ALFABETIZAÇÃO E INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

JUNQUEIRA ,Jamylle Aparecida Araujo

Resumo: O presente trabalho oferece uma visão pessoal baseada na vivência com pais, amigos, familiares e educadores dos portadores de Síndrome de Down, e estudos sobre os desafios que existem para inclusão das mesmas.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Educação inclusiva. Barreira para inclusão e seus direitos.

Palavras iniciais

A educação inclusiva é uma realidade que permite que todas as escolas tornem-se ambiente onde todos possam exercer seu direito á educação, para que as diferenças sejam atendidas de forma plena a todos os alunos, independente de ter ou não deficiência, para que eles tenham respeitados o seu desenvolvimento e o seu ritmo de aprendizagem.

Crianças e jovens portadores da síndrome de Down têm características físicas semelhantes e estão sujeitas a algumas doenças. Embora apresentem deficiências intelectuais e de aprendizado, são pessoas com personalidade única, que estabelecem boa comunicação e também são sensíveis e interessantes. Quase sempre o “grau” de acometimento dos sintomas é inversamente proporcional ao estímulo dado a essas crianças durante a infância. O que esta cópia extra de cromossomo provocará no organismo varia de acordo com a extensão dessa cópia, da genética familiar da criança, além de fatores ambientais e outras probabilidades.

A escola inclusiva tem como propósito incluir crianças com deficiência no ensino regular oferecendo uma educação de qualidade igual para todos.

O preconceito e a falta de preparo dos educadores foram evidenciados como duas de muitas barreiras para que o processo de inclusão ocorra efetivamente. A criança com Síndrome de Down apresenta dificuldades na fala, na escrita e na

leitura, esses fatores também podem ser considerados como barreiras que dificultam a inclusão delas nas escolas regulares.

O que é a síndrome de Down

A Síndrome de Down é uma anomalia genética causada pela trissomia do cromossomo 21. Apresenta um fenótipo característico, retardo mental entre as faixas leve e moderada e alguns quadros clínicos não são diretamente ligados a Síndrome de Down.

Todos os seres humanos possuem basicamente 23 pares de cromossomos, mas os portadores da Síndrome de Down têm 47 cromossomos, pois têm três cópias do cromossomo 21, ao invés de duas. O que esta cópia extra de cromossomo provocará no organismo varia de acordo com a extensão dessa cópia, da genética familiar da criança, além de fatores ambientais e outras probabilidades.

A trissomia 21 é um acidente genético que ocorre no momento da concepção em 95% dos casos. Com o avanço da idade materna existe uma maior probabilidade de gestar um bebê com alterações cromossômicas como a Síndrome de Down, principalmente acima dos 35 anos de idade. Isso acontece pois, os folículos que darão origem aos óvulos da mulher já nasce com elas, e células mais velhas tem maiores chances de terem erros durante seu processo de divisão, o que pode causar a presença de um cromossomo a mais ou a menos nos óvulos.

Uma grávida de 30 anos tem 1 em 1.000 chance de ter um bebê Down. Aos 35 anos, as chances são de 1 em 400. Aos 40, 1 em 100, e aos 45 as chances são de 1 em 30. No entanto, mulheres com menos de 35 anos também podem gestar uma criança com síndrome de Down.

A síndrome de Down pode ocorrer em todas as raças humanas e efeitos semelhantes já foram encontrados em outras espécies de mamíferos, como chimpanzés e ratos.

Tipos de Síndrome de Down

Trissomia livre ou simples – Os óvulos e os espermatozoides formam-se a partir de células que, ao se dividirem, seus 46 cromossomos se separam: 23 seguem para uma célula, e seus pares correspondentes seguem para outra. Por isso, cada uma possui 23 cromossomos. No entanto, às vezes essa divisão e separação dos pares de cromossomos não ocorrem da maneira correta, ou seja, um dos pares de cromossomo (no nosso caso o par 21) não se separa e os dois cromossomos 21 permanecem unidos e ficam em uma das células (óvulo ou espermatozoide) divididas. Acontece, nesse caso, o que os técnicos chamam de "não disjunção" ou "não separação". Assim, essa célula fica com 24 cromossomos, dois dos quais do par 21, e, ao se unir a outra célula embrionária comum, com 23 cromossomos, a nova célula, resultante da fusão no momento da concepção, terá 47 cromossomos, três dos quais 21. A partir desta, serão originadas todas as demais células do novo organismo, que igualmente possuirão 47 cromossomos.

Translocação – Por volta de 3,5% das pessoas com síndrome de Down apresentam dois cromossomos do par 21 completos (o comum) mais um pedaço mais ou menos grande de um terceiro cromossomo 21, que geralmente está colado a outro cromossomo de outro par (o 14, o 22 ou algum outro, embora geralmente seja o 14).

Isso ocorre porque o pai ou a mãe dessa pessoa apresenta, nas células do seu organismo, no lugar de cromossomos 21 completos, que é o usual, um cromossomo 21 completo mais um pedaço de outro cromossomo 21 que se soltou e se colou a outro cromossomo (suponhamos que a outro do par 14).

Assim, o pai ou a mãe tem um cromossomo 14, um cromossomo 14 com um pedaço de 21 colados, e um cromossomo 21: por isso são normais. Quando se formam seus óvulos ou seus espermatozoides, o par 14 se separa: o cromossomo 14 inteiro vai para uma célula e o cromossomo "misto" (14 + pedaço de 21) vai para outra, e o 21 que não tinha par vai para uma das duas. Desse modo, algum óvulo ou espermatozoide ficará com um cromossomo 14 + um pedaço dos 21, e outro 21 completo, ou seja, já tem dois elementos de 21. Ao se unir com o parceiro, na concepção, esse parceiro contribui com o seu cromossomo 21 comum, o que resultará em dois cromossomos 21 completos mais um pedaço do terceiro colado

(translocado é o termo correto) ao outro cromossomo (p.ex., o 14 de nosso exemplo).

No entanto, o mais importante da trissomia por translocação é que o pai ou a mãe se comportam como portadores: eles não apresentam a trissomia porque têm somente duas unidades 21. Mas como uma se encontra colada a outro cromossomo, é possível que os fenômenos que acabamos de descrever possam repetir-se em mais óvulos ou espermatozoides e, por um lado, transmitir essa diferença a outros filhos, que também seriam portadores, e, por outro lado, ter mais filhos com síndrome de Down.

Mosaicismo – Ocorre em 1,5% das crianças com síndrome de Down. Corresponde à situação em que o óvulo e o espermatozoide possuem os 23 cromossomos comuns, e, portanto, a primeira célula que se forma da fusão de ambos é normal e possui 46 cromossomos. No entanto, no curso das primeiras divisões dessa célula e assim por diante, surge, em algumas delas, o mesmo fenômeno de não-disjunção ou não-separação do par de cromossomos 21 que comentamos antes, de modo que uma célula terá 47 cromossomos, três dos quais serão do par 21. A partir daí, todos os milhões de células que derivem dessa célula diferente terão 47 cromossomos (serão trissômicas), enquanto que os demais milhões de células que se derivem das células normais terão 46, e serão também normais.

Dependendo de quando apareça a não-disjunção no curso das sucessivas divisões, a porcentagem final de células trissômicas e normais naquele indivíduo será diferente. Quanto mais no início apareça a anomalia, maior será a porcentagem de trissômicas e vice-versa. É possível dizer que se as trissômicas estão em proporção escassa, à afetação patológica resultante será menos intensa.

Dificuldades relacionadas a síndrome de Down

As limitações de uma criança com síndrome de Down são um desafio para os pais desde o nascimento. Diversos aspectos contribuem para um desenvolvimento satisfatório da criança portadora da síndrome, o que muitas vezes

compreende a intervenção de diversos profissionais. O médico assistente estará atento aos problemas fisiológicos, especialmente os de ordem cardiológica e respiratória, que podem causar preocupações na tenra idade.

Muitas vezes é necessária a intervenção de um cirurgião cardíaco para fixar problemas congênitos. Geralmente a cirurgia não é complicada e tem grande índice de sucesso. A função tireoidiana será sempre controlada e medicada quando necessário. Devido ao fato de apresentarem redução do tônus dos órgãos envolvidos com a fala, será necessário a intervenção de um profissional de fonoaudiologia, para garantir a qualidade da comunicação e desenvolvimento da linguagem da criança.

O fator mais importante para garantir o bom desenvolvimento e convívio social da criança com síndrome de Down é o bom ambiente familiar. Pais atentos e bem informados, capazes de intervir desde cedo nos processos de aprendizagem, nas práticas vocacionais, servindo-se da colaboração de profissionais especializados quando necessário. O empenho individual dos pais, professores e terapeutas pode produzir resultados positivos surpreendentes.

A expectativa de vida dos portadores da síndrome de Down é semelhante à da população em geral e estes indivíduos podem chegar aos 75 anos de idade, se forem devidamente tratados. Antigamente as crianças morriam cedo por causa de algumas doenças cardíacas relacionadas à síndrome, mas com o avanço da medicina, isto deixou de ser um problema determinante

A criança com síndrome de Down e a escola

Cada escola possui um método de alfabetização. Muitas vezes, o método utilizado na escola não funcionará para o aprendizado das letras de muitas crianças, inclusive aquelas com síndrome de Down. É preciso avaliar junto com a equipe técnica da escola quais são as outras estratégias que podem ser utilizadas a fim de proporcionar o aprendizado das letras por alunos com Síndrome de Down. Pesquisas mostram que os métodos fonéticos e silábicos são os mais fáceis de serem internalizados por crianças com síndrome de Down.

Estrutura e rotina na escola

Crianças com Síndrome de Down frequentemente apresentam períodos de concentração menores do que seus colegas. Também costumam ter mais dificuldade em processar diferentes demandas de uma vez (por exemplo: copiar e ouvir), o que inibe sua habilidade de concentração. Essas dificuldades são particularmente aparentes nos primeiros anos e muitas crianças pequenas podem se distrair facilmente, flutuando de uma atividade para outra.

Em vez de apenas reconhecer que estas características são comuns em crianças com síndrome de Down, podemos desenvolver estratégias que as ajudem a aumentar seu tempo de atenção e a ampliar suas capacidades cognitivas. Para isto, vale lembrar que, quanto menos definida e mais informal for a situação, mais difícil será para a criança pequena canalizar a atenção para uma atividade mais duradoura.

Crianças com síndrome de Down respondem bem a estruturas e rotinas e são capazes de apreendê-las bem. Ensiná-las a rotina e a estrutura dos seus dias com o auxílio de recursos visuais, como fotografias e objetos de referência, pode ajudá-las a aprender. Por esses meios, elas podem entender melhor seu ambiente, aprender o comportamento apropriado para situações e atividades específicas e prever a próxima atividade. Dificuldades com a compreensão de explicações e instruções verbais também são mais bem trabalhadas e superadas.

Ensinar o aluno a seguir um quadro de horários, uma rotina e regras de modo explícito, dando tempo e oportunidades para que sejam aprendidos. Oferecer quadros de horário com imagens de atividades ou fotos da criança participando dessas ações também podem ajudar.

Comportamento na escola

Para qualquer criança, é muito mais fácil fazer progressos em áreas cognitivas quando já são capazes de se comportar e de interagir com os outros de uma maneira aceitável socialmente e de responder apropriadamente ao contexto imediato.

Os primeiros objetivos da inclusão social para a criança com síndrome de Down na escola incluem:

– Tornar-se ciente das principais rotinas do dia.

– Aprender a responder e participar apropriadamente das atividades.

– Aprender a revezar, compartilhar, dar e receber.

– Aprender a esperar.

– Aprender padrões apropriados de comportamento.

– Aprender as regras da escola e da sala de aula, tanto as formais quanto informais.

– Trabalhar de forma independente.

– Trabalhar de forma cooperativa.

– Desenvolver amizades.

– Desenvolver habilidades práticas e de autoajuda.

– Importar-se com os outros.

Para estimular a inclusão social, é interessante utilizar estratégias como:

– Encorajar a aprendizagem cooperativa ao trabalhar com um colega ou em grupos pequenos.

– Não colocar a criança sempre com alunos menos capazes ou menos motivados. Alunos com síndrome de Down podem se beneficiar do trabalho com crianças mais capazes se o trabalho delas forem apropriadamente diferenciado.

– Revezamento de amigos ou um sistema de colegas para trabalhos em grupo.

– Dar preferencia para a ajuda de um ou mais colegas no lugar da ajuda de um adulto sempre que possível.

– Providenciar sessões estruturadas de brincadeiras e diversão, conduzidas por um assistente durante o recreio.

– Encorajar habilidades de independência e responsabilidade – por exemplo, compartilhar e distribuir livros, repassar mensagens.

– Encorajar a auto estima e autoconfiança.

Relação da escola com outros profissionais

A maioria dos estudantes com Síndrome de Down estará sob o cuidado de outros profissionais e a equipe escolar precisará trabalhar de maneira próxima a eles para garantir os melhores benefícios. Esta equipe multidisciplinar varia em função das características específicas de cada criança, mas em geral poderá incluir:

• Terapeutas de fala e linguagem (fonoaudiólogos) que irão trabalhar diretamente com o aluno o fortalecimento da musculatura e articulações orofaciais, além de estratégias específicas de estímulo para a fala e a comunicação. Eles também devem ajudá-lo a desenvolver seu conhecimento e uso da linguagem de sinais, assim como em questões relacionadas a alimentação, a excesso de salivação e a questões mais específicas, como gagueira.

• Fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais que podem aconselhá-lo sobre sua postura ao sentar, como se portar em atividades físicas e na coordenação.

• Pediatras ou especialistas que podem monitorar problemas de coração, audição, visão, uso do banheiro ou outras dificuldades físicas.

• Psicólogos clínicos ou enfermeiras, que podem trabalhar com a família para reduzir problemas de comportamento que aparecem em casa, além de apoiar a construção da autonomia para atividades cotidianas.

• Psicoterapeutas, que podem ajudar o aluno com dificuldades de comportamento ou de aprendizagem que aparecem na escola.

• Assistentes, coordenadores de educação especial, professores de salas de recursos ou outros orientadores que podem aconselhar no planejamento do currículo, o estabelecimento de objetivos e metas, recursos, etc.

Direitos garantidos

A pessoa portadora de síndrome de down tem o os mesmo direitos que uma pessoa normal tem, o art. 5º da Constituição Federal aduz que:

Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: desta forma, temos uma Lei de número 13.146/15, ela é específica e regula os direitos e a inclusão das pessoas com deficiência, sejam eles de audição, visão, ou portadores de doenças congênitas.

Vejamos o art. 1º da Lei 13.146/15 :

> É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Há uma outra lei que garante um benefício assistencial (LOAS, Lei 98.742/93) para pessoas portadoras de deficiência, e idosos que atingem os 70 anos sem aposentadoria.

O art. 20 da Lei 8.742/93, giza:

> O benefício de prestação continuada é a garantia de 1 (um) salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso com 70 (setenta) anos ou mais e que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família.

Desta forma podemos ver que os direitos das pessoas tanto com síndrome de down ou de qualquer outra deficiência estão reservados pela lei que regem o nosso país.

Considerações finais

A educação especial e o atendimento ao diferente de modo geral, prioriza por sua própria concepção, o papel do profissional especialista que, entre outras atribuições, detém o monopólio das comunicações entre o diferente e o mundo, sendo, portanto responsável pelo desenvolvimento e implementação das chamadas propostas de integração.

Ao final das contas, os cuidados com a criança com Síndrome de Down não são radicalmente diferentes daqueles que são prestados às crianças sem a síndrome ou sem necessidades especiais. É o mesmo carinhoso processo de ajudar a crescer, estimular a independência, acompanhar o aprendizado, cuidar do viver diário com carinho e amor, de forma natural e espontânea, aceitando e respeitando as limitações individuais.

As pessoas com deficiência têm uma série de direitos garantidos por lei. Eles incluem direito a ter acesso à educação, a escolas inclusivas, a preferência de atendimento em hospitais públicos, a aprendizagem de um ofício, a mediadores, a transporte acessível e a benefícios sociais, entre outros.

Referências

ABNT. **NBR 6022**: informação e documentação: artigo em publicação periódica científica impressa: apresentação. Rio de Janeiro, 2003. 5 p.

_____. **NBR6023**: **informação e documentação: elaboração: referências.** Rio de Janeiro, 2002. 24 p.

_____. **NBR6024: Informação e documentação: numeração progressiva das seções de um documento**. Rio de Janeiro, 2003. 3 p.

_____. **NBR6028: resumos**. Rio de Janeiro, 2003. 2 p.

_____. **NBR10520**: **informação e documentação: citação em documentos.** Rio de Janeiro, 2002. 7 p.

_____ **NBR 14724**: **informação e documentação: trabalhos acadêmicos: apresentação.** Rio de Janeiro, 2002. 6 p.

CONTIM, D; CHOUD, M. N; FONSECA, A. S. **As Questões Familiares, Criança e Adolescente com Doença Crônica: um estudo de revisão bibliográfica**. Revista Nursing, São Paulo. v. 85, n.8, jun de 2005.

FRANÇA**,** Júnia Lessa et al. **Manual para normalização de publicações técnico-científicas.** 6. ed. rev. e ampl. Belo Horizonte: UFMG, 2003. 230 p.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia cientifica**. 3. ed. rev. e ampl. São Paulo: Atlas, 1991. 270 p.