ela não ia aprender. Por volta dos três (03) meses, a mãe percebeu que alguma coisa não estava certa com sua filha, pois a mesma tinha as pernas muito moles, levando ao médico a mesma falou que era normal, aos seis (06) meses viu que a filha tinha o pescoço muito mole para a idade, novamente leva à médica e a mesma explica que sua filha era especial, tinha Síndrome de Down, e explicou todo o procedimento, que o que sua filha tinha não era doença, mas limitações em relação às crianças normais, que sua filha teria dificuldade em aprender muitas coisas, só precisaria de muito amor e paciência para o seu desenvolvimento durante toda a sua vida.

Dório, com a idade de 20 anos, não gosta de estudar, gosta de criar: cachorro, papagaio, cavalo, hamster, de tocar seu violão, dançar e passear.

Oriatos tem 35 anos, muito trabalhador, quer muito estudar, mas passa parte do dia, copiando a mesma palavra símbolos que para ele representa frases, entende de jogo do bicho, de dinheiro (R\$), é organizado e chora muito quando o seu time perde.

Severna, professora de Língua Portuguesa de Josué, nos fala, que o mesmo não aprende na escrita, mas, nos trabalhos expositivos em cartazes, ele discute o tema abordado com coesão dentro da sua limitação.

1.2 PROCEDIMENTO

O objetivo deste questionário é compreender como uma pessoa com Síndrome de Down se socializa, no dia-a-dia, realizando uma pesquisa qualitativa por permitir "uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real" (Yin, 2003, p. 20). Segundo analisa Stake (2000), o estudo do caso possibilita uma análise mais aprofundada do fenômeno pesquisado, permitindo construir um determinado conhecimento a respeito do tema ou da realidade dos entrevistados. Sendo feita uma pesquisa nas residências dos mesmos, tendo sido realizada por apenas um entrevistador.

Nesse caso, percebemos que a perspectiva para alguns que tem a Síndrome de Down é lutar contra as suas limitações, tendo de lidar com as dificuldades enfrentadas no estudo e no mercado de trabalho. Utilizando-se de projeto de pesquisa: anotações no diário de campo de situações vividas com Seranam, em casa e no trabalho, e os demais participantes da pesquisa; com pais e na escola.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados aqui apresentados não estão sequencialmente em ordem cronológica, aludem temas, abordado de diálogos estabelecidos entre entrevistador e entrevistado, deste estudo onde através do conhecimento e amizades com essas famílias, foi possível realizar essa pesquisa.

Percebe-se a dificuldade das pessoas em relatarem de si ou de algum familiar que tenham alguma deficiência, e que sofrem com o preconceito que a sociedade lhe impõe.

3. O ENFOQUE DA SÍNDROME DE DOWN NA ESCOLA: INCLUSÃO/EXCLUSÃO

Durante muito tempo está havendo uma discussão acerca da aceitação de crianças portadora de Síndrome de Down na escola para conviverem livremente com outras crianças, incluindo-as num espaço social para que desenvolvam autonomia e se socializem em suas vidas adultas, tendo como uma das responsabilidades por esta socialização, não só à escola, mas também o poder público, a família e a sociedade.

As crianças são socializadas por meio de uma interação com a participação de pessoas mais próximas, sendo construídas no decorrer do tempo. É importante que as crianças estejam sempre em contato entre si, desenvolvendo seus saberes e suas capacidades, assim, com isso, tornando-as adultos conscientes em suas escolhas.

Inserindo essas crianças portadoras da Síndrome de Down na escola, um ambiente que busca garantir uma boa educação, fazendo que estas aprendam a conviverem com as diferenças. Assim, a escola socializa as crianças com Síndrome de Down, possibilitando-lhes uma interação junto às outras crianças, permitindo que haja uma aceitação do indivíduo portador da síndrome. Às vezes, nem sempre é possível que as pessoas aceitem os portadores de Síndrome de Down com naturalidade, porém é necessário haver uma inclusão destes indivíduos, portadores da síndrome, por meio da

escola, tornando-os cidadãos cientes com os mesmos direitos e deveres perante a sociedade.

Deste modo, podemos apenas buscar uma forma para estimular essa criança a se habituar no convívio social, de maneira que a mesma seja capaz de superar suas limitações. O diálogo estabelecido entre os interlocutores sofre influências não só do contexto no qual se encontram inseridos, como também, da posição social de seus participantes, de suas idades, do tipo da relação (como por exemplo, mãe-filho, professor-aluno, criança-criança, entre outros), determinando não só a forma do diálogo a ser estabelecido entre eles, mas também o domínio por um dos falantes deste processo, Bakhtin (1992a; 1992b).

Diante disso, Coll (2004), afirma que as relações estudadas entre os diferentes membros da família, a interação mãe-filho é a mais abordada, por estabelecer um vínculo especial, pois a mesma estimula de maneira espontânea no desenvolvimento da capacidade interacional da criança. Então, Costa (1995), nos relata as poucas pesquisas sobre o adulto com esta anomalia, discutindo as dificuldades de inseri-los no mercado de trabalho formal, por relacionar as pessoas com Síndrome de Down como sendo indivíduos incapazes de executar uma simples tarefa, assim, diminuindo as poucas oportunidades de incentivo a profissionalização destes.

Segundo Coll (2004), a relação entre a escola e a família pode variar conforme a idade e a etapa educacional em que se encontra a criança. A escola desempenha um importante papel nos primeiros anos de vida de uma criança portadora da síndrome, mas vale salientar que a escola não é a única que tem o dever de desenvolver este indivíduo, isso também dependera da colaboração dos pais. Uma vez que muitos pais sentem que a escola impõe a eles o que devem fazer com o seu filho, não havendo nenhuma consideração de ouvi-los. Por isso, esse profissional tem que manter uma postura imparcial com relação ao processo de desenvolvimento dessa criança, e, assim, tenta conduzi-la para uma interação conjunta com toda turma, fazendo que ela saiba se desenvolver sozinha.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O referido trabalho, feito por meio de entrevistas, buscou analisar as dificuldades enfrentadas no convívio familiar e escolar dos portadores da Síndrome de Down que sofrem com o preconceito em relação as suas capacidades motoras e intelectuais, e também por

seus traços físicos. Percebemos, que tanto as pessoas com SD quanto sua família necessita de acompanhamentos mais específicos de pessoas preparados para informa-lhes de seus direitos e inclusão no convívio social. Portanto, poderá identificar as necessidades presentes na vida dessas pessoas especiais, para conseguir ajudá-lo tanto em casa como na escola e melhor realizar seu papel com a ajuda da sociedade. E, assim, formar uma equipe, onde todos desenvolvem uma tarefa com ética e responsabilidade em prol de um bem em comum.

Precisa-se que a família inclua seus filhos em ambientes comunitários onde todos possam ver que não podem se excluir do ambiente social, e exigir que a sociedade os inclua, e que contribuam para seu desenvolvimento como todo cidadão, com direitos e deveres.

A pesquisa desenvolveu-se no mês de setembro de 2014, nas residências dos entrevistados, composta por 10 perguntas para os podadores de Síndrome de Dwon, mãe de dois SD e uma professora.

REFERÊNCIAS:

BAKTIN, M. (1992a). **Estética da criação verbal**. São Paulo: Martins Fontes.

BAKTIN, M. (1992b). **Marxismo e Filosofia da linguagem**. (M. Lahud & Y. Vieira, trad.) São Paulo: Editora Hucitec. (Original publicado em 1973).

BELTRAME, Thais Silva; HERBER, Vanessa; RIBEIRO, Joyce; **O Processo de socialização de uma criança com Síndrome de Down no sistema regular de ensino**. Dynamis (2009) n.2 vol.15-41.

COLL, César; Álvaro Marchesi; Jesús Palacios. **Desenvolvimento psicológico e educação**. Trad. Fátima Murad - 2. ed. 3v.-Porto Alegre: Artmed, 2004, p. 193-343.

DAVIDOFF, Linda L. **Introdução à Psicologia**: Terceira Edição. Tradução Lenke Peres; revisão técnica José Fernando Bittencourt Lômaco. São Paulo: Pearson Makron Books, 2001, p.309.

Disponível em: Folha Universal /Ano 22/Nº 1.169/Editora Nacional.
Acesso em: domingo, 31 ago. 2014.

.

Disponível em: www.medplan.com.br acesso em 24/09/2014.

.

<http://www.movimentodown.org.br/educacao/educacao-e-sindrome-de-down/> Acesso em:
25/09/2014

http://www.defensoria.sp.gov.br/dpesp/Repositorio/33/Documentos/cartilha_deficiente.pdf Acesso:25/09/2014.

APÊNDICE

Dez questões elaboradas e feita pela entrevistadora para as seis (06) pessoas portadoras de Síndrome de Down, onde foi abordado temas do cotidiano dos mesmos. Nas entrevistadas duas (02) mães, cujos filhos têm SD, e a professora de Língua Portuguesa de Josué.

Foram feitas as perguntas para os seis entrevistados, onde foi usada a letra “E” para entrevistador e “S1, S2, S3, S4, S5, S6” para o entrevistado com a Síndrome de Down, “M1 e M2” para as mães e “P” para professora.

Foram feitas as seguintes perguntas, para as pessoas com Síndrome de Down:

1. Você toma banho sozinho? Se não, já tentou?
2. Tem amigos? Tem-se de quem você mais gosta?
3. Gosta de animais? Respondeu-se sim, qual/quais?
4. Você gosta de brincar? De quê?
5. Gosta de música? Que sonho gostaria de realizar?

RESPOSTAS:

S1. Não, mãe sempre me banha. (e ri para a mãe).

S1. Minha amiga, Bia, Betânia (a mãe explica que são as irmãs dele).

S1: De cavalo, tem medo cachorro (risos), gosto deles mas, só de longe.

S1. Gosto, de Bem Dez, vaquejada, de circo de outras coisas também, (né mãe?)

S1. Sim. Tenho até um violão (foi buscar para me mostrar) Forró Pisado Quente, (mais, mais) . O meu sonho é conhecer o mar, um dia quem sabe?

S2. Tomo, não gosto de mãe me banhe. Tenho vergonha dela, sabe como é (risos).

S2. Tenho Galego, meu melhor amigo, sempre que ele vem aqui na cidade, vem me visitar.

S2. Gosto de: cachorro, canário, belga, do meu cavalo, de meu ratinho (foi mostrar-me o seu hamster).

S2. De tocar zabumba e violão, triângulo (levou-me ao quarto para que pudesse ver seus instrumentos musicais)

S2. Gosto da Banda Sela Rasgada, Cheiro de Menina.

S2. Às vezes, como sabonete (risos).

S3. Às vezes meu esposo me banha, sempre que estou grávida passo a gravidez quase toda doente, muitas vezes não tenho ânimo para nada. Como você sabe mulher grávida não pode ficar tomando muito remédio, pode prejudicar o bebê, principalmente nos primeiros meses de gestação.

S3. Acho que não, sei lá, estou grávida (e reclama com a filha que esta enjoada da cara dela).

S3. Gosto só de ver (estou enjoada).

S3. Às vezes, com minha filha.

S3. Sou evangélica, só musica da igreja.

S4. Sim. Ua, Janedark.

S4. Do Iuri, meu chane (risos).

S4. Gosto de revista de figurinha, álbuns de figura, do meu Corinthians, né?(risos).

S4. Toda musica forró, (risos).

S5. Tomo. Mãe não sabe dar banho.

S5. Tenho. Tudinho daqui.

S5. De coelho. Você tem um?

S5. Gosto muito de baralho.

S5. Cheiro de Menina. Quero viajar.

S6. Toma. Mas mãe passa colônia..

S6. Mãe, pai, e Ua.

S6. De cachorro, gato, galinha.

S6. Gosto de cantar, brincar (ri).

S6. Quero ver a praia, vou em janeiro.

E: Muito obrigada, a essas pessoas fantásticas com SD que vieram enriquecer não só esse artigo, mas, perceber o quanto temos que aprender com eles.

Nas entrevistas, foram feito uns questionários onde duas (02) mães, as quais, seus filhos são mencionados nessa pesquisa de campo, por serem consideradas pessoas especiais. Utilizaremos a letra “E” para representar o entrevistador, a letra “M” para mães entrevistadas, onde usaremos (M1 e M2).

E: Sua gravidez foi desejada? Teve complicações durante o período gestacional?

M1: Mais ou menos, antes não tinha como hoje tem os métodos de prevenção. Tive uma gravidez como toda gravidez, com muito enjojo.

M2: Sim. Só vim saber que minha filha era diferente após três meses de nascida. Minha gravidez foi normal.

E: Qual foi a sua reação, quando descobriu que o seu filho era especial?

M1: Nossa foi um baque, fiquei sem chão, pensei que meu filho era doido.

M2: No início foi difícil, mas a médica me explicou e eu fiquei mais ou menos, sabe não é fácil você descobrir que sua filha tem problemas, não é fácil até hoje.

E: Tem alguém na família com SD?

M1: Não. Não que eu me lembre.

M2: Não. Pensei que jamais iria acontecer com a minha família.

E: Seu filho (a) brinca ou brincava normalmente com outras crianças?

M1: Antes não porque demorou a andar e eu tinha medo das outras crianças judiarem com ele, mas hoje ele brinca com toda criança, claro que nem todas as brincadeiras.

M2: Antes não brincava como toda criança, hoje ela brinca, mais prefere ficar só por mais tempo escutando música.

E: Na escola houve dificuldade para conseguir matricular seu filho (a) ?

M1: Foi preciso ir para a justiça, pois, as escolas falavam que não poderia aceitar porque meu filho não acompanharia o desenvolvimento juntamente com os demais alunos, e atrapalharia o desenvolvimento dos outros colegas.

M2: Nunca levei minha filha à escola porque percebi que ela não aprenderia nada. Quer dizer, ela sabe alguma coisa, mas não sabe ler e nem escrever.

E: Qual perspectiva você tem para o seu/ a seu filho (a)?

M1: Continuar comigo enquanto viver.

M2: Não sei o futuro só a Deus pertence.

E: Agradei as mães, pelo tempo que disponibilizaram, pelas informações aqui contidas, neste artigo.

No questionário com a professora que Josué (nome fictício) estuda. Será utilizada a letra “E” para o entrevistador e a “p” para a professora.

E: como é o método de ensino que você utiliza para explicar os conteúdos para Josué?

P: Olha, eu explico o conteúdo para todos os alunos. Ele está aqui porque, porque tem uma lei que não pode recusar nenhum tipo de aluno, muito menos com necessidades especiais.

E: Eu percebi que ele não sabe escrever, então, qual o maneira de avalia-lo, nas suas atividades?

P: A maneira que consigo o fazer participar é com tarefas que tenham gravuras, ele consegue falar, e por sinal explica bem, só que precisa falar mais de uma vez para que possa eu entender realmente o que ele quer dizer.

E: No caso das notas, como fica? Como ele conseguiu chegar ao 6º ano, como é feita essa avaliação para que ele passe para a série seguinte?

P: Bom, ele passa, não podemos reprova-lo. Ele acompanha a prima dele por todos esses anos, não si até quando.

E: Ele é trabalhoso em sala de aula? Os colegas o aperreiam?

P: Não, ele não dá trabalho, só tem uns dois ou três meninos que de vez em quando tiram brincadeiras com ele, mas, não deixo ir muito longe.

E: Obrigada pelas informações

P: Foi um prazer.