

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CETREDE – CENTRO DE TREINAMENTO E DESENVOLVIMENTO
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM INCLUSÃO DA CRIANÇA
ESPECIAL NO SISTEMA REGULAR DE ENSINO**

**A EDUCAÇÃO ESPECIAL DA CRIANÇA
COM SÍNDROME DE DOWN**

RENATA CID VARELA LEITE TEIXEIRA

FORTALEZA, OUTUBRO, 2003

A EDUCAÇÃO ESPECIAL DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

RENATA CID VARELA LEITE TEIXEIRA

Orientadora: TEREZA MARIA MONTEIRO PEREIRA

Monografia apresentada como parte dos requisitos solicitados para conclusão do Curso de Especialização em Inclusão da Criança especial na Rede Regular de Ensino.

Esta monografia foi submetida à Coordenação do Curso de Especialização em Inclusão da Criança Especial no Sistema Regular de Ensino, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de especialista pela Universidade Federal do Ceará – UFC e encontra-se à disposição dos interessados na biblioteca da referida universidade.

A citação de qualquer trecho desta monografia é permitida, desde que feita de acordo com as normas da ética científica.

Renata Cid Varela Leite Teixeira

Tereza Maria Monteiro Pereira
Orientadora

Aprovada em 31 de outubro de 2003

INTRODUÇÃO

As pesquisas sobre síndrome de Down surgiram há muitos anos, por volta do século XIX, e a cada dia surgem novos estudos com propostas inovadoras sobre o assunto. Através de análises realizadas sobre a evolução dos estudos sobre síndrome de Down, encontramos um fato muito interessante que é a imagem que a sociedade postulou durante muitos anos aos portadores de síndromes:

Na cultura grega, especialmente na espartana, os indivíduos com deficiências não eram tolerados. A filosofia grega justificava tais atos cometidos contra os deficientes postulando que estas criaturas não eram humanas, mas um tipo de monstro pertencente a outras espécies. (...) Na Idade Média, os portadores de deficiências foram considerados como produto da união entre uma mulher e o Demônio (SCHWARTZMAN, 1999, p. 3-4).

Durante muitos anos a criança com síndrome de Down era considerada retardada, incapaz, e em algumas sociedades era até mesmo considerada como monstro ou filha do demônio. Atualmente, ainda, encontramos algumas confusões sobre o conceito de síndrome de Down, que por muito anos foi também chamada de “mongolismo”, mas como este termo é pejorativo, e portanto inadequado passou-se a usar síndrome de Down ou Trissomia que é confundido com deficiente mental: “síndrome de Down é decorrente de um erro genético presente desde o momento da concepção ou imediatamente após (...)” (SCHWARTZMAN, 1999, p. 3).

No entanto, como descreve SCHWARTZMAN (1999), sabemos atualmente que a síndrome se trata de uma alteração genética e que os portadores desta, embora apresentem algumas dificuldades podem ter uma vida normal e realizar atividades diárias da mesma forma que qualquer outra pessoa. Não negamos a afirmação de que o portador de síndrome de Down apresenta algumas limitações e até mesmo precise de condições especiais para aprendizagem, mais enfatizamos, que estes através de estimulações adequadas podem se desenvolver.

As dificuldades de aprendizagem, os distúrbios de conduta, a problemática de sua interação completam, mas não esgotam o quadro da educação do aluno com síndrome de Down (MILLS apud SCHWARTZMAN, 1999, p.232).

O autor aborda em seu trabalho justamente a questão da educação da criança com síndrome de Down. O interesse por este assunto surgiu a partir da descoberta das inúmeras possibilidades e habilidades dessa criança especial:

Um dos grandes objetivos da educação infantil é fazer com que a criança seja mais autônoma na sala de aula. Adquirir autonomia é interiorizar regras da vida social para que se possa conduzir sem incomodar o restante do grupo. E essa adequação social é condição *sine qua non* para que seja integrada. (MILLS apud SCHWARTZMAN, 1999, p. 23)

E a partir de leituras e pesquisas propõe neste trabalho, a apresentação ao leitor um conhecimento mais profundo sobre as crianças portadoras de síndrome de Down e suas habilidades e limitações. Este conhecimento é de extrema importância para familiares e professores que poderão estimular adequadamente a criança lhe proporcionando um grande desenvolvimento. Lembrando que o portador de síndrome de Down tem somente um ritmo de aprendizagem mais lento, cujas etapas precisam ser respeitadas. Inteligência, memória e capacidade de aprender podem ser desenvolvidas com estímulos adequados. Crianças com síndrome de Down são capazes de atuar em níveis muito mais elevados de que se acreditava anteriormente. Uns tem comprometimento maior do que os outro, mais mesmo os de Q.I. mais deficitários surpreendem. Pretendem também evidenciar técnicas inovadoras na educação do portador de síndrome de Down, que facilitarão os procedimentos frente à criança.

Aos meus pais Márcio e Valéria, razão da minha existência, que com muita fé em Deus encaminharam-me sempre na vida pessoal e profissional, e me tornaram o que sou hoje. Ao meu marido Iraguassú, que sempre esteve ao meu lado, nos diversos momentos da minha vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, em primeiro lugar, que me fez forte para vencer mais esta etapa da minha vida, àqueles que me orientaram e se dispuseram a me ajudar, aos que me acompanharam; aos meus irmãos Renan e René, a Ramone, enfim todos que caminharam ao meu lado ou que por alguns momentos estiveram comigo, confiando na minha capacidade e me ajudando a ser melhor.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	ii
SUMÁRIO	iii
RESUMO	iv
INTRODUÇÃO	1
1 A SÍNDROME DE DOWN	3
1.1 Aspectos citogênicos da Síndrome de Down	5
1.2 Características principais da criança com Síndrome de Down	6
1.3 A etiologia da Síndrome de Down	7
1.4 O desenvolvimento do sistema nervoso da criança Down	7
1.5 Deficiência mental e Síndrome de Down	9
2 AS DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM DO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN	11
3 A EDUCAÇÃO ESPECIAL PARA CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN..	13
3.1 Política nacional de educação especial	14
3.2 Enfoques da intervenção pedagógica junto a criança Down	15
3.3 A educação básica	19
3.4 Proposta educacional para portador de Down	22
4 A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO	25
CONCLUSÃO	27
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	29
ANEXOS	30

RESUMO

O objetivo deste estudo foi pesquisar qual a importância da educação especial para a formação e desenvolvimento das crianças portadoras de síndrome de Down e a influência da estimulação precoce em relação à aquisição de linguagem., bem como esclarecer e informar os sentimentos em relação ao portador desta síndrome, tentando minimizar o preconceito que estes sofrem. Todos os bebês são diferentes, o mesmo ocorre com os portadores da síndrome de Down. A pesquisa passou por abordagens neurológicas, psicológicas, anatômicas e pedagógicas, com objetivo de ampliar cada vez mais o campo de estudo. E como a aprendizagem é processo complexo, na qual existem infinitas definições e conceitos, procurou-se manter uma linha de trabalho, seguindo uma seqüência, passando por diversas etapas desde educação infantil, até a descrição da relação entre o cérebro e a linguagem. Para finalizar o trabalho, é necessário enfatizar que o papel da família é de extrema importância para o desenvolvimento das crianças portadoras de necessidades especiais e, principalmente, para a criança com síndrome de Down, que é o objetivo deste estudo. Ressaltando que em toda bibliografia pesquisada, constatou-se a importância da família nos processos de construção da linguagem e de aprendizagem como um todo.

1 A SÍNDROME DE DOWN

Síndrome de Down é essencialmente um atraso do desenvolvimento, tanto das funções motoras como das funções mentais. Os termos “mongolismo”, “mongol” e “mongolóide” usados a alguns anos para identificar a Síndrome de Down. O nome mongolismo foi dado devido às pregas no canto dos olhos que lembra o aspecto das pessoas da raça mongólica (amarela), mas hoje são considerados ofensivos. O nome correto é Síndrome de Down. A palavra síndrome significa um conjunto de características que prejudicam de algum modo o desenvolvimento da pessoa, e Down é o sobrenome do médico que desenvolveu esta síndrome no passado, John Langdon Down.

A Síndrome de Down não é contagiosa, nem é causada por nenhum micróbio. Ela é produzida por uma alteração que está presente no início do desenvolvimento do bebê.

Todos os seres humanos são formados por células. Estas possuem em sua parte central um conjunto de pequeninas estruturas que determinam as características de cada um, como: cor do cabelo, cor da pele, altura etc.. Essas estruturas são denominadas cromossomos.

O número de cromossomos presente nas células de uma pessoa é de 46, sendo 23 do pai e 23 da mãe, e estes se dispõem em pares, formando 23 pares. No caso da Síndrome de Down ocorre um erro na distribuição e ao invés de 46, as células recebem 47 cromossomos. O elemento extra fica unido ao par número 21. Daí também, o nome de Trissomia do 21. Ela foi identificada pela primeira vez pelo geneticista francês Jérôme Lejeune em 1958.

O Dr. Lejeune dedicou a sua vida à pesquisa genética visando melhorar a qualidade de vida dos portadores da Trissomia do 21.

Existem 3 tipos de Trissomia 21, detectadas por um exame chamado cariótipo. São elas:

- trissomia 21 simples (ou padrão): a pessoa possui 47 cromossomos em todas as células (ocorre em 95% dos casos de Síndrome de Down).

- mosaico: a alteração genética compromete apenas parte das células, ou seja, algumas células têm 47 e outras 46 cromossomos (2% dos casos de Síndrome de Down).
- translocação: o cromossomo extra do par 21 fica "grudado" em outro cromossomo. Nesse caso embora o indivíduo tenha 46 cromossomos, ele é portador da Síndrome de Down (cerca de 3% dos casos de Síndrome de Down).

É importante saber que no caso da Síndrome de Down por translocação, os pais devem submeter-se a um exame genético, pois eles podem ser portadores da translocação e têm grandes chances de ter outro filho com Síndrome de Down.

Ainda não se conhece a causa dessa alteração genética, sabe-se que não existe responsabilidade do pai ou da mãe para que ela ocorra. Sabe-se, também, que problemas ocorridos durante a gravidez como fortes emoções, quedas, uso de medicamentos ou drogas não são causadores da Síndrome de Down, pois já está presente na união do espermatozóide (célula do pai) com o óvulo (célula da mãe).

De forma geral, algumas características do Down são: o portador desta síndrome é um indivíduo calmo, afetivo, bem humorado e com prejuízos intelectuais, porém podem apresentar grandes variações no que se refere ao comportamento destes pacientes. A personalidade varia de indivíduo para indivíduo e estes podem apresentar distúrbios do comportamento, desordens de conduta e ainda seu comportamento pode variar quanto ao potencial genético e características culturais, que serão determinantes no comportamento.

Os indivíduos com Síndrome de Down apresentam certos traços típicos, como: cabelo liso e fino, olhos com linha ascendente e dobras da pele nos cantos internos (semelhantes aos orientais), nariz pequeno e um pouco "achatado", rosto redondo, orelhas pequenas, baixa estatura, pescoço curto e grosso, flacidez muscular, mãos pequenas com dedos curtos, prega palmar única.

A partir destas características é que o médico levanta a hipótese de que o bebê tenha Síndrome de Down e pede o exame do cariótipo (estudo de cromossomos) que confirma ou não a síndrome.

1.1 Aspectos citogênicos da Síndrome de Down

Recentemente, concluiu-se que a trissomia do 21 livre é muito freqüente e decorre de erros que propiciam a formação de gametas com dois cromossomos 21 e normalmente é comum em mulheres de idade avançada, senão vejamos:

Estudos recentes com polimorfismos de DNA (seqüência de DNA, produzidas, por enzimas de restrição e que passam de uma geração a outra) do cromossomo estabelecem que aproximadamente 95 % dos casos resultam de não-disjunção na meiose materna. Destes, 76 % a 80 % são erros no processo de meiose. Assim, a não-disjunção na meiose materna é responsável por 67 % a 73 % de todos os casos de Trissomia do 21 livre (ANTONORAKIS; SHERMAN, apud SCHWARTZMAN, 1999, p. 38).

Como já foi citado, na alteração por disjunção o erro genético ocorre devido a não divisão cromossômica, quando os dois componentes do par cromossômico devem se separar originando células filhas. Neste caso, a divisão incorreta gera uma célula com excesso de cromossomos e outra com falta.

A célula que fica com dois cromossomos homólogos, que não sofrerão disjunção, se fecundada formará em um zigoto trissômico por possuir três cromossomos equivalentes, ao invés de apenas um par, muito comum em mulheres de idade avançada, devido o envelhecimento do óvulo.

Para explicar esta relação entre o envelhecimento do óvulo e o fenômeno de disjunção, muitas teorias foram propostas.

Alguns autores sugerem que a aneuplóide já está presente nos ovócitos por ocasião do nascimento das mulheres, e se deve a não-disjunção micótica durante a embriogênese ovariana. (ZHENG; BYERS apud SCHWARTZMAN, 1999, p.40).

As translocações, que compreende o processo de mutação genética, se dão pela ligação de um fragmento de um cromossoma a seu cromossoma homólogo. Estas ocorrem em menor freqüência, sendo mais comuns entre cromossomos acrocêntricos, por fusão cística, as chamadas translocações robertsonianas. Segundo SCHWARTZMAN, (1999), estas são responsáveis por 1,5 % a 3 % dos casos de Síndrome de Down.

1.2 Características principais da criança com Síndrome de Down

Segundo SCHWARTZMAN (1999), a Síndrome de Down é marcada por muitas alterações associadas que são observados em muitos casos. As principais alterações orgânicas que acompanham a síndrome são: cardiopatias, prega palmar única, baixa estatura, atresia duodenal, comprimento reduzido do fêmur e úmero, bexiga pequena e hiperecongenica, ventriculomegalia cerebral, hidronefrose e dismorfismo da face e ombros. Possui também outras alterações como braquicefalia, fissuras palpebrais, hipoplasia da região mediana da face, diâmetro fronto-occipital reduzido, pescoço curto, língua protusa e hipotônica e distância aumentada entre o primeiro e o segundo dedo dos pés, crânio achatado, mais largo e comprido; narinas normalmente arrebitadas por falta de desenvolvimentos dos ossos nasais; quinto dedo da mão muito curto, curvado para dentro e formado com apenas uma articulação; mãos curtas; ouvido simplificado; lóbulo auricular aderente e coração anormal.

Quanto às alterações fisiológicas podemos observar já nos primeiros dias de vida que há uma grande sonolência, muita dificuldade de despertar, dificuldades de realizar sucção e deglutição, porém estas alterações vão se intensificando ao longo do tempo, tornando-se mais acentuada à medida que a criança envelheça.

A criança Down normalmente apresenta grande hipotonia (pouco ativo ou molinho) e segundo HOYER e LIMBROCK, citado por SCHWARTZMAN (1999), o treino muscular precoce da musculatura poderá diminuir a hipotonia. Esta diminui com o tempo e a criança vai conquistando, embora mais tarde do que as outras, as diversas etapas do desenvolvimento, como sustentar a cabeça, virar-se na cama, engatinhar, sentar, andar e falar.

Alterações fisiológicas também se manifestam através do retardo no desaparecimento de alguns reflexos, como o de preensão, de marcha e de Moro. Este atraso no desaparecimento dos reflexos é patológico e resulta na demora nas aquisições motoras e cognitivas deste período, já que muitas atividades dependem desta inibição reflexa para se desenvolverem como o reflexo de moro, que é substituído pela marcha voluntária.

1.3 A etiologia da Síndrome de Down

Toda pessoa tem seu corpo formado por pequenas unidades chamadas células, que só podem ser vistas por microscópio. Dentro de cada célula estão cromossomos, que são os responsáveis por todo o funcionamento da pessoa. Os cromossomos determinam por exemplo, a cor dos olhos, altura, sexo e também o funcionamento e forma de cada órgão interno (coração, estômago e o cérebro). Cada um das células possuem internamente 46 cromossomos. Um desses cromossomos, chamado de par 21, é que está alterado na Síndrome de Down. A criança com Down possui um cromossomo 21 a mais, ou seja, ela tem três cromossomos 21 em todas as suas células, ao invés de dois. É o que chamamos de trissomia 21. Portanto, a causa da Síndrome de Down é a trissomia do cromossomo 21.

Os fatores de riscos podem ser classificados como endógenos e exógenos. Um dos principais fatores de risco endógenos é a idade da mãe, que em idade avançada apresentam índices bem mais alto de riscos, devido o fato de que os óvulos envelhecem, tornando-se mais propensos a alterações.

Os fatores de risco são muito importantes, pois permite-se prevenir a ocorrência das alterações genéticas ou ainda minimizar os fatores risco.

1.4 O desenvolvimento do sistema nervoso da criança Down

O sistema nervoso da criança com Síndrome de Down apresenta anormalidades estruturais e funcionais, que resultam em disfunções neurológicas variando quanto à manifestação e intensidade. (...) nas crianças mais velhas foram observadas anormalidades nos neurônios piramidais pequenos, especialmente nas camadas superiores do córtex (...) (SCHWARTZMAN, 1999, p. 54).

O processo de desenvolvimento e maturação do sistema nervoso é um processo complexo, no entanto, a criança com Síndrome de Down ainda esta no estágio fetal, já apresenta alterações no desenvolvimento do sistema nervoso central.

Segundo SCHIMIDT, citado por SCHWARTZMAN (1999), em seus estudos com fetos normais e fetos com Síndrome de Down, não foram observadas alterações significativas no desenvolvimento e crescimento do sistema nervoso.

Outros estudiosos, como WISNIEWSKI (1990), concluem que até os cinco anos o cérebro das crianças com Síndrome de Down encontram-se anatomicamente similar ao de crianças normais, apresentando apenas alterações de peso, que nestas crianças se encontram inferior a faixa de normalidade, ocorrendo devido uma desaceleração do crescimento encefálico, iniciado por volta dos três meses de idade. Tal desaceleração se encontra de forma mais acentuada em meninas, onde se observa, também, freqüentes alterações cardíacas e gastrintestinais.

WISNIEWSKI, citado por SCHWARTZMAN, (1999, p.47), relata que há algumas evidências de que durante o último trimestre de gestação existe uma lentificação no processo da neurogênese.

Apesar da afirmação descrita por WISNIEWSKI, as alterações de crescimento e estruturação das redes neurais após o nascimento são mais evidentes e estas se acentuam com o passar do tempo.

Segundo SCHWARTZMAN (1999, p. 51), a medida de inteligência geral e as habilidades lingüísticas normalmente se encontram alteradas e estas não possuem padrão definido, além de não se relacionarem com o volume encefálico, podendo apresentar em diversos níveis intelectuais.

Também observamos no sistema nervoso do paciente Down alterações de hipocampo e a partir do quinto mês de vida, quando se inicia o processo de desaceleração do crescimento e desenvolvimento do sistema nervoso, ocorre uma diminuição da população neuronal.

ROSS e colaboradores (1984) puderam observar "uma perda de neurônios granulares no córtex cerebral" e WISNIEWSKI (1990) confirma a proposta de Ross e também relata "uma diminuição no número de neurônios granulares nas camadas II e IV do córtex(...)".

O desenvolvimento braquicefálico também é marcante no paciente com Síndrome de Down, e ainda podemos observar uma hipoplasia do lobo temporal. No paciente recém-nascido muitas alterações não são evidenciadas, porém com o passar dos anos se evidenciam,

tornando visíveis as reduções de volume dos hemisférios cerebrais e cerebelares, da ponte, dos corpos mamilares e das formações hipocampais.

Desta forma, concluímos que as inúmeras alterações estruturais e funcionais do sistema nervoso da criança com Síndrome de Down determinam algumas de suas características mais marcantes, como distúrbios de aprendizagem e desenvolvimento.

1.5 Deficiência mental e Síndrome de Down

Durante muito tempo, a Síndrome de Down foi confundida com a deficiência mental.

Segundo descreve Ferreira, na obra *Miniaturélio*, o termo deficiência significa falta, carência ou insuficiência. Assim, podemos entender por deficiência mental a insuficiência funcional das funções neurológicas. O cérebro da criança com Síndrome de Down não atinge seu pleno desenvolvimento e assim todas suas funções estão alteradas:

O conceito de deficiência mental apóia-se, basicamente, em três idéias que tem sido utilizadas para definir este termo. É essencial examiná-las do ponto de vista interativo. A primeira diz respeito ao binômio de desenvolvimento-aprendizagem (...) A segunda idéia se refere aos fatores biológicos (...) A última tem a ver com o ambiente físico e social (...). (SCHWARTZMAN, 1999, p. 243)

Os três conceitos a que o autor citado acima se refere podem ser explicados como bases das atividades mentais. Na verdade, o cérebro de uma criança recém-nascida possui capacidades de aprendizagem, no entanto, estas serão desenvolvidas através da internalização de estímulos e que se dá através da aprendizagem e está intimamente associada aos fatores biológicos, como integridade orgânica e ainda sofre influências diretas dos fatores ambientais e sociais.

Esta afirmação feita por SCHWARTZMAN (1999) é muito aceita e podemos observar inúmeros trabalhos de outros autores coerentes a esta abordagem. Um exemplo é Piaget, que afirma que os indivíduos nascem apenas com potencialidades (capacidade inata), vale dizer, a capacidade de aprender. Assim, todo conhecimento e todo o desenvolvimento da criança depende de exposição ao meio e dos estímulos advindos deste. Para Jean Piaget, a base do conhecimento é a transferência e assimilação de "estruturas". Assim, um

conhecimento ou um estímulo do meio é encarado como uma estrutura que será "assimilada" pelo indivíduo através de sua capacidade de aprender.

A aprendizagem é realizada com sucesso assim que as capacidades de assimilação, reorganização e acomodação, estiverem integras, assim vão se dando as aquisições ao longo do tempo. Estes três processos acontecem para que um indivíduo esteja sempre adquirindo novas informações, assim, quando se depara com um dado novo para a internalização do mesmo, o indivíduo deve reorganizar as aquisições já adquiridas para acomodar os novos conhecimentos, sendo por este processo que a linguagem e cognição se desenvolvem.

Considerando a grande influência do ambiente e a competência da criança para as atividades cognitivas, temos que estimular a criança para torná-la mais competente na resolução das exigências que a vida requer, principalmente no contexto cultural.

O portador de síndrome Down possui certa dificuldade de aprendizagem que na grande maioria dos casos são dificuldades generalizadas, as quais afetam todas as capacidades, quais sejam: linguagem, autonomia, motricidade e integração social, podendo se manifestar em maior ou menor graus.

2 AS DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM DO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN

A criança com Síndrome de Down tem idade cronológica diferente da idade funcional, assim não podemos esperar que sua resposta seja idêntica à de outras crianças "normais", que não apresentam alterações de aprendizagem. Esta deficiência decorre de lesões cerebrais e desajustes funcionais do próprio sistema nervoso, senão vejamos o entendimento da doutrina:

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

A prontidão para a aprendizagem depende da complexa integração dos processos neurológicos e da harmoniosa evolução de funções específicas como linguagem, percepção, esquema corporal, orientação de tempo e espaço e lateralidade.

É comum observarmos na criança com Síndrome de Down alterações severas de internalizações de conceitos de tempo e espaço, que dificultarão muitas aquisições e refletirão especialmente em memória e planificação, além de dificultarem muito a aquisição de linguagem.

Crianças especiais, como as portadoras de Síndrome de Down, não desenvolvem estratégias espontâneas e este é um fato que deve ser considerado em seu processo de aquisição de aprendizagem, já que esta terá muitas dificuldades em resolver problemas e encontrar soluções sozinhas.

Outras deficiências que acometem a criança com Síndrome de Down e implicam em dificuldades ao desenvolvimento da aprendizagem são: alterações auditivas e visuais; incapacidade de organizar atos cognitivos e condutas, debilidades de associar e programar seqüências.

Estas dificuldades ocorrem, principalmente, por conta da imaturidade nervosa e da não mielinização das fibras, dificultando funções mentais como: habilidade para usar

conceitos abstratos, memória, percepção geral, habilidades que incluam imaginação, relações espaciais, esquema corporal, habilidade no raciocínio, estocagem do material aprendido e transferência na aprendizagem. As deficiências e debilidades destas funções dificultam, notadamente, as atividades escolares, conforme atestado pelo eminente professor abaixo citado:

Entre outras deficiências que acarretam repercussão sobre o desenvolvimento neurológico da criança com Síndrome de Down, podemos determinar dificuldades na tomada de decisões e iniciação de uma ação, na elaboração do pensamento abstrato, no cálculo, na seleção e eliminação de determinadas fontes informativas, no bloqueio das funções perceptivas (atenção e percepção); nas funções motoras e alterações da emoção e do afeto (SCHWARTZMAN, 1999, p. 247).

No entanto, a criança com Síndrome de Down tem possibilidade para se desenvolver e executar atividades diárias, e até mesmo adquirir formação profissional. No enfoque evolutivo, a linguagem e as atividades como leitura e escrita podem ser desenvolvidas a partir das experiências da própria criança.

Do ponto de vista motor, hipocinesias associada à falta de iniciativa e espontaneidade ou hipercinesias e desinibição são freqüentes. E estes padrões débeis também interferem na aprendizagem, pois o desenvolvimento psicomotor é à base da aprendizagem.

As inúmeras alterações do sistema nervoso repercutem em alterações do desenvolvimento global e da aprendizagem. Não há um padrão estereotipado previsível nas crianças com Síndrome de Down e o desenvolvimento da inteligência não depende exclusivamente da alteração cromossômica, mas é também influenciada por estímulos provenientes do meio.

No entanto, o desenvolvimento da inteligência é deficiente e normalmente encontramos um atraso global. As disfunções cognitivas observadas neste paciente não são homogêneas e a memória seqüencial auditiva e visual geralmente são severamente acometidas.

3 A EDUCAÇÃO ESPECIAL PARA CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Assim que a criança estiver maior, já com uma pequena independência por exemplo, começando a dar os primeiros passos, a expressar sua vontade, seja por palavras ou gestos, a se alimentar com pouca ajuda, poder ir à escola.

A educação especial é uma modalidade de ensino, que visa promover o desenvolvimento global a alunos portadores de deficiências, que necessitam de atendimento especializado, respeitando as diferenças individuais, de modo a lhes assegurar o pleno exercício dos direitos básicos de cidadão e efetiva integração social.

Com a convivência em grupo, a criança com síndrome de Down torna-se mais independente em atividades de higiene, vestuário e alimentação, pois precisa ficar responsável por suas atividades básicas e para cuidar de si mesma. Esta convivência permite também que a criança aprenda algumas regras sociais, tais como dividir e respeitar o outro.

Proporcionar ao portador de deficiência a promoção de suas capacidades, envolve o desenvolvimento pleno de sua personalidade, a participação ativa na vida social e no mundo do trabalho, sendo os objetivos principais da educação especial, assim como o desenvolvimento bio-psíquico-social, proporcionando aprendizagem que conduzam a criança portadora de necessidades especiais a terem autonomia.

Uma programação diária, composta de atividades variadas, estimula cada vez mais o seu desenvolvimento global, principalmente nos aspectos de independência e socialização. A criança aprende através da brincadeira, sendo a partir dela que os objetivos escolares podem ser alcançados.

A prática pedagógica adaptada às diferenças individuais vem sendo promovida dentro das escolas do ensino regular. É o que chamamos hoje de inclusão da criança com necessidades especiais na rede regular de ensino.

No entanto, requerem metodologias, procedimentos pedagógicos, materiais e equipamentos adaptados.

O professor especializado e capacitado deve valorizar as reações afetivas de seus alunos e estar atento a seu comportamento global, para poder solicitar recursos mais sofisticados como a revisão médica ou psicológica. E outro fato de extrema importância na educação especial é que o professor deve considerar o aluno como uma pessoa inteligente, que tem vontade e afetividade e estas devem ser respeitadas, pois o aluno não é apenas um ser que aprende.

A linguagem também está presente em todos os momentos de uma rotina escolar, e a escola deve permitir que todas as crianças se expressem através de sorrisos, gestos ou palavras.

A educação especial atualmente é prevista por lei e foi um direito adquirido ao longo da conquista dos direitos humanos. A garantia de acesso à educação e permanência da escola requer a prática de uma política de respeito às diferenças individuais. É importante também lembrar que a lei garante a estas pessoas os direitos inerentes a todos os seres humanos e cidadãos, dentre eles o direito de viver na sua comunidade com a família, o direito à dignidade, à saúde, à educação, ao emprego e ao lazer.

Estes direitos não devem ficar só no papel. É preciso conscientizar a sociedade, as famílias e principalmente as próprias pessoas com Síndrome de Down, para que elas possam reivindicar o respeito a esses direitos.

3.1 Política nacional de educação especial

Como já foi citado, a educação especial é prevista na Constituição da Federal, sendo dever do Estado garantir o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiências, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208, III, CF).

A política nacional de educação especial consiste em objetivos gerais e específicos necessários a portadores de deficiências, que fundamentam e orientam o processo

de educação especial, visando garantir o atendimento educacional ao aluno portador de necessidades especiais.

Os objetivos formulados pela política de educação especial são: promover a interação social; desenvolver práticas de educação física, atividades físicas e sociais; promover direito de escolha; desenvolver habilidades lingüísticas; incentivar autonomia e possibilitar o desenvolvimento social, cultural, artístico e profissional das crianças especiais.

Para assegurar a educação especializada algumas medidas devem ser tomadas, como: aumento da oferta de serviços de educação especial com equipamentos, equipe qualificada, material didático especializado e espaço físico adequado às necessidades especiais dos deficientes, assim como a criação de programas de preparo para o trabalho, estímulo à aprendizagem informal e orientação à família. No entanto, a falta de atendimento especial, principalmente em pré-escolas; carência de recursos e equipe qualificada, inadequação do ambiente físico; falta de novas propostas de ensino; descontinuidade de planejamento e ações; desigualdade de recursos e oportunidades, vêm dificultando o acesso de muitas crianças especiais ao ensino especializado.

3.2 Enfoques da intervenção pedagógica junto a criança Down

Como a criança com síndrome de Down apresenta muitas debilidades e possui as suas limitações, o trabalho pedagógico deve primordialmente respeitar o ritmo da criança e propiciar-lhe estimulação adequada para desenvolvimento de suas habilidades. Programas devem ser criados e implementados de acordo com as necessidades específicas de cada criança.

Segundo MILLS (apud SCHWARTZMAN, 1999, p. 233), a educação da criança é uma atividade complexa, pois exige adaptações de ordem curricular que requerem cuidadoso acompanhamento, tanto dos educadores quanto dos pais. E freqüentar a escola permitirá à criança especial adquirir, progressivamente, conhecimentos cada vez mais complexos que serão exigidos da sociedade e cujas bases são indispensáveis para a formação de qualquer indivíduo, e o que é mais importante, esta criança terá convívio com outras, consideradas “normais”, o que lhe fará aprender a viver incluída em um meio social.

Segundo a psicogênese, o indivíduo é considerado como instrumento essencial à interação e ação. E como descreve Piaget, o conhecimento não procede em suas origens, nem de um sujeito consciente de si mesmo, nem de objetos já constituídos e que a ele se imponham; resultando da interação entre os dois. Desta forma, consideramos que a escola deve adotar uma proposta curricular, que se baseie na interação sujeito-objeto, envolvendo o desenvolvimento desde o começo.

O ensino das crianças especiais deve ocorrer de forma sistemática e organizada, seguindo passos previamente estabelecidos, não devendo ser teórico e metódico, e sim ocorrer de forma agradável e que desperte interesse na criança.

Normalmente o lúdico atrai muito a criança na primeira infância e é um recurso muito utilizado, pois permite o desenvolvimento global da criança através da estimulação de diferentes áreas. Uma das maiores preocupações em relação à educação da criança, de forma geral, se dá na fase que se estende do nascimento ao sexto ano de idade. E é neste período que a educação infantil entra e tem por objetivo promover à criança maior autonomia, experiências de interação social e adequação, permitindo que esta se desenvolva em relação a aspectos afetivos e cognitivos, que sejam espontâneos e antes de tudo sejam "crianças".

Inicialmente, a criança adquire uma gama de conhecimentos livres e estes lhe propiciarão desenvolver conhecimentos mais complexos, como o caso de regras.

O atendimento à criança portadora de Síndrome de Down deve ocorrer de forma gradual, pois estas crianças não conseguem absorver grande número de informações. Também não devem ser apresentadas à criança com síndrome de Down, informações isoladas ou mecânicas, respeitando suas limitações de forma que a aprendizagem ocorra através de momentos prazerosos.

É importante que o profissional promova o desenvolvimento da aprendizagem nas situações diárias da criança e a evolução gradativa da aprendizagem deve ser respeitada. Não é adequado pularmos etapas ou exigirmos da criança atividades que ela não possa realizar, pois estas atitudes não trazem benefícios à criança e ainda podem causar-lhe estresse. Todas as crianças são diferentes e por isso cada uma tem o seu tempo para aprender.

Em crianças com Síndrome de Down é comum se observar evolução desarmônica e movimentos estereotipados. Esta defasagem pode ser compensada através do planejamento psicomotor bem direcionada, que lhe proporciona experiências fundamentais para sua adaptação.

A atividade física na escola tem proporcionado não só às crianças normais como também às portadoras de necessidades especiais um grande desenvolvimento. Uma programação diária, composta de atividades variadas, estimula cada vez mais o seu desenvolvimento global, principalmente nos aspectos de independência e socialização. A criança aprende através da brincadeira, e é a partir dela que os objetivos escolares devem ser alcançados.

O indivíduo possui um corpo que está sobre seu domínio e que todas as partes destes constituem o sujeito, de forma que o corpo precisa se tornar sujeito e pela integração de mente ao corpo deverão ser reconstruídos os elos quebrados. Para que as aquisições ocorram de forma íntegra é preciso que um indivíduo vivencie experiências e a partir destas formule seus conceitos.

Antes de adquirir qualquer conhecimento, a criança precisa descobrir seu corpo e construir uma imagem corporal que é uma representação mental, perceptiva e sensorial de si mesmo. Estes vão sendo construídos e reformulados ao longo da vida.

Funções como capacidade de dissociar movimentos, individualizar ações, organizar-se no tempo e no espaço e controlar a coordenação motora servem de base para desenvolver atividades específicas, sendo fundamentais nas aquisições, na descoberta do corpo e de seus seguimentos, na relação do corpo com objeto, no espaço entre o corpo e o objeto, na percepção dos planos horizontal e vertical, entre outras. São fundamentais para a relação sujeito-meio, que será pano de fundo de todas as aprendizagens.

Com as reduções das atividades lúdicas na vida da criança, esta tem suas experimentações restritas, pois precisa interagir com a realidade usando todos os seus sentidos e todo o seu corpo. É fundamental se reafirmar o proposto pela educação física, que afirma que o corpo não pode ser separado da mente e suas funções se completam, tornando-os parte

um do outro. Assim, sentir, aprender, processar, entender, resolver problemas, são fundamentais no processo de formação da criança.

A possibilidade que um corpo tem de se mover no espaço é instrumento essencial para a construção do intelecto, servindo o corpo como órgão de trabalho gerador de experiências. As explorações das possibilidades motoras de uma criança desencadeiam circuitos sensório-motores, que estruturaram as relações que conceberá futuramente. A criança tem que ser vista de forma global, e educá-la não é apenas trabalhar a mente, e sim o todo, abrangendo todos os aspectos. Todas as atividades proporcionadas à criança devem ter por objetivo a aprendizagem ativa que possibilite a criança desenvolver suas habilidades.

Frente à grande variação das habilidades e dificuldades da síndrome de Down, programas individuais devem ser considerados e nestes enfatiza-se as possibilidades de aprendizagem de cada criança e a motivação necessária para o desenvolvimento destas. Para tanto, o professor deve conhecer as diferenças de aprendizagem de cada criança de forma a organizar seu trabalho e programação didática.

Em termos de ambiente de aprendizagem procurar-se-á evitar o aparecimento de variáveis que possam bloquear o processo e por isso muitas vezes são utilizadas salas de recursos, que são classes especiais inseridas na escola comum. A sala de recursos deve consistir em local apropriado a receber as crianças especiais, que deverão receber assistência pedagógica especializada. Um fato determinante para uma boa assistência a crianças especiais é não sobrecarregar demais a sala de recursos especiais, para que o professor possa trabalhar bem. É fundamental, também, que o professor indicado esteja preparado, para ser capaz de atender as necessidades de seus alunos e trabalhar em harmonia com o professor da classe regular.

Alguns princípios básicos devem ser considerados em relação ao ensino de crianças especiais. A escola é encarregada de supervisionar as crianças excepcionais e assegurá-las quanto à aprendizagem. É necessário que haja a integração destas crianças portadoras de Síndrome de Down, bem como de qualquer necessidade especial com as crianças ditas normais.

As desvantagens da escola especial são muitas, no entanto, as principais são ambiente muito segregado que não favorece a integração social; estigma da classe especial, que é menor que o da escola separada. O isolamento físico e social dos alunos da classe especial e seu professor é situado em nível inferior da escala de prestígio profissional e o maior custo de instalações especiais e equipamentos para várias salas de aula. É por isso que hoje é muito mais indicado que as crianças sejam incluídas em sala regulares e não em salas especiais.

3.3 A educação básica

Os fins da educação nacional, expressos no art. 1º, da Lei nº. 4.024/61, refletem os ideais de liberdade, solidariedade e valorização do homem, que devem orientar toda a educação no País. Mantendo estes princípios, a Lei nº. 5.692/71, no seu art. 1º, estabelece o objetivo geral do ensino.

De forma geral, o objetivo consiste em proporcionar ao educando a formação necessária ao desenvolvimento de suas potencialidades e como elemento de auto-realização, na qualificação para o trabalho e preparo para o exercício consciente da cidadania.

O desenvolvimento, ampliação e especialização das possibilidades psicomotoras da criança Down permitem que esta realize atividades didáticas simples, e assim se inicia o processo de alfabetização, onde a criança não só está criando, formando conceitos e categorias conceituais para perceber a realidade e ordenar o mundo que a rodeia.

Nesta fase, a participação da criança deve ser ativa, sendo fundamental que a escola a desenvolva ao máximo em todas as áreas, principalmente as potencialidades do conhecimento, as habilidades atuais e futuras de aprendizagem do aluno com síndrome de Down.

O trabalho com a criança deve se centrar no contato e interação com o outro, e as eventuais complementações das atividades pedagógicas desenvolvidas devem ser informais, através do jogo espontâneo, da relação com o colega e com o material adequado. Assim, de forma agradável e prazerosa, a criança vai desenvolvendo atividades físicas, emocionais e cognitivas que possibilitam a elaboração do pensamento.

Nesta fase, a manutenção da fluidez e flexibilidade neuropsicológica é fundamental para se evitar rigidez precoce, que acarreta na redução da utilização de estratégias no âmbito da aprendizagem (SCHWARTZMAN, 1999, p. 241).

A participação da criança Down no ensino médio é muito benéfica ao desenvolvimento, pois a própria articulação de matérias e sua multiplicidade colocam novos problemas de adaptação aos aspectos relativos à vida em grupo e à organização de novos modelos de conhecimento que defrontam o aluno com obstáculos e dificuldades.

As escolas devem concentrar esforços para desenvolver as potencialidades e capacidades do aluno, levando em consideração os objetivos e estratégias que lhe poderão ser mais úteis, não importa o tipo da escola, comum ou especial. O fator mais importante é que o professor crie em sala de aula condições que permitam a criança com necessidades especiais um melhor convívio grupal, e para isto pode trabalhar as dinâmicas de grupos cooperativos. Inicialmente é muito importante que a escola conheça as dificuldades e habilidades de cada criança, visando promover suas necessidades básicas para aprendizagem e desenvolvimento.

Procura se identificar na criança os rendimentos, atitudes, motivação, interesse, relações pessoais, forma de assumir tarefas e enfrentar situações. A partir dos resultados desta observação são planejadas as adaptações direcionadas ao apoio pedagógico, favorecendo as aquisições através de intervenções planejadas e organizadas em prol de um objetivo primordial, que deve ser a organização dos elementos pessoais e materiais que possibilitarão novos aprendizados. O trabalho pedagógico com estas crianças é um processo complexo e resulta em uma dinâmica evolutiva baseada nas capacidades do indivíduo.

Alguns pontos devem ser considerados quanto à educação do portador da síndrome de Down:

- Estruturar seu auto-conhecimento;
- Desenvolver seu campo perceptivo;
- Desenvolver a compreensão da realidade;
- Desenvolver a capacidade de expressão;
- Progredir satisfatoriamente em desenvolvimento físico;
- Adquirir hábitos de bom relacionamento;

- Trabalhar cooperativamente;
- Adquirir destreza com materiais de uso diário;
- Atuar em situações do dia a dia;
- Adquirir conceitos de forma, quantidade, tamanho, espaço, tempo e ordem;
- Familiarizar-se com recursos da comunidade onde vive;
- Conhecer e aplicar regras básicas de segurança física;
- Desenvolver interesses, habilidades e destrezas que o oriente em atividades profissionais futuras;
- Ler e interpretar textos expressos em frases diretas;
- Desenvolver habilidades e adquirir conhecimentos práticos que o levem a descobrir conhecimentos práticos e o incentivem na descoberta de valores que favoreçam seu comportamento no lar, na escola e na comunidade.

Com relação à alfabetização, não há um método voltado especificamente para as crianças com síndrome de Down e cada criança requer uma forma de intervenção específica, conforme sua necessidade.

Não só na alfabetização, mas também nas demais séries o atendimento deve atender às características específicas de cada aluno, propiciando o desenvolvimento do seu equilíbrio emocional, de sua autoconfiança, de sua capacidade de criação e expressão, de condições essenciais a sua integração harmoniosa na sociedade. Deverão, também, prepará-lo para a alfabetização, que se iniciará posteriormente quando a criança for capaz de descrever objetos e ações; discriminar sons; identificar semelhanças e diferenças entre sons iniciais e finais de palavras; identificar símbolos gráficos; articular fonemas corretamente; estabelecer relações simples entre objetos; combinar elementos concretos para a formação de conjuntos; organizar, perceptivamente, seqüências da esquerda para a direita; utilizar conceitos nas áreas de relações temporo-espaciais; participar de atividades lúdicas; seguir e dar instruções simples; estabelecer relações símbolos e significados; participar de conversas; organizar idéias em seqüência lógica; demonstrar controle muscular; reconstruir ações passadas e prever ações futuras; demonstrar criatividade e estabelecer pensamento crítico.

É muito difícil para estas crianças desenvolverem habilidades de leitura e escrita, no entanto este processo será mais facilitado se for permitida à criança vivenciar, interagir e experimentar.

Alguns princípios devem nortear a aprendizagem da leitura e escrita.

- Favorecer a realização de atividades relacionadas com leitura e escrita;
- Ajustar a competência da criança ao contexto lingüístico;
- Facilitar o contato com materiais de leitura e escrita.

3.4 Proposta educacional para portador de Down

O educador deve se propor a utilizar um plano de curso que subsidiará o professor na elaboração do seu planejamento em nível de turma, o que só pode ser feito com base no conhecimento da realidade concreta dos seus alunos e dos meios de que dispõe.

As unidades propostas devem estar dentro de uma seqüência evolutiva, os objetivos integrados de cada unidade, assim como as atividades sugeridas não estão dispostos em seqüência cronológica.

Cada atividade sugerida leva à consecução de vários objetivos dos domínios afetivos, cognitivos e psicomotor. Uma proposta curricular não pode especificar todos os possíveis resultados de cada atividade sugerida. Cabe ao educador explorar no trabalho com o aluno as possibilidades máximas de cada experiência de aprendizagem.

Para a consecução do objetivo proposto poderá ser desenvolvido um número ilimitado de atividades. Foram propostas apenas algumas, que devem sugerir ao professor várias outras possibilidades. Em última análise, a sensibilidade e experiência do educador deverão orientá-lo na determinação da estratégia a ser adotada. Cabe a ele adequar as propostas deste documento à realidade de sua sala de aula, de forma a proporcionar ao aluno experiências de aprendizagem significativa que lhe oportunize a prática dos comportamentos implicados nos objetivos.

A proposta curricular deve ser desenvolvida em quatro etapas que se desdobram em objetivos integradores.

A primeira etapa trata como objetivo principal o corpo, na segunda visamos trabalhar "como me expresso", na terceira "minhas coisas" e na quarta "meu mundo".

Na primeira etapa onde trabalhamos o corpo os objetivos principais devem ser:

- Identificar diferentes movimentos do seu corpo, posicionando-se no espaço;
- Identificar as diferentes partes do seu corpo e suas funções correspondentes;
- Orientar-se no tempo e no espaço;
- Desenvolver hábitos de vida em grupo.

Na segunda etapa onde trabalhamos a expressão, os objetivos principais são:

- Desenvolver a discriminação perceptual que o habilita ao conhecimento e à comparação dos elementos do meio que o cerca;
- Expressar suas necessidades, seus interesses e sentimentos utilizando diferentes formas de linguagem;
- Desenvolver funcionalmente seu vocabulário;
- Formar hábitos e atitudes de relacionamento e comunicação interpessoal.

Na terceira unidade, onde trabalhamos os objetos, que visam principalmente:

- Descobrir propriedades comuns dos objetos;
- Reconhecer a utilidade das diferentes coisas do mundo;
- Descobrir que as coisas se transformam;
- Explorar o potencial dos objetos através de experiências criativas;
- Evidenciar as aquisições dos conceitos de propriedades e cooperação.

Na quarta unidade, quando trabalhamos o mundo, os objetivos principais são:

- Reconhecer que seu mundo é dinâmico e diversificado;
- Distinguir uma situação real de uma imaginária;
- Situar-se como pessoa, num mundo de pessoas;
- Passar do egocentrismo à aceitação de referenciais externos;
- Ampliar perspectivas espaço-temporais;
- Situar o mundo de pessoas numa área geográfica determinada;
- Identificar produções econômicas e culturais de sua comunidade;
- Reconhecer que o trabalho do homem modifica o meio;

- Preservar o ambiente e o equilíbrio entre seus diversos elementos;
- Reconhecer a importância da vida em grupo;
- Representar seu mundo criativamente.

Para a implementação desta proposta curricular, visando a eficiência do trabalho que levará a conquista dos objetivos perseguidos, faz-se necessário que os recursos estejam disponíveis e o educador seja capacitado. Além disso, o ambiente deve ser capacitado a instalar uma classe especial.

O educador deve, também, integrar o portador de Síndrome de Down na comunidade e trabalhar sua aceitação social e até mesmo a absorção em um mercado de trabalho.

4 A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO

A família deve ser orientada e motivada a colaborar e participar do programa educacional, promovendo desta forma uma interação maior com a criança. Também é fundamental que a família incentive a prática de tudo que a criança assimila.

É importante que a criança com síndrome de Down receba estimulação para se desenvolver desde o nascimento. A família deve ser orientada sobre como proceder com a criança em casa, dentro da rotina familiar. No entanto, o tempo que a criança passa com os terapeutas é muito pequeno, comparando-se ao tempo que passa com a família. Isto justifica a preocupação que os profissionais devem ter em relação ao papel que desempenham para auxiliar no equilíbrio emocional-familiar e no relacionamento entre toda a família e a criança. Antes de qualquer técnica específica de estimulação, a convivência saudável entre a família e a criança deve ser uma das prioridades da estimulação, pois é a partir dela que ocorre o desenvolvimento.

“A qualidade da estimulação no lar e a interação dos pais com a criança se associam ao desenvolvimento e aprendizagem de crianças com deficiência mental” (CRAWLEY; SPIKER, 1983).

É de fundamental necessidade o aconselhamento à família, que deve considerar sobretudo a natureza da informação e a maneira como a pessoa é informada, com o propósito de orientá-la quanto à natureza intelectual, emocional e comportamental.

Há uma preocupação generalizada tanto de pais como de profissionais sobre quais são as perspectivas futuras para a pessoa com síndrome de Down, desde a expectativa de vida ao grau de independência que possa atingir. Hoje, não se precisa até que grau de autonomia a pessoa com síndrome de Down pode atingir, mas acredita-se que seu potencial é muito maior do que se considerava a alguns anos.

Com maior condições de saúde, a pessoa com síndrome de Down pode ter um melhor desenvolvimento, resultando em uma maior independência. Embora atualmente alguns

aspectos da síndrome de Down sejam mais conhecidos e a pessoa trissômica tenha melhores chances de vida e desenvolvimento, uma das maiores barreiras para a inclusão social deste indivíduo continua sendo o preconceito.

Os pais bem como os familiares e aqueles que cercam o portador da síndrome de Down necessitam de informações sobre a natureza e extensão da excepcionalidade, tanto aos recursos e serviços existentes para a assistência, tratamento e educação, quanto ao futuro que se reserva ao portador de necessidades especiais.

No entanto, a informação puramente intelectual é notoriamente insuficiente, pois o sentimento das pessoas tem mais peso que os seus intelectos. Portanto, auxiliar os familiares requer prestar informações adequadas que permitam aliviar a ansiedade e diminuir as dúvidas.

O objetivo principal é ajudar pessoas a lidar mais adequadamente com os problemas decorrentes das deficiências e no aconselhamento de alguns pontos que são deveras importantes, quais sejam: ouvir as dúvidas e questionamentos, utilizar termos mais inteligíveis que facilitem a compreensão, promover maior aceitação do problema, aconselhar a família inteira, trabalhar os sentimentos e atitudes, bem como facilitar a interação social do portador de necessidades especiais.

A superproteção dos pais em relação à criança pode influenciar de forma negativa no processo de desenvolvimento da mesma, pois normalmente os pais se concentram nas deficiências da criança, de modo que os fracassos recebam mais atenção que os sucessos e a criança fica limitada nas possibilidades que promovem a independência e a interação social.

“As habilidades de autonomia pessoal e social proporcionam melhor qualidade de vida, pois favorecem a relação, a independência, interação, satisfação pessoal e atitudes positivas” (BROWN, 1989).

CONCLUSÃO

Através dos dados obtidos, concluímos que a família é fundamental para a aquisição de linguagem oral, principalmente nos primeiros anos de vida, quando a criança se encontra em período de maturação orgânica e seu sistema nervoso está sendo moldado pelas experiências e estímulos recebidos e internalizados. No entanto, elas só terão chance de conquistar seu espaço e sua independência se os familiares e profissionais trabalharem juntos no sentido de conscientizar a sociedade de suas obrigações. Só assim a pessoa com síndrome de Down terá seus direitos garantidos, como qualquer outra. A estimulação do portador de deficiências especiais na fase inicial da vida é extremamente importante para o desenvolvimento normal da criança e minimiza a ocorrência de déficits de linguagem na primeira infância, que poderão trazer sérias conseqüências futuras, pois no período da primeira infância o cérebro humano é altamente flexível.

A educação especial é determinante no processo de estimulação inicial e cabe ao professor de turmas especiais trabalhar suas crianças, desenvolvendo as capacidades delas praticarem atividades diárias, participarem das atividades familiares, desenvolverem seu direito de cidadania e até mesmo trabalharem uma atividade profissional. Para isso, profissionais especializados e cuidados especiais devem ser tomados, a fim de facilitar e possibilitar um maior rendimento e desenvolvimento educacional dos portadores de tal síndrome.

Enfim, a grande importância da estimulação se dá pela necessidade da criança de vivenciar experiências no seu desenvolvimento, respeitando suas deficiências e explorando suas habilidades. Acredita-se que o futuro da pessoa com síndrome de Down pode vir a ser cada vez melhor, devido as descobertas e pesquisas. Hoje, estas pessoas já provaram que tem capacidade para ter um bom desempenho na escola, no trabalho e na sociedade. Esse estudo permite aos familiares (mãe, pai, responsáveis...), aumentarem suas possibilidades de observação e intervenção, objetivando aprimorar a aprendizagem de seus filhos, que são crianças especiais e têm dificuldades como qualquer outra pessoa e são também crianças capazes de vencer suas dificuldades, bem como se desenvolverem.

Até o presente momento, baseado nos conhecimentos sobre a síndrome de Down e as principais características, habilidades e dificuldades do portador desta síndrome, aceitamos por verdade a proposta acima.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMABIS, Jose Mariano; MARTHO, Amabis G.R. **Fundamentos da biologia moderna**. São Paulo: Moderna, 1990. ISBN 85-16-00150-4.

CRUICKSHANK; JOHNSON. **A educação da criança e do jovem excepcional**. Porto Alegre: Globo, 1975.

DIAMENT, Aron; CYPEL, Saul. **Neurologia infantil**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1998. IRBN 618-928.

FERREIRA, R.G. Luiz , **Redação Científica**. 3. ed. Fortaleza: UFC, 2001.

GLAT, R. **A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão**. Rio de Janeiro: Agir, 1995.

GLAT, R.; KADLEC V. **A criança e suas deficiências: métodos e técnicas de ação psicopedagógica**. Rio de Janeiro: Agir, 1995.

LAKATOS, Eva Maria; MARCINI, Marina Andrade. **Metodologia do trabalho científico**. São Paulo: Atlas, 1983.

MUSTACCHI, Z.; ROZONT, G. **Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos**. São Paulo: CID, 1990.

PERREIRA, Olívia; MACHADO, Therezinha. **Educação especial: atuais desafios**. São Paulo: Interamericana, 1980.

PUESCHEL, S. (org), **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas-SP, Papyrus, 1993.

REVISTA “CLÁUDIA”, p. 152 à 155, jun. 1998.

REVISTA “CRESCER”, p. 32 à 35, nov. 1995.

SCHWARTZAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

ANEXOS

Escola especial: opção de ensino ou segregação?

A existência das escolas especiais é motivo de muitas discussões acaloradas entre pais de pessoas que nasceram com a Síndrome de Down e educadores.

Comentário SACI: *Matéria publicada em 03 de setembro de 2003.*

Lais Mendes Pimentel

Há quem diga que as escolas especiais reforçam a segregação, enquanto os que são a favor de sua existência, alegam que os alunos têm mais atenção do professor que estaria mais alerta às dificuldades dos que têm algum comprometimento intelectual.

Uma das principais escolas especiais do Rio de Janeiro, a Associação de Educação Especial Carolina Andrade Patrício, fica no Recreio dos Bandeirantes, zona leste da cidade.

O prédio foi projetado pela arquiteta Helena Werneck, mãe da atriz Paula Werneck, de 15 anos e que tem a Síndrome de Down.

Risco

Helena Werneck se envolveu na criação de uma escola especializada depois ter gostado de algumas escolas em São Paulo mas não ficou satisfeita com o que viu no Rio.

"Há uns dez anos não havia uma escola que dava prazer em levar teu filho. Busquei apoio de instituições tradicionais e ninguém queria evoluir por que o que se fazia era só tomar conta do aluno. Queria arriscar, propor novas cobranças, novos desafios. E não admitia que a minha filha não tivesse isso", lembra Helena Werneck.

"Acabei chegando a Carolina Patrício que dava uma orientação pedagógica Piaget. A família proprietária da escola foi a São Paulo conhecer o que se fazia por lá. A idéia era que ela entrasse com a pedagogia e a gente organizasse o espaço", diz Helena Werneck.

A iniciativa mostrou ser um sucesso rapidamente. O que inicialmente tinha sido pensado para receber 24 alunos, logo reunia 40, 60 estudantes e o desafio passou a ser a luta por um terreno doado pela prefeitura para criar uma nova escola.

Área valorizada

"Depois que a gente conseguiu um pedaço de terra de quatro mil metros quadrados no Recreio, uma área das mais valorizadas no Rio, foi preciso nos organizar como pais. Assim, a Sociedade Síndrome de Down iniciou uma nova parceria, quebrando barreiras burocráticas, tratando diretamente com o governo que, em 10 meses, construiu a escola", diz Helena Werneck, presidente da Sociedade Síndrome de Down.

A Escola Carolina Patrício - Educação Especial tem 84 alunos, de crianças a adultos de 47 anos, e que frequentam desde o maternal até a quarta série, cumprindo o currículo mínimo do Ministério da Educação e Cultura.

Teresa Cristina, coordenadora pedagógica da Escola Especial Carolina Patrício, diz que a escola especial deve ser vista como parte de um processo histórico e como consequência de 500 anos de segregação.

"As escolas especiais fazem parte de uma evolução e, assim, vamos aprendendo que segregar não é certo. No Brasil, houve várias tentativas de escola especial dentro da escola pública, e vimos que não havia estrutura alguma para isso. As classes especiais eram dadas a professores mais inexperientes, em início de carreira. Ou seja, também havia segregação, era apenas uma forma despistada. A experiência também foi benéfica pois se falou do assunto e certas coisas a gente só pode saber na prática mesmo", diz Teresa Cristina.

Convivência natural

A jornalista e escritora Claudia Werneck, fundadora da Ong Escola de Gente e defensora ferrenha da sociedade inclusiva, é contra a escola especial, mas reconhece a transparência de sua proposta.

"A escola especial é muito honesta, ela admite que segrega, que atende a alguns tipos de condições humanas, e é muito clara nisso. Ela é muito mais honesta, nesta ótica, que as escolas regulares, que dão a entender que aceitam todos, mas escolhem muito que tipo de pessoas vai atender".

"Democraticamente o pai vai ter o direito de colocar o filho dele onde desejar, mas pessoalmente acho que a gente só pode se desenvolver num ambiente que represente a diversidade da melhor forma possível", diz Claudia Werneck.

Na Europa, a tendência também é de incluir estudantes com alguma deficiência nas escolas regulares mas lá também o processo é recente.

Experiência belga

Hughette Vandeput, mãe do ator belga Pascal Duquenne, vencedor do Prêmio de Melhor Ator em Cannes, em 1996, por sua atuação em O Oitavo Dia, lembra como foi a batalha de colocar seu filho, em 1977, numa escola de ensino regular.

"Eu era professora de jardim de infância e levava os meus dois filhos comigo para trabalhar. O Pascal era muito bem integrado e ficou no colégio até os seis anos. O professor já dizia que ele era o palhaço da turma, que fazia brincadeiras e pregava peças em todo o mundo. Mas ao chegar na época de ir para o primário, ele não foi aceito. Fui obrigada a achar uma escola especial. Foi a primeira vez que ele viu outra pessoa com Síndrome de Down e ele se escondeu. Foi aí que entendi que a integração é fundamental mas é importante que eles convivam com outras pessoas que têm a síndrome, com alguém semelhante a eles. Não pode ser integração a qualquer preço", diz Hughette Vandeput.

Teresa Cristina, da Escola Especial Carolina Patrício, acha que é uma questão de tempo para que se torne natural a convivência entre alunos com e sem deficiência mental na sala de aula. "Já vimos que a mistura com alunos ditos normais é uma experiência maravilhosa para todos, não só para quem tem Down. É um processo vagaroso, mas acredito que a tendência é cada vez mais a de se misturar. A escola já está aberta para isso, mas o problema é as pessoas se aventurarem, é como se fosse a inclusão ao contrário", explica a coordenadora pedagógica da Escola Especial Carolina Patrício.

Repensar

"Já aconteceu de misturarmos crianças com Down com as outras ditas normais. Acho que é uma questão de tempo para que isso se torne natural", diz Teresa Cristina.

A mistura de diferentes saberes faz parte da escola de sonhos da princesa Dona Stella de Orleans e Bragança, mãe de Maria Christina, que tem a Síndrome de Down, e presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. "Na escola inclusiva, o professor é um intermediador, um agente de troca de informações. Os alunos têm os seus saberes, e quanto mais diversos forem os saberes dos alunos, mais enriquecedor será a aula. Você pode trabalhar os assuntos de uma forma coletiva. Mesmo um aluno que não tenha braços ou pernas poderá participar. Se ele não tiver capacidade intelectual, ele pode estar lá cortando, desenhando, mas junto do grupo", diz Dona Stella.

Há 12 anos trabalhando com alunos que têm a Síndrome de Down, a coordenadora pedagógica da Escola Especial, Teresa Cristina observa diferenças no processo educacional em relação ao que se exige atualmente dessas pessoas.

Princípios

"Vejo diferença inclusive entre nós, professores, e nos alunos. Estamos tentando repensar não só a escola especial como instituição mas a educação. O que é educar, o que é aprender a escrever a ler, a saber de todas as áreas de conhecimento, português, matemática? Isto nos faz pensar que não é preciso haver tanta separação", afirma Teresa Cristina.

Teresa Cristina acredita que o debate é mais profundo do que unir ou separar pessoas com deficiência mental. Discute-se o próprio conceito da educação. "A nossa discussão é especificamente em torno dos princípios que permeiam a educação e que nos faz pensar sobre a questão da essência humana. Mas não é só a escola que tem que mudar, é o próprio cidadão que tem que mudar".

"Não são as pessoas que nasceram com a Síndrome de Down que têm que ser preparadas para serem recebidas na escola regular e sim a sociedade é que tem que se preparar para entender que a diferença existe e que a gente tem que viver com ela em paz, sem preconceitos", diz Teresa Cristina.

Realidade

A situação da educação no Brasil, porém, é levada em conta por Teresa Cristina. "No Brasil que temos hoje, com a realidade da educação, será que a escola que mistura todos

realmente está atendendo aquele aluno que tem um processo de aprendizagem mais lento, ele está sendo atendido em sua diferença, em sua individualidade?", questiona a coordenadora pedagógica da Escola Carolina Patrício.

CARTA 1

Mamãe:

Num raro momento de felicidade, retomei a consciência e por alguns instantes libertei-me do corpo. Livre dos embaraços físicos, pedi a Deus a oportunidade de comunicar-me contigo. Sei o quanto sofres ao ver-me no corpo excepcional onde me abrigo como filho do teu coração, por isso, quis falar-te:

Saiba mãezinha querida, antes de receber-me carinhosamente em teu ventre eu era apenas um naufrago nos mares espirituais do sofrimento. Tu foste a praia que me acolheu devolvendo-me a segurança. Não penses que se eu tivesse morrido ao nascer teria sido melhor para nós dois; é um engano cruel, pois o que mais importa para mim é viver. O teu amor é força que pode prolongar-me a vida. O corpo disforme que hoje sustenta-me a vida, representa para mim um tesouro de bênçãos onde reeduco o meu espírito aprendendo a valorizar a vida que tantas vezes desprezei. Sei que sofres por eu não poder dar-te as alegrias de uma criança sadia, porém reconforta-me saber que para as mães como tu, Deus reserva as alegrias CELESTIAIS. Ser mãe é missão natural das mulheres. Ser mãe de alguém como eu é missão que Deus só entrega as mulheres como tu. Vou retornar ao corpo, assim como uma ave que retorna ao ninho onde se abriga das tempestades, mas antes rogo a Deus que te abençoe, colocando nesta rogativa a força da gratidão de um filho que teve a felicidade de Ter um anjo como MÃE!

Este texto não leva originalmente a assinatura de ninguém, porém acredito, que quem quer que seja que tenha escrito estas linhas, que eu considero um poema, com certeza além de desconhecido, é ...

Um "Excepcional Ser Superior".

CARTA 2

O Amor e o Tempo

Houve um tempo em que numa ilha muito pequena, confundida com o paraíso, habitavam os sentimentos como habitamos hoje a Terra. Nesta ilha, viviam em harmonia o Amor, a Tristeza, a Sabedoria, a Vaidade, a Alegria, a Riqueza e todos os outros sentimentos. Um dia, num desses em que a natureza parece revoltar-se, o Amor acordou apavorado porque sentiu que a sua ilha estava sendo inundada. Mas esqueceu-se logo do medo que sentia e cuidou para que todos os sentimentos se salvassem. Todos correram e pegaram seus barcos e fugiram para um morro bem alto, de onde poderiam ver toda a ilha sendo inundada mas não corresse perigo. Só o Amor não se apressou. O Amor nunca se apressa. Ele queria ficar um pouquinho mais em sua ilha. Mas, quando já estava quase se afogando, o Amor lembrou-se que não poderia morrer. Então correu em direção aos barcos que partiam e gritou por socorro. A Riqueza, ouvindo seu grito, tratou logo de responder que não poderia levá-lo, pois com todo o ouro e prata que carregava temia que seu barco se afundasse. Passou então a Vaidade que também não poderia levá-lo, uma vez que ele, o Amor, se sujara por demais ajudando aos outros e ela, a Vaidade, não suportava sujeira. Logo atrás da vaidade, vinha a Tristeza, a companhia de ninguém. Passou também a Alegria, mas esta, tão alegre estava, não ouviu o pranto do Amor. Sem esperanças, o Amor sentou-se na última pedra que ainda se via sobre a superfície da água e começou a minguar. Seu pranto foi tão triste que chamou a atenção de um velhinho que passava com seu barco. O velhinho apanhou o Amor em seus braços e o levou para o morro alto, junto aos outros sentimentos. Recuperando-se, o Amor perguntou a Sabedoria quem era o velhinho que o ajudara. A Sabedoria respondeu que tinha sido o Tempo.

O Amor questionou:

- Por que só o Tempo pode me trazer até aqui?
- A Sabedoria então lhe respondeu:
- Porque só o Tempo tem a capacidade de ajudar o Amor a chegar aos lugares mais difíceis e entender a todos aqueles que agem com Amor!

Colaboração da amiga Meiga, obrigado amiga .

A EDUCAÇÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

A Educação de crianças com Síndrome de Down apesar da sua complexidade, pela necessidade de introduzirem-se adaptações de ordem curricular, não invalidam a afirmação da grande possibilidade de evolução destas crianças. Com o devido acompanhamento poderão tornar-se cidadãos, onde consigam crescer e desenvolver suas potencialidades.

O aprendizado destas crianças deve começar a partir do nascimento, continuar na infância e na adolescência, sujeito a adaptações curriculares e metodológicas próprias. Envolve não só educadores tecnicamente preparados, mas também os pais, profissionais da área de saúde e a sociedade.

Um dos principais objetivos da educação das crianças com SD é o desenvolvimento de programas criativos e ações que resultem em melhor qualidade de vida destas crianças.

A EDUCAÇÃO INFANTIL

Um dos grandes objetivos é fazer com que a criança seja mais autônoma na sala de aula, interiorizar regras da vida social.

A CRIANÇA COM SD NA CRECHE (De 0 a 3 anos)

Deve reunir um conjunto de experiências integradas e vivenciadas globalmente, que lhe permita funcionar e relacionar-se (comunicar-se, jogar e divertir-se) no contexto familiar e escolar.

A EDUCAÇÃO PRÉ-ESCOLA (Dos 4 aos 6 anos)

É de fundamental importância o relacionamento entre o desenvolvimento e a aquisição sócio-emocional. Este fator, além de ampliar o aprendizado, é também o principal veículo de sociabilização.

A EDUCAÇÃO BÁSICA

A integração da criança com SD no ensino fundamental representa uma ação educativa e, até certo ponto, de reabilitação, de extrema importância.

O trabalho deve centrar-se prioritariamente no contato e na integração com os outros, através de jogos, da relação com os colegas e com o material adequado. E, a partir do seu próprio ritmo, surge o desejo de progredir, favorecendo seu desenvolvimento global.

CONFERÊNCIA DE SALAMANCA (Espanha 1994)

“Garantir a todas as crianças, particularmente àquelas com necessidades especiais, acesso às oportunidades da educação e promover educação de qualidade”.

EDUCAÇÃO ESPECIAL

É a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede escolar regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.

EDUCAÇÃO INCLUSIVA

O princípio que rege a educação inclusiva é o de que todos devem aprender juntos, sempre que possível, levando-se em consideração suas dificuldades e diferenças, em classes heterogêneas, com alunos da mesma faixa etária.

A escola inclusiva é o espaço ao qual todos pertencem, são aceitos, apoiados pelos colegas e pelos membros da comunidade escolar.

A educação da criança com Síndrome de Down encontra-se no limiar de uma nova era, na qual a criança com deficiência de qualquer natureza terá melhores oportunidades para ocupar seu lugar na sociedade, sem preconceito e discriminação.

CURIOSIDADES

RHAÍSSA

Rhaíssa, luz perfeita emanada do amor de Deus, é mais feliz que a maioria das pessoas imaginam.

É alegre, inteligente, bem humorada e delicada.

Hoje quando vemos Rhaíssa caminhando, correndo, andando de motinho, brincando no computador, dançando, cantando, desfilando, ensaiando suas primeiras jogadas de xadrez com seu irmão, indo para a escolinha; lembramos que apesar de suas limitações ela tem muitas habilidades.

O Dr. Ademar nos disse no primeiro dia que ela nasceu: Ela fará tudo, só que em um tempo diferente, o que importa é que ela seja feliz.

Olhando o brilho nos seus olhos e seu sorriso contagiante que conquista todos, pensamos: "ELA É FELIZ".

PRECONCEITO

Para nós pais, um dos pensamentos mais assustadores, quando do recebimento da notícia, seria o de enfrentar à marginalização que existe com relação aos portadores da Síndrome de Down.

A aceitação, o amor de toda a família foi fator importante no desenvolvimento de Rhaíssa. Hoje somos advogados defendendo seus direitos perante uma sociedade desenformada e preconceituosa, mas sociedade esta que se for bem informada, demonstra seu carinho e respeito pelos especiais.

Criar uma filha especial, Deus nos deu oportunidade de amar loucamente alguém diferente e especial, além de nos transmitir ensinamentos profundos sobre a vida.

Lutar pelos seus direitos é uma forma de respeitá-la dentro de suas limitações e encaminhá-la para que mais tarde ela lute por seus sonhos e desejos.

A maneira que encontramos para evitar o preconceito foi o de desmistificar a Síndrome de Down para o maior número de pessoas, através de mensagens em rádios, jornais, realização de palestras em: Escolas municipais, estaduais e particulares, universidade, hospital... passando informações sobre as verdadeiras habilidades e potencialidades dos portadores de Síndrome de Down.

Além do mais, nos tornamos voluntários na APAE de Vacaria-RS, atualmente exercemos o cargo da presidência desta entidade, onde existe 147 alunos especiais.

CURIOSIDADES

A Síndrome de Down foi detalhadamente descrita em 1865 por John Langdon Down.

- Em 1959, na França, Jerome Lejeune, associou a Síndrome de Down a um cromossomo extra.
- Pediatra após a notícia:
- "A Rhaíssa vai fazer tudo, como: sentar, engatinhar, caminhar, correr, falar... só que no seu ritmo".
- O pediatra em Porto Alegre:
- "Vocês devem se preocupar com o coração da Rhaíssa e não com a Síndrome de Down".
- No Brasil nascem por ano aproximadamente 8.000 (oito mil) bebês com Síndrome de Down.
- Na maioria dos casos os pais não voltam ao médico que deu a notícia.
- Até hoje o médico da Rhaíssa continua sendo o Dr. Ademar Trevisan.
- Lei 7853 de 24/10/89, Artigo 8º (Diário Oficial da União), que "dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social e as ações sociais necessárias ao seu cumprimento, afastando discriminação, garantindo-lhes o direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social..." prevê a criminalização da discriminação, inclusive estabelecendo pena de um a quatro anos de reclusão. Esta lei está em pleno vigor

e poderá ser utilizada quando alguma escola se recusar a aceitar um aluno com deficiência.

- - A LDB (Leis de Diretrizes e Bases da Educação) também prevê a inclusão de "educandos com necessidades especiais" na rede pública de ensino.

ESCOLA INCLUSIVA

Muitas crianças experimentam dificuldades de aprendizagem, e portanto possuem necessidades educacionais especiais, em algum ponto durante a sua escolarização. Escolas devem buscar formas de educar tais crianças bem sucedidamente, incluindo aquelas que possuem desvantagens severas. Existe um consenso emergente de que crianças e jovens com N.E.E. devem ser incluídas em arranjos educacionais feitos para a maioria das crianças. Isto levou ao conceito da Escola Inclusiva. O desafio que confronta a Escola Inclusiva é no que diz respeito ao desenvolvimento de uma pedagogia centrada na criança e capaz de bem sucedidamente educar todas as crianças.

O mérito de tais escolas não reside somente no fato de que elas sejam capazes de promover uma educação de alta qualidade a todas as crianças; o estabelecimento de tais escolas é um passo crucial no sentido de modificar atitudes discriminatórias, de criar comunidades acolhedoras e de desenvolver uma sociedade inclusiva.

Escolas centradas nas crianças, são além do mais a base de treino para uma sociedade baseada no povo, que respeita tanto as diferenças quanto a dignidade de todos os seres humanos. Uma mudança de perspectiva social é imperativa. Por um tempo demasiadamente longo os problemas das pessoas portadoras de deficiência tem sido composto por uma sociedade que inabilita, sociedade esta que presta atenção aos impedimentos do que aos potenciais de tais pessoas.

As estratégias inclusivas não podem se fazer mais na forma discursiva, mas na realização de experiências em que as possibilidades de cada um possam ser manifestadas.

“Incluir não é espalhar conhecimentos, mas espalhar sensibilidade para manifestação do outro em nós”.

Inclusão requer interação e comunicação e pressupõe mudança de velhas práticas.

A Escola será inclusiva quando conseguir transformar não apenas a rede física, mas a postura, as atitudes e a mentalidade dos educadores e da comunidade escolar para que saibam lidar e conviver naturalmente com as diferenças.

Na sociedade inclusiva ninguém é bonzinho. Cada cidadão é consciente de sua responsabilidade na construção de um mundo que dê oportunidade para todos.

Jovens crescerão convictos de que o relacionamento com pessoas deficientes não é favor mas troca. Nesse ideal de inclusão, felizes as escolas que se propuserem a ser transformadoras, empenhando-se em formar cidadãos mais éticos, capazes de respeitar aqueles que são ou estão diferentes.

“Portadores de deficiências querem ser levados à sério. Assumirão sua condição com cada vez mais dignidade; Se nós portadores de diferenças menores permitirmos”.

Claúdia Werneck

Os benefícios das terapias alternativas

A estimulação precoce e constante é altamente recomendada por todos os especialistas para as pessoas que nasceram com a síndrome de Down.

Comentário SACI: *Matéria publicada em 25 de agosto de 2003.*

Lais Mendes Pimentel

Tratamentos mais tradicionais e obrigatórios como fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional são empregados logo após o nascimento, na forma de brincadeiras e incorporados na rotina da família.

Ao lado dessas terapias, as formas mais alternativas de tratamento também têm espaço e valor.

Duas das terapias alternativas mais procuradas pelas pessoas que têm algum tipo de dificuldade de aprendizado ou motora são a hipoterapia e a ioga.

Ioga

No caso da ioga ministrada sob medida para crianças que têm necessidades especiais, uma das grandes autoridades internacionais no assunto é a brasileira Sonia Sumar.

Sonia mora em Chicago, nos Estados Unidos, onde fundou um centro de ioga onde são ministradas as aulas criadas por ela para crianças que têm anomalias genéticas, autismo, paralisia cerebral e problemas de aprendizado em geral.

Há quase três décadas praticando e ensinando ioga, Sonia decidiu direcionar seu trabalho para as crianças com necessidades especiais, depois do nascimento de sua segunda filha, Roberta, em 1972.

Roberta, que morreu com quase 15 anos, sobreviveu um parto difícil quando ela engoliu muito líquido amniótico e teve problemas respiratórios sérios até três anos.

Corpo

"Logo que a Roberta nasceu, comecei a trabalhar o corpinho dela, que era muito hipotônico (músculos fracos) e o médico que a acompanhava mensalmente se mostrava muito surpreso com os progressos dela. Me lembro que ele dizia: 'Não sei o que você está fazendo, mas continue!'", lembra Sonia Sumar.

A professora explica que a ioga é um sistema de vida e não só um hábito de academia e ela acredita que sua prática é capaz de melhorar a capacidade física e mental da pessoa mas dá um aviso aos pais que freqüentam seus seminários, ministrados na Europa, Estados Unidos e Brasil.

"Quando comecei a fazer ioga na Roberta, eu evitei ler a literatura médica sobre síndrome de Down pois ela só se concentra no lado negativo da condição. A gente precisa ver o positivo, o potencial, a luz que existe na pessoa e trabalhar com isso", explica Sonia.

Os benefícios da ioga, segundo Sonia Sumar, têm origem no princípio de que o corpo está sendo trabalhado de dentro para fora e a criança com Down, que normalmente nasce com fraqueza muscular, ou hipotonia, pode ter seu rendimento físico e mental extremamente revitalizado.

Guru

"A ioga fortalece toda a musculatura, o que vai ajudar pulmão e coração. A chave e a porta para isso é a respiração. Geralmente, as pessoas com Down respiram pela boca e, ao corrigir isso, ela passa a ter mais oxigênio no cérebro, aumentando a concentração e o desenvolvimento em geral", diz Sonia. E com o maior orgulho, Sonia Sumar fala da filha, Roberta, a quem chama de "minha guru".

"Meu objetivo era fazer com que a Roberta se sentisse importante, que ela fosse uma pessoa que tivesse compaixão por aquelas que tinham preconceito contra ela e que não se sentisse diminuída por que tinha a síndrome de Down".

"E eu sei que, apesar de ter vivido menos de 15 anos, a Roberta tinha uma compreensão de vida que muita gente que vive 90 anos não tem. Lembro que, um dia, quando ela tinha oito ou nove anos, a Roberta disse: 'Mamãe, eu sou sua mestra'. Achei, na minha ignorância, que ela estava enganada e respondi que eu era a mestra, pois era eu quem ensinava ioga para ela desde bebê. Hoje vejo que ela tinha entendido tudo muito bem".

Hipoterapia

No Rio de Janeiro, uma experiência envolvendo crianças com Síndrome de Down e cavalos está mostrando os benefícios deste tipo de estimulação. O projeto EQUITAR-Centro Brasileiro de Estudo, Desenvolvimento e Pesquisa da Equoterapia - usa as instalações do Clube Militar, na Tijuca, e do Jóquei Clube, na Gávea.

Há 16 anos, Beatriz Marins desenvolve este trabalho que agora atende a 120 crianças mensalmente. Apesar de ser um esporte geralmente associado à elite, a equitação praticada pelo projeto EQUITAR é usufruída também por 60 crianças que pertencem a famílias carentes e com as mais diversas patologias, entre elas, a Síndrome de Down. Todas passam por uma avaliação severa por parte dos Terapeutas.

Vantagens

A responsável pelo EQUITAR explica que o fator lúdico do tratamento é um dos ingredientes do seu sucesso terapêutico. "A hipoterapia não é uma terapia tradicional. Para as crianças com síndrome de Down, elas estão sempre brincando. E o cavalo proporciona um estímulo tão intenso, tão grande, tão global que faz com que uma criança com Down tenha uma resposta muito mais rápida do que com uma terapia tradicional. Por isso é necessário ter diferentes terapeutas atuando ao mesmo tempo como fisioterapeuta, terapia ocupacional, fonoaudiólogo, psicomotricista que atuam em cima das diferentes reações provindas deste momento para que não se perca nada", explica Beatriz Marins.

Segundo Marins, a hipoterapia traz vantagens também emocionais e sociais: "O lado social ganha através da interação com vários integrantes da equipe. Quando a criança está em cima do cavalo, ela pode ver a vida de outro ângulo, ela tem poder e domínio pois controla o animal", explica Beatriz Marins.

TODO MUNDO É DIFERENTE

Rosane de Bastos

Não há nada melhor do que estar feliz e se divertir nas férias... A alegria estava na cara do garoto Anderson Ribeiro, de 11 anos, durante a semana de colônia de férias da Associação Down de Goiás (Asdown), realizada no Clube dos Oficiais. Ele é portador da síndrome de Down e teve a oportunidade de brincar ao lado de crianças de idades diferentes, com e sem a síndrome.

Na sexta-feira, 7 de julho (último dia da colônia), a meninada aproveitou o sol, a piscina, as brincadeiras e a dança. Anderson saiu da piscina só para dizer que tudo estava bom. Voltou às pressas para a água para não perder os últimos momentos. Christiane Andrade, 15, nunca faltou à colônia de férias - essa já é a terceira vez que acontece - e diz que o que mais aprecia é o nado e a dança. Ah! Uma das vantagens, segundo ela, é poder fazer novas amizades.

Tá reclamando de quê?

Quem não possui qualquer deficiência física, às vezes reclama tanto da vida que nem dá para acreditar. Enquanto isso várias pessoas cegas, surdas, com problemas mentais ou outros dão lições de vida. É assim que Henrique Soares, 10, convive com a síndrome de Down. Ele é saudável e contente. Sobre a colônia de férias, diz ter “gostado muito”. Suas atividades preferidas eram pintar e brincar no tobogã.

Os poucos anos de vida de Thaís Camargo, 6, não impedem a convicção que ela tem de que estar do lado de crianças com algum tipo de deficiência ajuda as pessoas a serem melhores. Ela diz que sempre aprende com os portadores da síndrome de Down nas colônias de férias, principalmente a jogar. E sabe por que ela se dá tão bem com eles? “Porque eles são gentis”, garante.

É com carinho e respeito que Andrew Henrique de Sousa Carvalho, 10 anos, aconselha crianças e adolescentes a não descartar a oportunidade de estar ao lado de quem tem alguma deficiência. Ele faz questão de lembrar que, no começo, é comum achar que

portadores da síndrome de Down têm muitas diferenças, mas a proximidade manda as barreiras para o espaço e a harmonia entra em cena. “Eles são como a gente, mas por causa de umas diferencinhas outras pessoas os discriminam”, afirma.

Mistura boa

Há três anos a vida de garotos e garotas portadores da síndrome de Down ficou mais interessante e eles descobriram que podem aproveitá-la como todo mundo. A assistente social da Associação Down de Goiás, Suelene Elizabeth Camargo, explica que os resultados da colônia de férias deste ano superaram as expectativas e a cada ano aumenta o número de participantes.

Das 115 pessoas, de 7 a 37 anos, que se inscreveram na colônia de férias da Asdown, 40 eram portadores da síndrome de Down, porque a exigência é que haja mais crianças sem nenhuma deficiência para que a inclusão aconteça de um jeito legal. “O principal objetivo é a socialização”, explica Elizabeth. Estimular crianças e jovens para a vida faz com que sejam mais independentes e se integrem à sociedade. Suelene Camargo alerta os pais dos portadores da síndrome de Down que não ter receio de aproximar seus filhos de outras crianças é um super-recurso para fazê-los sentir que viver pode ser mais simples do que se imagina.

Como é

No Brasil, todo ano, cerca de 8 mil bebês saem da maternidade com o diagnóstico da síndrome de Down - provocada por um acidente genético que acontece no momento da fecundação. Esses bebês têm um cromossomo extra nas células do seu organismo, que é responsável por todas as alterações no seu desenvolvimento físico e mental.

As crianças com a síndrome de Down, em vez de terem dois cromossomos nº 21, possuem três cromossomos nº 21 em todas as células do organismo. O nome síndrome significa um conjunto de sinais e sintomas característicos e Down é o sobrenome da pessoa que estudou o assunto.

Apesar da cabeça menor, olhinhos meio puxados, cabelos lisinhos, baixa estatura, dedos das mãos e pés geralmente curtos, flacidez muscular, elas são como todas as crianças do mundo: precisam de cuidados e de carinho. **(Rita Acioli)**