



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

CENTRO DE TREINAMENTO E DESENVOLVIMENTO

**Curso de Pós – Graduação em Inclusão da Criança Especial no Sistema
Regular de Ensino**

O COMPUTADOR NA EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Karine Moreira Gomes

Fortaleza – 2003

**CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM INCLUSÃO DA CRIANÇA ESPECIAL NO
SITEMA REGULAR DE ENSINO - UFC**

**O COMPUTADOR NA EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME
DE DOWN**

KARINE MOREIRA GOMES

Maristela Lage Alencar

Fortaleza
2003

AGRADECIMENTOS

A meus pais, pelo incentivo dado para a conclusão dessa especialização.

A professora Maristela Lage Alencar, pois se não fosse pela sua orientação para a elaboração e o desenvolvimento dessa Monografia não teria alcançado meu objetivo de desenvolver um assunto que ainda está em crescimento.

Aos meus amigos, que não deixaram desanimar durante os momentos de insegurança.

SUMÁRIO

Resumo.....	06
1. Introdução.....	07
2. Capítulo I – Síndrome de Down.....	09
1.1. Definição e Tipos de Síndrome de Down.....	09
1.2. Características dos Portadores de Síndrome de Down.....	12
1.3. A Síndrome e a Família.....	16
1.4. As Possíveis Causas.....	22
1.5. Prevenção.....	24
1.6. Cuidados Especiais com o Portador de Síndrome de Down.....	26
1.7. Desenvolvimento da Criança com Síndrome de Down.....	28
1.8. Capacidades dos Portadores de Síndrome de Down.....	31
3. Capítulo II – A Educação e a Informática.....	33
2.1. A Educação do Portador de Síndrome de Down.....	33
2.2. Escola Inclusiva ou Escola Especial.....	35
2.3. O Computador na Formação de Crianças com Síndrome de Down.....	38
2.4. Jogos Educativos: Nova Forma de Aprendizagem; Nova Estratégia de Ensino.....	44

4. Conclusão.....	47
5. Anexos.....	49
6. Referências Bibliográficas.....	51

RESUMO

A presente monografia trata sobre o conceito, características e potencialidades dos portadores de Síndrome de Down em utilizar o computador. É necessário, antes de tudo, entender o portador da Síndrome, pois dessa maneira será possível perceber que esses deficientes podem levar uma vida normal em nossa sociedade. A participação dos familiares é de extrema necessidade para que o deficiente não sofra nenhum tipo de discriminação e para que também seja aceito no seu meio circundante. As instituições de ensino especial já estão incluindo a Informática na educação dos portadores de deficiência, incluindo a mental.

INTRODUÇÃO

Este trabalho poderá fornecer subsídios que ajudarão a compreender melhor o portador da Síndrome de Down.

Será apresentado o conceito e possíveis causas da síndrome de Down, mostrará o relacionamento do deficiente com a família e a educação que deve ser aplicável ao deficiente.

Com efeito, a Monografia tem como finalidade maior analisar a importância de aceitação da Síndrome de Down no mundo à nossa volta e a sua capacidade em poder utilizar o computador.

A pesquisa tem como principal objetivo mostrar que esses deficientes têm capacidades e potencialidades para utilizar o computador na sua educação.

A coleta de dados será através de pesquisas, onde tentaremos informar a importância da escola na vida do portador da Síndrome de Down e como está ocorrendo a aceitação da inclusão da Informática no currículo escolar.

CAPÍTULO I

SÍNDROME DE DOWN

1.1 Definição e Tipos de Síndrome de Down

A Síndrome de Down foi caracterizada pela primeira vez pelo médico John Longdon Down, em 1866, que descreveu alguns traços característicos de seus portadores. A denominação *mongolian idots*, foi utilizada porque ele acreditava que a Síndrome de Down representava uma *regressão, por degeneração, a uma raça mais primitiva* (no caso, os mongóis). Em 1959 o professor Jerome Lejèune, um médico francês, identificou um pequeno cromossomo extra nas células destas pessoas e denominando-o de Dr. Down, em sua homenagem.

Urge recordar que todas as pessoas estão sujeitas a ter um filho com Síndrome de Down, independe da raça ou condição sócio-econômica. Constitui-se uma alteração genética que ocorre por ocasião da formação do bebê, logo no início da gravidez: comprometimento genético. Vale ressaltar, que não está vinculada à consangüinidade, isto é, a laços de parentesco

entre os pais e diferentemente do que muitas pessoas pensam, não é uma doença, mas sim um acidente genético. Caracterizado pela Trissomia do par 21, pode ocorrer no óvulo, no espermatozóide ou após a união dos dois ou mesmo por ocasião da formação do bebê, no início da gravidez. Apesar de não se saber exatamente o que causa a síndrome, encontra-se intimamente ligada a um excesso de material cromossômico, por conseguinte, tem nítida relação com a idade dos pais. Assim, quanto mais idosos eles forem, maior a probabilidade de gerarem um filho com essa Síndrome, que vem necessariamente associada a um comprometimento intelectual e a uma hipotonia - redução do tônus muscular (DUMN, 1971).

A criança com Síndrome de Down é portadora de uma anomalia cromossômica que implica perturbações de várias ordens. A síndrome ocorre por estarem presentes na célula, 47 cromossomos em vez de 46, existente em uma pessoa normal. Estes 46 cromossomos dividem-se em 23 pares: 22 pares formados por auto-somas e um par de cromossomos sexuais. No momento da fecundação, os 46 cromossomos unem-se para a formação da nova célula, e a criança normal recebe 23 pares específicos de cromossomos, existindo, em cada par, um cromossomo materno e um paterno. O óvulo fecundado com esta única célula cresce por divisão celular; os cromossomos idênticos separam-se no ponto de estrangulação, e cada um deles integra uma nova célula. Assim, as células formadas mantêm os 46 cromossomos de forma constante até à formação completa do embrião.

No caso da criança com Síndrome de Down, a divisão da célula apresenta uma distribuição defeituosa dos cromossomos: a presença de um cromossomo suplementar, três ao invés de dois, no par 21. É por isto que esta síndrome é também denominada de Trissomia 21.

Esta anomalia pode ser originada por três fatores distintos, dando lugar aos três tipos de Síndrome de Down:

❖ *A Trissomia Homogênea*

Um dos tipos mais freqüentes, caracterizados por apresentar três cromossomos no par 21 em todas as células do indivíduo, ou seja, a pessoa tem de fato 47 cromossomos, ao invés de 46, que é o normal.

Nesse caso, o erro de distribuição dos cromossomos está presente antes da fertilização; produz-se durante o desenvolvimento do óvulo ou do espermatozóide, ou na primeira divisão celular. Todas as células serão idênticas. Este tipo de trissomia aparece em 90% dos casos.

❖ *O mosaicismo*

Na divisão do óvulo fecundado, algumas células ficam com 47 cromossomos outras com 46. Neste caso, o erro da distribuição dos cromossomos produz-se na 2.^a ou 3.^a divisão celular. As conseqüências deste acidente no desenvolvimento do embrião dependerão do momento em que se produz a divisão defeituosa. Quanto mais tardia for, menos células serão afetadas pela trissomia e vice-versa. A criança será portadora, no par 21, de células normais e trissômicas, ao mesmo tempo. A incidência da trissomia em mosaico é aproximadamente de 5%.

❖ *Translocação*

Nesse caso, nem todos os cromossomos trissômicos estão no par 21, às vezes, o cromossomo extra se apresenta em outros pares, no 22 ou no 14, por exemplo. A translocação, que aparece nos restantes 5% dos casos, significa, sem entrarmos em pormenores genéticos, que a totalidade ou parte de um cromossomo está unido à totalidade ou parte de outro cromossomo.

A translocação pode acontecer no momento da fecundação, ou ainda por ocasião da divisão celular. Neste caso, todas as células serão portadoras de trissomia, contendo um par de cromossomos que estará sempre ligado ao cromossomo de translocação. Com efeito, o diagnóstico somente será definido através de uma análise cromossômica – o cariótipo – que é de especial importância porque em um de cada três casos de trissomia por translocação, um dos pais é portador, aumentando assim a possibilidade de gerar outro filho afetado, embora o pai ou a mãe apresente-se física e intelectualmente normais. Importa referir que as suas células possuem apenas 45 cromossomos, equivalendo o cromossomo de translocação a dois cromossomos normais.

1.2 Características dos Portadores de Síndrome de Down

Embora as pessoas com Síndrome de Down apresentem características físicas específicas, geralmente têm mais semelhanças do que diferenças com a população em geral. À vista disto, os aspectos físicos são imprescindíveis para o médico realizar o diagnóstico clínico, embora nem sempre a criança com Síndrome de Down apresente todas as características; algumas podem exibir poucas, enquanto outras apresentam a maioria dos sinais.

A criança com Síndrome de Down tem um desenvolvimento mais lento que o das outras crianças. Geralmente o atraso mental pode ser de grau leve, moderado ou grave, demonstrando os estudos que a maioria dos casos de Síndrome de Down estão classificados como atraso mental de grau moderado, sendo apenas 10%, classificados como atraso mental grave. Não é possível determinar o grau logo após o nascimento, por isso a criança com

Síndrome de Down deverá ser estimulada logo após o nascimento, para que seja possível desenvolver ao máximo, todo o seu potencial: desenvolvimento neuropsicomotor.

O nível intelectual da criança com Síndrome de Down pode ser afetado nos campos da atenção, percepção, memória e linguagem. Sua atenção, geralmente apresenta-se comprometida, principalmente no que diz respeito à atenção seletiva, demonstrando, também, dificuldade em reter e inibir respostas. A capacidade da percepção encontra-se comprometida porque sendo o cérebro o principal responsável pelas decisões do que se deve perceber através dos sentidos, e como ao nascer à criança apresenta danos, certamente irá perceber e interpretar nosso meio com dificuldades diante de um estímulo, como também identificá-lo, interpretá-lo e predizê-lo, em função das experiências adquiridas anteriormente e das suas próprias características. A capacidade de memorização encontra-se prejudicada diante da sobrecarga de informações recebidas – retenção limitada por conta da síndrome – fundamentais, todavia, nas atividades da vida diária, destacando a leitura, o cálculo e o raciocínio verbal. No que diz respeito à linguagem, por expressar significados que ultrapassam os significantes, provoca novas e diferentes significações: perceptivas, afetivas, religiosas, dentre outros e, certamente o portador de Síndrome de Down tende em apresentar agravada a aprendizagem da linguagem.

Demanda, entretanto, mencionar que em estudos efetuados foi constatado que a criança com Síndrome de Down segue os passos normais do desenvolvimento global ainda que postergados, como resultante do grau de deficiência e da estimulação ambiental proporcionado pelos familiares, instituição clínica/escola e o meio social. (MOLINA, 1994).

Vale dizer, que a Síndrome de Down provoca problemas cerebrais relativos ao desenvolvimento físico, fisiológico e de saúde. A

maioria das alterações orgânicas acontece durante o desenvolvimento do feto, possibilitando seu diagnóstico antes do nascimento, o que é uma vantagem, por possibilitar uma intervenção precoce. A aparência física destas crianças apresenta características particulares e específicas que, embora não sendo todos afetados igualmente, lhes proporcionam um aspecto muito semelhante. Apresentam sinais físicos e orgânicos característicos:

- * Cabeça pequena e achatamento da parte de trás (Anexo 1 – figura 1);
- * Orelhas pequenas e baixas, assim como os lóbulos auriculares (Anexo 1 – figura 2);
- * Olhos sempre puxados e amendoados e a parte exterior da íris pode apresentar mancha de cor ligeira (chamadas *manchas de Bruschi*), as pálpebras são estreitas com uma prega de pele no canto interno (Anexo 1 – figura 3);
- * Distúrbios visuais incluindo estrabismo e catarata;
- * Cavidade bucal menor, boca pequena, geralmente aberta projetando a língua para fora sendo maior que o normal; A língua é de tamanho normal mas, em consequência da pequenez da boca associada ao baixo tônus muscular da criança, pode sair ligeiramente da boca (Anexo 1 – Figura 4). Os dentes são pequenos e muitas vezes mal formados e incorretamente implantados, podendo faltar alguns dentes.
- * Nariz pequeno e com a parte superior achatada;
- * A pele aparece ligeiramente arroxeadada, tendendo a tornar-se seca à medida que a criança cresce.

- * Os cabelos são finos, relativamente ralos e lisos;
- * O pescoço é tipicamente curto;

- * Mãos pequenas e largas com dedos curtos e às vezes com uma única linha transversal na palma da mão. Sua parte superior encontra-se freqüentemente curvada na direção dos outros dedos da mão (Anexo 1 – figura 5). Freqüentemente a mão apresenta uma só prega palmar em vez de duas, e o dedo mínimo pode ser um pouco mais curto do que o normal e ter apenas duas falanges (Anexo 1 – figura 6);

- * Os pés são chatos e podem apresentar um espaço discreto entre o primeiro e o segundo dedo, sendo também mais curtos com um pequeno sulco entre eles na planta do pé, dentre outros sinais que necessariamente não precisam manifestar-se ao mesmo tempo no mesmo indivíduo (Anexo 1 – figura 7);

- * Musculatura flácida (Hipotonia). A hipotonia afeta diretamente o desenvolvimento psicomotor e encontra-se presente desde o nascimento. Origina-se no sistema nervoso central, afetando toda a musculatura e a parte ligamentar da criança, no entanto, a criança vai controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr, exceto se houver comprometimento além da Síndrome. Com o passar do tempo, tende a diminuir espontaneamente, embora permaneça presente por toda vida em diferentes graus.

As pessoas com Síndrome de Down costumam ser menores e apresentam um desenvolvimento físico e mental mais lento que as pessoas normais. A maior parte dessas pessoas tem retardo mental variando de leve a moderado; algumas não apresentam retardo leve e se situam entre faixas limítrofes e médias baixa, outras ainda podem ter retardo mental severo. A memória auditiva (repetição de número, palavras) é significativamente mais

baixa mesmo quando demonstra uma capacidade de memória visual superior. Geralmente, se observa a tendência das pessoas com Síndrome de Down a apresentarem mais competência com os problemas não verbais, caracteristicamente em atividades visuais manipulativas, como copiar figuras, pregar papéis, dentre outros, sendo as capacidades verbais – vocabulário, conhecimento, pensamento lógico-verbal – as mais deficitárias, destacando a baixa capacidade de memória auditiva.

Para além destas particularidades, os indivíduos afetados pela síndrome, costumam apresentar uma tendência para a obesidade ligeira ou moderada, sobretudo a partir do final da infância. Contudo, é possível evita-la mediante uma alimentação balanceada. Certamente, contribuirá na redução dos processos infecciosos na criança. Por outro lado, existe maior incidência de certos problemas de saúde: susceptibilidade às infecções, problemas cardíacos, digestivos, sensoriais, dentre outros.

1.3 A Síndrome e a Família

No início do casamento surgem diversas situações, com variados níveis de dificuldade a serem enfrentados pelo casal. E, entre as condições necessárias à garantia do sucesso dessa união destaca-se a adaptação mútua, pois vindos de histórias pessoais e familiares diferentes, irão se unir para a formação de uma nova família, que na condição de novo núcleo traz consigo uma gama de possibilidades de harmonização de novos valores, atitudes e afetos que poderão ser integrados às situações do cotidiano (Assumpção Júnior & Sprovieri, 1987). Para os autores, este núcleo representa a possibilidade legalmente aceita, pelas diferentes culturas, de gerar filhos.

Há muita expectativa quanto ao nascimento de um bebê e os pais sempre esperam que seus filhos nasçam saudáveis. Gerar um filho com problemas irreversíveis de saúde pode causar traumas profundos nos pais. Muitos ficam paralisados, sentindo-se impotentes e infelizes. Outros, porém, vão à luta em busca de soluções e muitas vezes acabam dando a volta por cima. À medida que a situação torna-se mais clara, e que os pais tomam conhecimento de que a Síndrome é causada por um acidente sobre o qual ninguém tem controle, esses sentimentos, que são naturais nesse momento, podem ser relativamente superados. No entanto, sentimentos de insegurança e incerteza, bem como dúvidas sobre como tratar a criança e o que o futuro lhe reserva, podem surgir. Caso isso aconteça, é indicado que procure informações corretas, através de médicos, profissionais especializados ou mesmo pais que também tenham filho com Síndrome de Down, essa vivência poderá ajudá-los a compreender melhor a situação.

Lefèvre (1981) em seu estudo de acompanhamento de mais de 350 crianças com Síndrome de Down e de apoio a inúmeras famílias que enfrentaram o desafio de criá-las, observou que o nascimento de uma criança com essa síndrome desperta várias reações em seus pais, tais como: descrença nos primeiros dias; a confusão, durante os primeiros meses; a incerteza e até a hostilidade contra o mundo. Com o passar dos anos surge uma esperança e se desenvolve o interesse pela criança. Aos poucos vai surgindo uma aparente tranquilidade em relação ao problema, à medida que a criança começa a falar, andar e aprender a fazer algumas coisas com independência. Surgem também a surpresa e a insegurança quando novos problemas se delineiam, como a agressividade ou a teimosia, que parecem desestruturar todo o trabalho que até então tinha sido desenvolvido.

Esta insegurança aparece muito clara no depoimento de um pai de criança com Síndrome de Down:

O pai do excepcional é o grande esquecido e sozinho. Quando este pai procura apoio não está querendo uma ‘muleta’ mas uma ajuda para continuar vivendo e promovendo a vida de seu filho. A criança precisa se sentir segura nas suas atitudes. Os amigos são críticos e conhecem soluções, espiritismo, remédios milagrosos, mas não dão a segurança necessária (LÉFÉVRE, 1981, p.15).

Por outro lado, alguns pais, talvez mais estruturados, buscam informações mais exatas, evitando, assim, sofrimento desnecessários.

Pais que têm uma criança com Síndrome de Down apresentam risco em gerar outra criança com a Síndrome. É calculado que o risco de ter outra criança afetada seja de aproximadamente 1 em 100 na trissomia 21 e no mosaicismo. Porém, se a criança tem Síndrome de Down por translocação e se um dos pais é portador de translocação (o que ocorre em um terço dos casos), então o risco de recorrência aumenta sensivelmente. O risco real depende do tipo de translocação e se o portador da translocação é o pai ou a mãe. (Site: <www.abcdasaude.com.br/artigo.php?393>)

Para analisar as mudanças nas relações familiares com a introdução de uma criança com algum tipo de deficiência, no caso a Síndrome de Down, Farber (1975) faz uma descrição de seis fases progressivas de adaptação, pelas quais a família do deficiente pode passar:

1) *Fase de rotulagem*: nesta fase os pais entram em contato com os sintomas da Síndrome de Down embora não cheguem à compreensão de que o

comportamento inadequado da criança represente realmente estes sintomas. Os pais podem chegar a compreensão de que o comportamento inadequado da criança é, na realidade, algo de ofensivo e ultrajante. Caso as suspeitas forem confirmadas por algum profissional, esta perspectiva pode reforçar-se ainda mais. Nas suas pesquisas, Farber (1975) constatou que os pais, quase sem exceção, relataram que essa compreensão constituiu-se na principal tragédia de suas vidas;

2) *Fase de normalização*: a adaptação mínima que segue à compreensão de uma situação como ofensiva é tentar controlá-la, sem alterar as disposições existentes de papéis e normas familiares. Esta manutenção da divergência dentro das disposições normais, apesar do consenso familiar de que algo não vai bem, pode ocorrer de diferentes maneiras:

- alguns membros familiares podem dissimular suas percepções sobre a existência de um problema;

- alguns elementos familiares podem convencer outros a modificarem suas percepções;

- todos os componentes podem fingir que vai tudo bem, como noção de pseudomutualidade, utilizada por Wynne, (Apud Farber, 1975), na análise das relações familiares dos esquizofrênicos.

3) *Fase de mobilização*: algumas adaptações mínimas fazem-se necessárias quando a família não pode resolver os problemas sem alterar o esquema normal de papéis e normas. Estas adaptações exigem uma mudança de expectativas de todos os membros, num remanejamento de deveres, implicando em alteração de estrutura de autoridade e divisão do trabalho. Nesta fase, podem aparecer ressentimentos, por exemplo, dos irmãos com relação à atenção adicional que os pais dão a criança com Síndrome de Down. Na medida em que esta situação seja percebida como uma imposição

necessária, pode ser mantida e justificada, mas, se percebida como injusta, os membros familiares devem procurar reverter os papéis.

4) *Fase de revisão*: quando a família da criança com Síndrome de Down começa a perceber que sua dinâmica opera em torno de alguns problemas especiais, cuja solução não pode ocorrer com pequenas mudanças no sistema de papéis ocorre à fase de revisão. Esses membros podem encarar a possibilidade de remanejarem papéis ligados ao sexo, idade e geração: um irmão pode assumir o papel que seria da mãe, enquanto a mãe, num determinado momento precisa assumir o papel que seria do pai..., para que possam manter a vida familiar dentro da situação de crise. Esse remanejamento torna-se necessário para que a organização familiar não se configure desviante, sobrecarregando um só membro da família com todas as funções. Esta revisão extensiva de papéis pode ocorrer em detrimento das relações extrafamiliares, como no caso dos irmãos ou das irmãs de crianças com Síndrome de Down, que apresentam uma elevada ocorrência de comportamentos anti-sociais na escola (Gath, apud Farber, 1975). Toda essa situação existente na família do portador de Síndrome de Down indica a inadequação de qualquer abordagem reabilitacional centrada exclusivamente na pessoa deficiente. No caso não é somente o indivíduo deficiente que necessita de assistência profissional, mas também a família deve ser auxiliada a adaptar-se à condição de ser pai, mãe, irmã ou irmão de um indivíduo deficiente, desempenhando sadiamente seus papéis familiares e sociais.

5) *Fase de polarização*: refere-se a polarização da dinâmica familiar junto ao problema da deficiência. Com efeito, diante do possível fracasso nas diversas tentativas de adaptação, passa a existir um acúmulo de problemas que, por sua vez, podem tornar inviáveis as relações familiares. Seus membros podem encontrar e viver situações intoleráveis, bem como muitas vezes, tornar-se intoleráveis uns para com os outros. Em resumo, chegam,

muitas vezes, à situação de incapacidade para desempenhar seus papéis familiares.

6) *Fase de eliminação*: quando o prejuízo para a dinâmica familiar torna-se grande a ponto de interferir, por exemplo, na saúde mental ou mobilidade social dos pais ou dos irmãos, faz-se necessária à obtenção de soluções adequadas, para que a interferência seja eliminada. Uma possibilidade de amenizar a situação “problema” pode ser a institucionalização do indivíduo. Entretanto, deve-se lembrar, em tempo que, em algumas famílias, as transgressões dos membros normais podem ser mais prejudiciais que as dos deficientes.

Ainda que essas fases aconteçam da melhor maneira possível os pais, ao receberem a notícia, necessitam de muito apoio e, principalmente, afeto. A ocorrência dessas fases não segue uma seqüência rígida, pois difere de família para família.

No ambiente onde ocorre o processo de socialização, a família representa um papel preponderante. Por ela ser o primeiro canal de comunicação da criança com o mundo, representa também a primeira fonte de ensinamentos, o ambiente onde a criança encontrará os padrões de conduta e de moral que irão determinar suas atitudes de adulto. (Calil, 1987).

Nessa perspectiva, a família da criança com Síndrome de Down pode desempenhar um papel deveras importante no sentido de minimizar a deficiência, como também no sentido oposto. Assim, por exemplo, uma família pode negar a deficiência de seu filho ao afirmar simplesmente que ele “sabe fazer as coisas, mas não quer” ou “tem inteligência fora de série”. Pode também ocorrer uma tentativa de minimização da condição do deficiente, quando é afirmado que “a Síndrome de Down que a criança

possui, segundo os médicos, é de um grau muito fraco” ou maximiza-la, quando superprotegem a criança, não acreditando no potencial recuperável ou preservado, mesmo quando apresenta características de recuperação (Omote, 1980).

As pequenas experiências diárias que as crianças devem praticar para ganhar independência de uma maneira segura e protegida poderão não acontecer naturalmente para a criança com a Síndrome de Down. Quando se trata de uma criança com necessidades especiais, é freqüente que a separação tenha que ser iniciada, planejada ou supervisionada pelos pais. Isso não faz parte da ordem natural das coisas, pois geralmente tanto pais quanto filhos se engajam nas atividades de separação. No entanto, se a criança apresentar locomoção física limitada, deficiências sensoriais ou atraso no desenvolvimento da comunicação ou de habilidades sociais, os pais deverão fazer um esforço especial para que a criança vivencie experiências que promovam sentimentos de independência e crescimento. Ela poderá necessitar de maior tempo e treinamento intensivo para adquirir conhecimentos ou habilidades que fornecerão melhores escolhas futuras quanto à moradia, trabalho e socialização na comunidade.

1.4 As Possíveis Causas

A Síndrome de Down subsiste devido à presença de um cromossomo suplementar nas células do corpo. Convém assinalar que durante a gravidez não há nada que concorra para o aparecimento dessa anomalia. É muito difícil determinar os fatores responsáveis, e parece que todos os especialistas estão de acordo que existe múltiplo fator etiológico que interatuam entre si, dando lugar a trissomia; contudo é desconhecida

exatamente a maneira como se relacionam, porquanto, não se pode interpretar como uma relação direta de causa-efeito.

Estudos realizados por especialistas refletem que aproximadamente 4% (quatro por cento) dos casos de Síndrome de Down são devidos a fatores hereditários: casos de mãe afetada pela síndrome; famílias com várias crianças afetadas; casos de translocação em um dos pais e casos em que existe a possibilidade de um deles, com aparência normal possuir uma estrutura cromossômica em mosaico, com maior incidência de células normais. Apesar disto, não está comprovado que esta característica seja mais freqüente em pais de crianças com Síndrome de Down do que pais de crianças normais.

Outro fator etiológico, geralmente o mais conhecido, refere-se a idade da mãe. O nascimento de uma criança com Síndrome de Down normalmente afigura-se mais freqüente a partir dos 35 anos, atingindo-se aproximadamente 50% (cinquenta por cento) em mães com idade superior a 40 (quarenta) anos. Isso não se verifica em relação ao pai embora os especialistas apontem para uma possibilidade de que a interação de diferentes fatores possa atuar de várias formas no envelhecimento normal do processo reprodutor, favorecendo ou estabelecendo a anomalia cromossômica.

Outro grupo de causas possíveis é formado por fatores externos:

- Processos infecciosos: parece que os agentes víricos mais significativos são os da hepatite e rubéola;
- Exposição a radiações: a dificuldade no estudo deste fator, que se identifica certamente com o desenvolvimento genético, reside no fato de que as radiações podem causar alteração anos antes da fecundação.

Alguns estudos (Sigler, 1961 & Uchida, Holunga & Lawler, 1968) apontam realmente para uma maior incidência da síndrome quando os pais estiveram expostos a radiações;

- Alguns agentes químicos que podem determinar mutações genéticas, tais como um alto conteúdo de flúor na água (Rapaport, 1963) e a poluição atmosférica (Greenber, 1964);

- Outros autores são de opinião que a causa pode residir também em problemas de tiróide na mãe (Benda, 1960);

- Relação entre a síndrome e um índice elevado de imunoglobina e de tiroglobulina no sangue materno, acontecendo que o aumento de anticorpos está associado ao avanço da idade da mãe;

- Deficiências vitamínicas: os especialistas pensam que uma hipovitaminose pode favorecer o surgimento de uma alteração genética.

1.5 Prevenção

A Síndrome de Down não é curável, embora já determinada através de estudos a possível causa. Do conhecimento atual sobre o tema afigura-se como fundamental para uma prevenção eficaz:

* Idade da mãe: sabe-se que a partir dos 35 anos a mulher tem maior possibilidade de conceber um filho afetado pela síndrome. A melhor medida preventiva seria, pois, que a população em geral e, particularmente, as mães, fossem informadas acerca do risco que correm;

* O aconselhamento genético: o estudo genético pode advertir os pais sobre o risco estatístico de ter um filho com Síndrome de Down. Lamentavelmente, é uma prática ainda hoje pouco utilizada, quase limitada aos pais que já têm algum filho com deficiência. A análise cromossômica não é traumatizante, mas é fundamental que seja realizada nos pais e irmãos de uma criança com Síndrome de Down; mediante sua análise o médico poderá aconselhar sobre a futura descendência familiar. Caso o aconselhamento não for realizado, a desinformação pode levar o irmão, por exemplo, vir a ter um filho com Síndrome de Down sem que realmente exista maior risco que o normal ou que desconheça que pertence a um grupo de alto risco, se a trissomia for por translocação, transmitida por um dos pais.

Tipos de rastreio pré-natal:

* Amniocentese: Método relativamente novo de diagnóstico precoce da síndrome (antes do nascimento) e o mais utilizado na detecção de Trissomia 21 nas gestações de “alto risco”. São, essencialmente, selecionadas pela idade das mães superior a 35 anos e pela gravidez anterior com Trissomia 21. O risco de haver uma segunda gravidez afetada é de 1%, a não ser que provenha de uma translocação, o que aumenta o risco. O exame de amniocentese consiste na extração do líquido amniótico, entre a décima quarta e décima nona semana de gravidez, por meio de uma punção com anestesia local, onde as células do feto serão, posteriormente, analisadas. Extraem-se 15 a 20 ml de líquido, e após cultura das células em laboratório durante 10 a 21 dias, pode-se fazer uma análise cromossômica ou cariótipo, sendo diagnosticado se o feto apresenta, ou não, uma trissomia.

A amniocentese não é isenta de riscos, visto que pode ocasionar aborto em 0,5 a 1% dos casos. Como a maioria das crianças com Trissomia

21 nasce de mães com mais de 30 anos em que não há indicação para diagnóstico pré-natal, estes procedimentos não constituem um adequado instrumento clínico-laboratorial de detecção.

Urge ressaltar que este método levanta impasse devido, principalmente, aos possíveis riscos de caráter científico que comporta e aos princípios de ordem moral e religiosa.

Quanto ao primeiro aspecto, após muitos estudos, parece que os riscos, tanto para a mãe quanto para o feto, são mínimos. Com respeito à mãe, existe 1% (um por cento) de possibilidades de interrupção da gravidez sem que se tenha podido comprovar que a causa determinante seja a prática da amniocentese. Por isso, este método – realizado sob controle de ultrassom para localizar corretamente a placenta e o feto – apresenta-se como uma técnica fiável e de importantíssimo valor diagnóstico.

Entretanto, nem toda mulher grávida deve submeter-se a uma amniocentese. Galjaard & Nierweijer (1975) atribuem indicações para a prática da técnica somente nos casos:

- Idade da mãe for superior a 38/40 anos.
- A existência na família de uma criança afetada pela síndrome.
- Um dos pais for portador de uma trissomia por translocação. Infelizmente, este caso só é geralmente conhecido depois de ter nascido um filho com a síndrome.
- Amostra de vilosidades coriônicas: Trata-se de uma biópsia transvaginal entre as 10^o - 12^o semanas de gestação. Relativamente a amniocentese, tem como vantagem à detecção mais precoce das anomalias

cromossômicas, mas está associada a uma taxa de abortos (2-5%). Infere-se que esteja associada a defeitos nos membros e mandíbulas do feto, embora os estudos não sejam ainda conclusivos. (Galjaard & Nierweijer, 1975).

- Ecografia: Algumas características fetais podem ser indicadores de Trissomia 21, como, por exemplo, o tamanho da fossa posterior, a espessura das pregas cutâneas da nuca, as posturas da mão e o comprimento dos ossos. Embora esta técnica seja promissora, ainda não oferece garantias.
- Cariótipo das células feitas na circulação materna: Afigura-se como uma técnica que promete indicar mais segurança.

1.6 Cuidados Especiais com o Portador de Síndrome de Down

A deficiência mental acarretada pela Síndrome de Down não tem cura, por trata-se de uma alteração genética inalterável diante dos efeitos de qualquer droga, remédio ou técnica e, apesar de existirem várias pesquisas nesse sentido, até os dias de hoje nenhum resultado foi sustentado. Assim, após o nascer de uma criança com Síndrome de Down, além do acompanhamento pediátrico normal, torna-se necessário o aconselhamento de um geneticista e de uma avaliação e atendimento de outros especialistas: fisioterapeuta, fonoaudiólogos, terapeuta ocupacional dentre outros, que mediante um trabalho global procurarão minimizar as alterações neuro-motoras e fonoarticulatórias. Este tratamento deve ser iniciado tão logo seja diagnosticada a síndrome e precisa ser desenvolvido de forma integrada para estimular a criança um melhor desenvolvimento motor e intelectual. É importante não se perder de vista a família e as dificuldades enfrentadas desde o nascimento de uma criança com Síndrome de Down.

Constata-se que as crianças submetidas a esses atendimentos desde o nascimento, apresentam melhoras consideráveis em seus desempenhos, mas ainda não se conhece sua efetiva contribuição na vida adulta. A princípio, têm como objetivo melhorar as suas condições motoras e intelectuais.

Com efeito, as crianças com Síndrome de Down necessitam do mesmo tipo de cuidado clínico que qualquer outra criança, contudo, há situações que exigem atenção especializada, haja vista que 89 % (oitenta e noventa por cento) apresentam deficiências de audição, daí a indicação de avaliações audiológicas precoces e exames de seguimento. 34% (trinta e quatro por cento) têm alguma doença congênita do coração necessitando de cirurgia cardíaca e, freqüentemente, dos cuidados de um cardiologista pediátrico por longo prazo.

Anormalidades intestinais igualmente ocorrem com uma freqüência maior nessas crianças, por esta razão podem necessitar de correção cirúrgica imediata. Freqüentemente têm mais problemas oculares que outras crianças. Por exemplo, 3 % (três por cento) apresentam catarata e precisam ser tratadas cirurgicamente. Problemas oculares com estrabismo, miopia e outras condições são também observadas.

Outra preocupação relaciona-se aos aspectos nutricionais. Algumas crianças, especialmente as com doença cardíaca severa, têm dificuldade constante em ganhar peso. Por outro lado, obesidade é constatada durante a adolescência. Estas condições podem ser prevenidas mediante aconselhamento nutricional apropriado e orientação dietética preventiva.

1.7 Desenvolvimento da Criança com Síndrome de Down

Com o avanço da medicina e das novas técnicas de estimulação precoce, sabe-se hoje que o indivíduo com Síndrome de Down não é improdutivo sendo capaz de viver socialmente com ajuda, por ser uma pessoa com necessidades especiais, precisa de um atendimento para se tornar o mais independente possível.

Ainda que seu desenvolvimento ocorra de forma mais lenta que as demais – bebê mais quieto, com dificuldade para sugar, engolir, sustentar a cabeça e os membros, essas características tendem a ser amenizadas com o tempo.

No entanto, essa demora em adquirir determinadas habilidades pode prejudicar as expectativas da família e da sociedade. Sabe-se que durante um longo tempo estas pessoas foram privadas de experiências fundamentais para o seu desenvolvimento porque não se acreditava em suas habilidades. Todavia, atualmente concebe-se que crianças e jovens com Síndrome de Down podem alcançar estágios muito mais avançados de raciocínio e de desenvolvimento.

É importante ressaltar que embora ocorra atraso no desenvolvimento motor, isso não impede da criança aprender as atividades da vida diária (AVDs). Sua participação na vida social da família também auxilia muito no seu desenvolvimento emocional. A criança com Síndrome de Down pode, por conseguinte, executar bem tarefas menos complexas, apesar de demonstrar dificuldades na resolução de problemas abstratos mais complexos. Uma das dificuldades de aprendizado, por exemplo, circunscreve-se à matemática. Fazer contas, associações e tirar conclusões que exijam raciocínio são atividades mais difíceis para essas pessoas.

Acontece freqüentemente, da criança ter alta da fisioterapia por ocasião dos primeiros passos. Na verdade, quando começa a andar, há necessidade ainda de um trabalho específico para o equilíbrio, postura e coordenação de movimentos.

O trabalho psicomotor deve priorizar porquanto os seguintes aspectos: equilíbrio, coordenação dos movimentos, estruturação do esquema corporal, orientação espacial, ritmo, sensibilidade, hábitos posturais e os exercícios respiratórios.

Todos estes aspectos devem ser trabalhados no decorrer de atividades que sejam essencialmente interessantes para a criança. A utilização das brincadeiras e dos jogos com regras é fundamental para que desenvolva uma participação proveitosa e prazerosa no trabalho de estimulação e, conseqüentemente, um melhor desempenho.

A criança com Síndrome de Down deve participar de brincadeiras na areia e na água, para estimulação a sensibilidade. Na água, podem ser realizados exercícios respiratórios de sopro e de submersão. Outras atividades comuns na infância também beneficiam o desenvolvimento psicomotor e global, tais como: pular corda, jogar amarelinha, jogos de imitação, brincadeiras de roda, caminhadas longas, uso de brinquedos de parque como balanço, escorregador e gangorra.

No desenvolvimento cognitivo, embora a criança com Síndrome de Down seja classificada como deficiente mental, não se pode nunca predeterminar qual será o limite de seu desenvolvimento.

Nesse sentido, a educação da pessoa com Síndrome de Down deve atender às suas necessidades especiais sem desviar-se dos princípios básicos da educação proposta às demais pessoas. A criança deve freqüentar

desde cedo a escola, trabalhando, sobretudo suas potencialidades para vencer as dificuldades.

O desenvolvimento da linguagem representa um dos aspectos mais importantes a ser desenvolvido, para que possa relacionar-se com as demais pessoas e facilitar sua inclusão no meio social. Pessoas com maiores habilidades na linguagem podem comunicar melhor seus sentimentos, desejos e pensamentos.

De maneira geral, a criança, o jovem e o adulto com Síndrome de Down possuem dificuldades variadas no que diz respeito ao desenvolvimento da linguagem. É importante, desse modo, estar atento a este fato desde o primeiro contato com a família do bebê. Quanto antes for criado um ambiente propício para favorecer a evolução da linguagem melhor será seu futuro.

Com efeito, a criança com Síndrome de Down apresenta, usualmente, um atraso na aquisição e desenvolvimento da linguagem se comparada à outra criança. Este atraso tem sido atribuído às características físicas ou ambientais que influenciam negativamente o processo de desenvolvimento: problemas de acuidade e discriminação auditiva; freqüentes doenças respiratórias; hipotonia da musculatura oro-facial; alteração no alinhamento dos dentes; palato ogival com tendência à fenda; língua grande (macroglossia) ou cavidade oral pequena; problemas de maturação dos padrões de mastigação, sucção e deglutição; baixa expectativa em relação à possibilidade de desenvolvimento da criança; dificuldades do adulto em determinar o nível de compreensão da criança para adaptar sua fala de maneira a promover o desenvolvimento; restrita disponibilidade do adulto em ouvir a criança e em se esforçar para compreendê-la; dificuldade de sintetização e problemas na estrutura sintática; atraso geral no desenvolvimento, cognitivo e emocional; falta de

atividades sociais que facilitem a criança utilizar a linguagem de forma significativa.

1.8 Capacidades dos Portadores de Síndrome de Down

A deficiência mental nas crianças com Síndrome de Down pode ser leve, moderada ou profunda. Algumas nunca aprendem a falar. Outras falam (e geralmente adoram falar). Muitas podem aprender a ler e escrever. Quase todas são muito amigáveis e carinhosas e comportam-se bem com as pessoas que as tratam com atenção e respeito. Com ajuda e treinamento eficiente, mesmo as que têm deficiência mental profunda podem aprender a cuidar das próprias necessidades básicas e a ajudar em tarefas simples. Essas crianças podem ter uma vida razoavelmente normal com a família e com a comunidade.

Assim posto, podem aprender a executar várias tarefas importantes, principalmente quando moram em zona rural. Às vezes elas conseguem realizar tarefas repetitivas tão bem, ou melhor, que outras pessoas.

De fato, o desenvolvimento físico e mental é mais lento que o normal. Por isso, os pais e todos os que cuidam dessas crianças devem ser muito pacientes com elas e fazer tudo o que puderem para ajudá-las desde cedo a desenvolver as capacidades físicas e mentais. Para evitar ou resolver problemas de comportamento, os pais necessitam ser muito coerentes na maneira como lidam com a criança e no que esperam dela; necessita de muito elogio e estímulo nas coisas que consegue fazer bem.

Algumas crianças podem ir à escola, mas precisam de ajuda adicional. É importante que os professores compreendam os seus problemas e ensinem às outras crianças a tratarem com respeito. Nas zonas rurais, a menos que a criança com Síndrome de Down receba compreensão e ajuda na escola, é melhor que ela seja educada em casa enquanto ajuda a família nas tarefas domésticas e no campo.

Existem três objetivos principais quando se cuida de uma criança com Síndrome de Down:

- Ajudá-la a desenvolver habilidades mentais e físicas;
- Protegê-la de doenças infecciosas;
- Prevenir ou corrigir deformidades.

CAPÍTULO II

A EDUCAÇÃO E A INFORMÁTICA.

2.1 A Educação do Portador de Síndrome de Down

Pensar sobre a relação “educação para todos” e a deficiência é uma forma de indagar a igualdade de oportunidades no sistema educacional brasileiro.

A filosofia moderna de normalização tem influenciado enormemente a programação educacional e de lazer para crianças portadoras

de deficiência. Isto significa que, sempre que possível, a criança com esse tipo de deficiência deve participar das atividades e oportunidades disponíveis para crianças não deficientes, da sua faixa etária. Cada vez mais, aumenta a variedade de opções entre as quais os pais podem escolher utilizando como critério as necessidades individuais da criança.

A criança com Síndrome de Down deve ser educada e disciplinada como qualquer outra criança. Os pais devem propor limites, não permitindo que faça tudo que desejam. Será necessário maior cuidado e atenção, pois a criança demorará mais para aprender as coisas. Devido à agitação e a dificuldade de compreensão é necessário maior firmeza na educação. Vale lembrar a necessidade de ter maior firmeza e tolerância, assim, é importante não cercar a pessoa com Síndrome de Down de cuidados excessivos ou muita proteção. Logo, apesar de apresentar algumas limitações, não deve tornar-se o centro da família, mas ser um indivíduo como as outras pessoas.

Usualmente, a maioria das crianças que manifestam Síndrome de Down possuem, regularmente, temperamento dócil. A teimosia e a birra, às vezes, fazem parte do comportamento, mas a educação e a disciplina devem ser aplicadas como em qualquer outra criança, devendo ser ensinados os limites e regras sociais. São necessárias, porém, mais paciência e firmeza na educação, devido à demora na aprendizagem.

O portador de Síndrome de Down é capaz de compreender suas limitações e conviver com suas dificuldades, “73% deles tem autonomia para tomar iniciativas, não precisando que os pais digam a todo momento o que deve ser feito.” Isso demonstra a necessidade/possibilidade desses indivíduos de participar e interferir com certa liberdade em um mundo onde “normais” e deficientes são semelhantes em suas inúmeras diferenças. (Site: <www.psicopedagogia.com.br/artigos>)

Independente do grau da deficiência mental, a criança pode freqüentar uma escola comum como qualquer outro aluno, uma vez que tem o direito de ser escolarizada da infância à idade adulta, sendo complementada pelos acompanhamentos adicionais.

Assim, à medida que a pessoa se desenvolve pode haver necessidade de adaptação e apoio na escolarização.

As pessoas com deficiência que ficam fora do sistema educacional e, conseqüentemente, sem acesso à cultura na vida adulta, podem encontrar dificuldades para conquistar a sua independência pessoal e a sua autonomia, sendo assim, pouco ou nada contribuirão e/ou produzirão para a sociedade e para o país.

2.2 Escola Inclusiva ou Escola Especial

Inclusão. Essa é a palavra de ordem ao se falar em Síndrome de Down nos últimos anos. O que se quer cada vez mais é integrar o aluno na sociedade, acabando progressivamente com as escolas especiais.

Alguns pais, educadores e os próprios portadores de Síndrome de Down não desejam ser incluídos em escolas e ambientes normais, outros defendem cada vez mais a inclusão definitiva na sociedade. Alguns pais questionam se seu filho deve freqüentar uma classe regular ao invés de um programa para criança com necessidades especiais. Há considerável debate entre profissionais e pais sobre o papel da educação especial e sobre como a criança deve aprender melhor. Contudo, cada família deve decidir, com o apoio da consultoria profissional, o que é melhor para o seu filho. Crianças

com Síndrome de Down diferem muito entre si quanto à sua comunicação, desenvolvimento motor, socialização e habilidades da vida diária. As necessidades da criança devem ser avaliadas para corresponder aos programas disponíveis. A filosofia da escola e da comunidade, bem como as habilidades dos profissionais envolvidos, representam fatores importantes na decisão sobre os planos escolares para a criança. Desse modo, toda criança portadora de deficiência deve ter oportunidades de interação com outras crianças de idade cronológica compatível, na escola, no bairro, ou em grupos de atividades das comunidades. Isto é benéfico para todos.

Em se tratando de educação, é importante que a criança com Síndrome de Down seja encaminhada para a escola regular (ensino público ou particular) assim que adquirir certa independência. A escola tem um papel fundamental na formação e socialização da criança com Síndrome de Down. Ela propicia tanto a aprendizagem da leitura, de escrita, da matemática, como também prepara a criança para uma vida independente. Algumas crianças podem ter dificuldades para se adaptar à escola. Neste caso, é fundamental que tanto os pais como os professores às ajudem para que aos poucos possam ir se adaptando. A escolha da escola especial ou do ensino regular vai depender, entre outros fatores, dos recursos oferecidos na região em que a criança mora.

A aprovação da nova Lei de Diretrizes Educacionais – LDB (Lei 9394/96) estabeleceu, entre outros princípios, o de “igualdade e condições para o acesso e permanência na escola” e adotou nova modalidade de educação para “educandos com necessidades especiais”. Desde então, a temática da Inclusão vem rendendo, tanto no meio acadêmico quanto na própria sociedade, novas e acaloradas discussões embora, ainda, carregue consigo sentidos distorcidos.

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

Por outro lado “... atualmente, no ensino regular, a criança deve adequar-se à estrutura da escola para ser integrada com sucesso. O correto seria mudar o sistema, mas não a criança. No ensino inclusivo, a estrutura escolar é que se deve ajustar às necessidades de todos os alunos, favorecendo a integração e o desenvolvimento de todos, inclusive dos portadores de Necessidades Educativas Especiais”.(Schawartzman, p. 253).

Na fase da pré-escola, pode haver adaptação das crianças em uma escola regular, que utiliza brincadeiras e exercícios físicos para ensiná-las. No ensino fundamental, as limitações intelectuais geram dificuldades para a criança acompanhar uma sala regular na escola. Apesar disso, a tendência atual é de praticar a inclusão, que significa mantê-la no ensino regular, procurando atender suas necessidades especiais sem afastá-la do convívio com crianças sem dificuldade.

Nos últimos anos, o número de associações que trabalham com portadores de Síndrome de Down cresceu muito. Em 1994 foi fundada a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, com sede em Brasília. Além disso, há a Federação Brasileira das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais, com mais de duas mil escolas afiliadas.

A Apae foi fundada em 1961 e é pioneira em diversos tipos de atendimento ao deficiente mental, com a introdução do teste do pezinho – que detecta a partir do nascimento a Síndrome de Down e outros comprometimentos, como fenilcetonúria e o hipotireodismo congênito. A detecção da Síndrome de Down deve vir acompanhada da estimulação precoce, que consiste no trabalho terapêutico com a criança desde o seu nascimento.

Como se sabe, o referencial de pessoas que vivem isoladas acarreta o desenvolvimento de sentimentos preconceituosos, aumentando a visão do mundo estereotipado. Neste contexto, a escola especial priva esses indivíduos de expandir suas relações sociais e impede que seus esforços intelectuais cresçam. O portador de Síndrome de Down, e todo aquele com necessidades especiais, precisam antes de tudo pertencer à sociedade, ser parte integrante e respeitado em suas limitações e potencialidades.

2.3 O Computador na Formação de Crianças com Síndrome de Down

Dentre os problemas sociais brasileiros, a inclusão digital tem despontado nos últimos anos como tema de discussão e debates entre aqueles que buscam dar oportunidades iguais a todos os cidadãos. Estudos já concluíram que a exclusão digital aprofunda a exclusão sócio-cultural, uma vez que aqueles que não tem acesso às novas tecnologias e formas de conhecimento irão se encontrar menos preparados para conviver e se adaptar aos novos processos sociais. A inclusão digital deve garantir a igualdade de oportunidades para todos.

A criança portadora de Síndrome de Down é capaz de aprender tudo o que uma criança normal aprende, apenas de forma mais lenta. Ela está apta a aprender e construir seus conhecimentos desde o seu nascimento, portanto, devem lhe ser oferecidas todas as oportunidades de aprendizado possível dentro do mundo dos não deficientes. Segundo Piaget (Bautista, 1997), “o desenvolvimento intelectual nas crianças deficientes mentais processa-se mais lentamente. O seu desenvolvimento mental caracteriza-se por sua viscosidade, isto é, permanecem mais tempo que os indivíduos normais nos estágios e sub-estágios intermediários. No entanto, devem ser tratados exatamente iguais a outras crianças em cada estágio do seu desenvolvimento”.

Os portadores de necessidades especiais encontram-se entre os grupos que estão à margem do acesso às novas tecnologias da informação, seja por suas limitações físicas ou cognitivas, seja pela inexistência do uso da informática nas escolas especiais.

A utilização da informática pelas pessoas com deficiência dá-se através de recursos adaptados. Existem, no mercado, diversos softwares e periféricos de computadores que foram elaborados visando às pessoas com necessidades especiais.

A inserção dos recursos computacionais na educação tem gerado muitas controvérsias. Alguns educadores se mostram indiferentes ao assunto, já outros afirmam que o computador é uma ferramenta essencial para a formação do aluno, pois pode favorecer a assimilação de conceitos pedagógicos.

O que os educadores não podem esquecer, é que são os maiores responsáveis pela fixação dos conteúdos. O computador não pode ser considerado um instrumento que substitui o professor. É uma ferramenta

educacional que tem função de estimular a aprendizagem e desenvolver a construção de conhecimentos.

Segundo RIPPER (1996; p. 66), o computador tem um papel duplo na educação:

“Ele é ao mesmo tempo uma ferramenta e um instrumento de mediação. É uma ferramenta porque permite ao usuário (aluno ou professor) construir objetivos virtuais, modelar fenômenos em quase todos os campos de conhecimento. E possibilita o estabelecimento de novas relações para a construção do conhecimento ao mediar o modo de representação das coisas através do pensamento formal, que é abstrato, lógico e analítico; é esse poder de representação que o torna um mediador eficaz.” (Site: <www.psicopedagogia.com.br/artigos/artigo.asp?entrID=345> - Publicado em 16/06/2002)

Atualmente, o computador já faz parte da vida das pessoas. Desde muito cedo, as crianças sentam-se diante da tela para jogar ou desenhar. Culturalmente, o simples fato de se trabalhar com o computador é visto como uma atividade “*inteligente*” e indispensável para quem quer participar e estar atualizado. A inclusão de cursos de informática no currículo confere status à escola.

Entretanto, vale esclarecer a necessidade dos professores compreenderem que na prática pedagógica o computador deve ser usado não como um fim em si mesmo, mas como um meio de contribuir para a

formação integral do aluno. Para tanto torna-se indispensável a utilização da Informática na Educação Especial, visto que se de um lado conta-se com a política de inclusão dos indivíduos com Necessidades Educacionais Especiais no Ensino Regular, de outro, convive-se com o despreparo dos professores em lidar com tal situação.

Nesse sentido, o professor deve estar preparado para a diversidade, reflexão e redimensionamento de seu papel no encaminhamento da reconstrução do conhecimento pelo aluno, tendo sempre presente que cada pessoa é um ser único, original, dotado de inteligências diversificadas e, por conseguinte, necessitando aprender a viver no mundo.

Assim, para que a escola cumpra com a sua função, faz-se indispensável, desde as series iniciais, oferecer o conhecimento mediante um planejamento sistematizado, orientando e avaliando o desenvolvimento do aluno, haja vista ser principalmente, através da escola que ele terá acesso aos bens culturais do seu grupo social. Aqui vale referir a escrita, o conhecimento geral, os valores éticos e morais dentre outros, que contribuirão para o seu crescimento como ser histórico, que segundo Vygotsky (1998) os capacitarão para modificar sua relação com o mundo em que se encontram inseridos.

Para tanto, o trabalho com o computador irá facilitar a instrução através de novas metodologias, conteúdos e práticas pedagógicas, ultrapassando as áreas do conhecimento ativo, observador e criativo.

Assim posto, o trabalho com aluno com Necessidades Educativas Especiais utilizando o computador, tem proporcionado segundo Queiroz:

“Uma relatividade do ponto de vista;
flexibilidade de tempo; descrição,

depuração e análise das idéias; movimentação às palavras e aos símbolos alfanuméricos; aprendizagem socializada; motivação; interação com os conceitos abstratos; trocas de informações; interação com outros sujeitos”.(QUEIROZ, 2000, p.25).

Como nos ensina Valente (1991), o computador pode ser utilizado por qualquer pessoa com Necessidades Educacionais Especiais, desde que seja observado, para cada modalidade, uma função específica.

Nessa perspectiva, o computador por ser empregado como ferramenta de trabalho, pode-se escrever, desenhar, resolver problemas e jogar devendo ser lembrado que essas opções deverão ser ofertadas de acordo com a tipologia da deficiência. No caso de deficiência mental, pode ser considerado um objeto desafiador da capacidade cognitiva, pois permite processos de intervenção, visando além do desenvolvimento das capacidades intelectuais, a socialização, a afetividade e a comunicação.

Assim posto, quanto mais intensos ocorrem às interações dos alunos com Necessidades Educacionais Especiais em recintos sócio-culturais, estimuladores e motivadores com os ambientes informatizados indubitavelmente, mais benefícios serão materializados, dando-se início assim, a uma prática pedagógica que utilize os recursos tecnológicos numa perspectiva interacionista.

Vale dizer, que o uso do computador proporciona aos indivíduos com Necessidades Educacionais Especiais uma educação de qualidade, atendendo suas reais necessidades de aprendizagem onde as situações de

interações proporcionam pleno desenvolvimento do indivíduo como um ser social.

Isso facilita o contato das crianças especiais com a “*máquina*”. Porém também suscita preocupação, pela maneira como o trabalho se desenvolve com estas crianças especiais. O mais importante seria um dos pais verificar o que realmente seu filho está fazendo. Esta pergunta é difícil e dolorosa de ser formulada, porque a impressão de atividade “*inteligente*” associada ao computador insere magicamente a criança especial no universo das outras crianças. É importante que os pais acreditem sempre na existência de alguma coisa a mais para ser aprendida. Este processo não acaba, pois todos nós passamos a vida aprendendo.

No entanto, torna-se igualmente importante saber o que ele vai aprender. O lema será não desanimar caso os resultados parecerem lentos, embora seja natural o desânimo, ao ver que seu filho não aprende como o desejado.

Os pais não são capazes de escolher, discutir, analisar e opinar sobre o que seus filhos podem e devem aprender no computador. Muitos alegam não saber como adotar a orientação correta. Todavia, pais de crianças com necessidades educacionais especiais também podem APRENDER.

Para certificar-se do favorecimento do computador na aprendizagem de crianças especiais, é necessário participar de um projeto em que a equipe seja responsável pela elaboração de um programa interdisciplinar para portadores de Síndrome de Down. É essencial que o objetivo desse projeto seja trabalhar com as disciplinas que serão passadas para os alunos.

O uso dessa máquina só veio acrescentar, pois através dela é possível realizar pesquisas na Internet (comparação entre a biblioteca virtual e a real), elaborar textos formatados com cores, formas e bordas, desenhar explorando diversas ferramentas que favoreçam a coordenação motora, receber e-mail, explorar softwares educativos e muitas outras coisas. O uso do computador é fundamental para tornar essas crianças autônomas.

Observa-se que o computador é uma excelente ferramenta de auxílio à educação, quando trabalhada de forma adequada, pois a utilização das ferramentas tecnológicas possibilita ao portador de Síndrome de Down a inclusão social, como fator que facilita o exercício da cidadania e também o acréscimo das oportunidades de profissionalização propiciadoras da sua independência e autonomia.

Pode-se concluir que educação é uma coisa só, com ou sem tecnologia. Para educar bem é preciso entender como funciona uma criança. Criança não é psicologicamente igual a adulto. Criança tem seu próprio ritmo e forçá-la a torna-se adulto antes do tempo pode trazer prejuízos ao seu desenvolvimento na maneira de ver a vida quando adulto.

2.4 Jogos Educativos: Nova Forma de Aprendizagem; Nova Estratégia de Ensino;

De um fato todo mundo já sabe: é difícil encontrar uma criança que não fique fascinada ao entrar em contato com um computador. O apelo visual, primeiro critério que a criança usa para aprovar alguma coisa, é muito forte. O fato de poder lidar com uma máquina programada

inicialmente para os adultos também atrai muito, além das cores, movimento, música e imagens fantásticas.

Com o auxílio do computador, a criança com Síndrome de Down tem oportunidade de se desenvolver melhor, pois dispõe de recursos como animação, som e efeitos especiais, que diversificam e tornam o material instrucional mais interativo, interessante e atrativo. Nesse sentido, está sendo desenvolvido um projeto que tem por objetivo verificar as contribuições da interação da criança portadora de Síndrome de Down com softwares educativos, com destaque ao software “Brincando e Aprendendo com Cores e Formas”, no desenvolvimento da aprendizagem. Esse tipo de atividade é conduzido a partir do software “Cores e Formas”, que possui aplicativos com formas geométricas e jogos lúdicos. A interação aluno *versus* software oportuniza o desenvolvimento da atenção, pois o jogo da memória gradativamente aumenta o grau de dificuldade; da coordenação motora e agilidade, por meio do jogo de marcar; da percepção e memória, através do aplicativo das cores; da noção de quantidade, associação de tamanho e números, a partir do trabalho com atividades que desenvolvem os números. (Anexo 2)

A partir da utilização de softwares educativos como atividades ludopedagógica, as crianças portadoras de Síndrome de Down potencializam sua criatividade, num ambiente em que desenham e brincam de forma prazerosa. “O ambiente onde uma criança com algum tipo de deficiência é colocada é essencial. Quanto maior o número de desafios a que ela for submetida, mais se sentirá estimulada a vencer desafios e, portanto, melhor será sua qualidade de vida”. (Brown apud Werneck, 1995). Assim, a informática e o apoio pedagógico auxiliam o aprendizado e o desenvolvimento de suas competências, pois trata-se de uma forma diferente e divertida de aprender.

Parece que este deveria ser então o cenário ideal para se usar o computador como ferramenta eficiente de ensino. Mas, não é o que acontece. O que se vê, mesmo entre os chamados *especialistas*, é uma completa falta de bom senso. E assim, os pais e professores são na maioria das vezes conduzidos pela indústria do Software que visando apenas o *lucro* fazem referências, propagandas educativas e, apresentam às crianças programas baseados apenas nas idéias dos *teóricos educacionais* sem que apresentem de fato valor didático efetivo.

O poder do computador como ferramenta educacional é indiscutível, mas se usado com critério. O fundamental é saber o que se está colocando nas mãos das crianças tanto em casa quanto na escola. Qualquer impressão errada passada à criança poderá ter repercussão a longo prazo.

O mesmo vale para os chamados jogos pedagógicos. Eles têm seu valor, desde que a criança entenda o que está fazendo, contando com profissionais que ajudem no processo de aprender e, principalmente, façam relação do jogo com o concreto. É importante verificar, por exemplo, se o conceito aprendido no computador foi generalizado.

Alguns jogos, que favorecem o *lidar* com o computador ou desafiam a superação de obstáculos para atingir um fim podem ser úteis. Também são interessantes os jogos que desenvolvem a relação causa-efeito, onde o acionar de um comando produz (ou não) o resultado esperado.

Na hora de comprar um jogo, optar por um curso, ou terapia, os pais devem prestar atenção aos ganhos reais de seus filhos especiais. Se o objetivo é mera diversão, não há problema algum. O brincar por brincar também é necessário. Se o objetivo é aprender, entretanto, os pais devem estar atentos e não confiar só no que é *vendido*. Devem observar com os próprios olhos. Aprender é um processo que envolve relações. E elas se

estabelecem, também, através da filosofia educacional subjacente às diferentes maneiras a utilizar o computador.

CONCLUSÃO

Quando uma criança nasce e constata-se que ela exibe algum tipo de anomalia a família sofre um grande trauma, haja vista durante a gestação aguardada uma criança perfeita. A partir da notícia a família tem que lutar para conseguir forças para que a criança receba o mais rápido possível um atendimento especializado de modo a ter uma vida como qualquer outra criança, apesar de algumas restrições.

Foram constatados no decorrer desta pesquisa bibliográfica que os deficientes podem desempenhar uma grande variedade de atividade, precisando basicamente de compreensão e aceitação; entretanto, apresentam limitações mais pronunciadas no seu desenvolvimento cognitivo, social, afetivo, como decorrência das atitudes discriminatórias e ambivalentes, aqui incluindo também seus familiares, diante de suas dificuldades globais.

Assim posto, a participação da família do portador de Síndrome de Down é primordialmente importante para o desenvolvimento do deficiente, pois além do incentivo é necessário um acompanhamento consciente para a obtenção do sucesso escolar e social.

De fato, mesmo demonstrando limitações, os portadores de Síndrome de Down têm possibilidades e habilidades que, sendo trabalhadas, podem trazer benefícios para si e para o contexto social.

Vale dizer que a maior diferença que os deficientes apresentam é com relação à aprendizagem cognitiva. A educação dos deficientes requer modificações nos programas tradicionais de educação especial, com certeza, tais mudanças irão influenciar nas questões curriculares, de forma a propiciar os portadores de Síndrome de Down um ensino assente em suas potencialidades. A família é muito importante para que os deficientes tenham um desempenho satisfatório na instituição de ensino, sendo para tanto necessário educá-lo de forma mais próxima possível da normalidade.

No decorrer da prática da Informática, os pais têm que observar que tipo de programas educativos estão sendo aplicados pois, existem programas que não contribuem para a educação do portador de necessidades especiais.

BIBLIOGRAFIA

BATSHAW, Mark L.; PERRET, Yvonne M. **A Criança com Deficiência**. São Paulo: Maltese, 1990.

DUNN, Lloyd M. (et al). **Crianças Excepcionais: Seus Problemas – Sua Educação**. Rio de Janeiro: Livro Técnico S.A., 1971.

FIGUEIRA, Emílio. **Vamos Conversar Sobre Deficientes?** São Paulo: Memnon, 1993.

MILLER, Nancy B. **Ninguém é Perfeito: Vivendo e Crescendo Com Crianças que Têm Necessidades Especiais**. Campinas, SP: Papirus, 1995.

MOLINA, S. **Deficiência Mental: Aspectos Psicoevolutivos Y Educativos**. Málaga: ALJIBE, 1994.

ROGERS, Paul T.; COLEMAN Mary. **Atción Médica En El Síndrome de Down: Un planteamiento de Medicina Preventiva**. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1994.

SAMPEDRO. Maria Fernández. (et al). **Necessidades Educativas Especiais**. Portugal: Dinalivro, 1997.

WALD, M. P. J. (et al). **Novos Testes na Síndrome de Down**. The Lancet. 2003; 361: 794 – 795.

Revistas

Integração. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Ano 13 – Nº 23/2001

Temas Sobre Desenvolvimento. Memnon. Ano 5 – Nº 25 Julho/Agosto 1995

Tv Escola. Ministério da Educação. Secretaria de Educação a Distância. Nº 16 – Agosto/Setembro 1999

Endereços Eletrônicos

COMPUTAÇÃO. Os Recursos Computacionais a Favor Da Criança Down. Disponível em: <www.psicopedagogia.com.br/artigos/artigo.asp?entrID=345> Acesso em: 02. Set. 2003.

DIAGNÓSTICO. Diagnóstico Pré-Natal da Síndrome de Down. Disponível em: <www.escolaspecialvivavida.com.br/down.htm> Acesso em: 10. Jul. 2003.

EDUCAÇÃO. Educação Especial. Disponível em: <www.sc.gov.br/webfcee/Default.asp> Acesso em : 05. Mar. 2003.

EDUCAÇÃO. Educação Especial. Disponível em: <www.defnet.org.br> Acesso em: 05. Mar. 2003.

EDUCAÇÃO. Educação Especial. Disponível em: <www.redespecial.org.br> Acesso em: 08. Mar. 2003.

ESCOLA VIRTUAL. Escola Virtual para Síndrome de Down. Disponível em: <www.ecof.org.br/projetos/down/eventos/congre20.htm> Acesso em: 11. Abr. 2003.

INCLUSÃO. Acreditando na Inclusão. Disponível em: <www.niee.ufrgs.br/~alunospg99/regina/inclusao.htm> Acesso em: 02. Mar. 2003.

INCLUSÃO. Disponível em: <www.freguesianews.com.br/educacao.htm> Acesso em: 02. Jun. 2003.

INFORMÁTICA. A Informática na Educação Especial. Disponível em: <www.niee.ufrgs.br/~alunopg99/regina/starnet/regina.html> Acesso em: 13. Abr.2003.

INFORMÁTICA. A Informática na Educação Especial. Disponível em: <www.milenio.com.br/professor/representando_a_inform%C3%A1tica_em_ambi.htm> Acesso em: 09. Mar. 2003.

INFORMÁTICA. A Informática na Educação especial. Disponível em: <www.proinfo.mec.gov.br/biblioteca/textos/txtie11.pof> Acesso em : 13. Abr.2003.

JOGOS EDUCATIVOS. Softwares Educativos. Disponível em: <<http://sitesdedicas.uol.com.br/artigo6.htm>> Acesso em: 12. Abr. 2003.

JOGOS EDUCATIVOS. Softwares Educativos. Disponível em: <<http://www.temposfeliz.br.univali.br/>> Acesso em: 10. Mar. 2003.

PAIS DE PORTADORES. Pais de Portadores de Síndrome de Down. Disponível em: <www.jt.estadao.com.br/suplementos/domi/2001/01/21/domi008.html> Acesso em: 12. Jul. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Portadores de Síndrome de Down. Disponível em: <www.ufv.br/dbg/BIO240/DC03.htm> Acesso em: 14. Mar. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Síndrome de Down. Disponível em: <www.ufv.Br/dbg/BIO24dDG108.htm> Acesso em: 17. Mar. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Síndrome de Down. Disponível em: <www.ssd.org.br> Acesso em: 14. Mar. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Síndrome de Down. Disponível em <www.epub.org.Br/cm/n04/doenca/donw/down.htm> Acesso em: 01. Abr. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Síndrome de Down. Disponível em: <www.ufv.br/dbg/bioano01/div07.htm> Acesso em: 05. Abr. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Inclusão dos Portadores da Síndrome de Down. Disponível em: <www.apgoiania.hpg.ig.com.br/inclusao.htm> Acesso em: 07. Abr. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Síndrome de Down. Disponível em: <www.serdown.org.br/serdown.html> Acesso em: 22. Abr. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Disponível em: <www.ame-sp.org.br> Acesso em: 24. Abr. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Disponível em: <<http://homepage.esotérica.pt/~appt21/>> Acesso em: 02. Jun. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Disponível em; <www.abcdasaude.com.br/artigo.php?393>
Acesso em: 26. Maio. 2003.

SÍNDROME DE DOWN. Disponível em: <www.sosdown.com> Acesso em: 26. Maio.
2003.

SÍNDROME DE DOWN. Disponível em: <www.novanet.com.br/riodown/indown01.htm>
Acesso em: 17. Jun. 2003.

SOFTWARE EDUCATIVO. Disponível em: <<http://sitededicas.uol.com.br/artigo6.htm> >
Acesso em: 20. Jun. 2003

ANEXO 1

Características da Síndrome de Down.



Fig. 1 Perfil achatado.



Fig. 2. Orelhas pequenas.



Fig. 3. Olhos com fendas palpebrais oblíquas.



Fig. 4. Língua grande, protrusa e sulcada.



Fig. 5. encurvamento dos quintos dígitos.

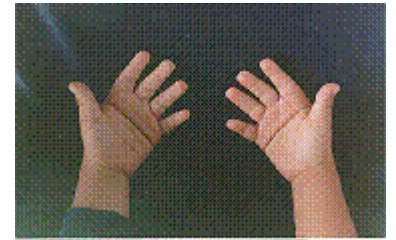


Fig. 6. Prega única nas palmas.

ANEXO 2

Tipos de Jogos Educativos





Computação lúdica para Computação lúdica para os portadores de Síndrome de Down

(ligar pontos, memória, quebra-cabeça e vestir personagem).