MÉTODOS E RESULTADOS DA INCLUSÃO DE CRIANÇAS PORTADORAS DA SÍNDROME DE DOWN NO ENSINO BÁSICO

REGINA SCHROEDER DOS SANTOS LIMA

RESUMO

Esta pesquisa trouxe uma abordagem sobre três fatores principais sobre as crianças portadoras da Síndrome de Down: as dificuldades enfrentadas pelos professores, pais e alunos, métodos que podem aperfeiçoar a inclusão na sala de aula e também os resultados quando ocorre uma inclusão adequada. Também aborda algumas manifestações clínicas desta síndrome e o impacto que causam na vida das pessoas que a possuem. A síndrome de Down é a desordem genética mais comum, e embora seja conhecida por todos, ainda precisa ser desmistificada, devido a alguns preconceitos e subestimação que ocorrem no meio social.

PALAVRAS-CHAVE: Inclusão; Síndrome de down; Professores; Pais.

1. INTRODUÇÃO

Existem diversos tipos de deficiências intelectuais, sendo algumas de grau mais leve e outras de grau avançado. Porém, o foco deste artigo será a Síndrome de Down (SD), cuja frequência é de cerca de 1 a cada 750 nascidos vivos, sendo considerada a condição genética mais comum pelo seu número de casos. (CAPONE, 2004)

Esta desordem genética é diagnosticada logo após o nascimento, e é decorrente de uma trissomia do cromossomo 21, e seus sintomas e manifestações clínicas, na maioria das vezes, são muito claros. Dentre os sintomas mais comuns, estão:

[...] hipotonia, baixa estatura, hiperflexibilidade das articulações, mãos pequenas e largas com prega palmar única, face larga e achatada, olhos distantes um do outro, nariz pequeno com base nasal achatada, baixa implantação das orelhas, língua projetada para fora da boca, palato ogival, cardiopatia congênita, genitais hipodesenvolvidos, excesso de pele na nuca, cabelo liso e ralo. (SCHWARTZMAN, 1999)

Nem todos os portadores apresentam essas manifestações, porém, todos possuem a mesma condição: deficiência mental. (ANTONARAKIS et. al., 2004)

Embora exista uma deficiência intelectual envolvida na síndrome de Down, muitas crianças, adolescentes e adultos conseguem desfrutar de uma vida comum, sem deixar que a doença genética os aflija e os impeça de ter amizades, amores e empregos. Entretanto, cada um desses fatores envolve também a forma como essas pessoas são acolhidas e inclusas na sociedade. No que tange as crianças, a escola é essencial para um bom desenvolvimento social e pessoal.

Visando tal importância das interações escolares que ocorrem no ensino básico, é imprescindível a atuação dos professores e também dos pais para proporcionar uma vida social bem-sucedida para a criança. Porém, nem sempre é fácil encontrar métodos realmente eficazes para uma inclusão efetiva em sala de aula, que tragam resultados esperados e que permaneçam ao longo da vida dos portadores de Síndrome de Down. Além de beneficiar essas crianças especiais, quando a inclusão dentro da sala de aula é feita corretamente, os outros colegas da turma e professores também são beneficiados e amadurecem socialmente. (TEIXEIRA e KUBO, 2008).

Quais são as dificuldades que tais crianças encontram no decorrer de sua vida escolar? Quais são os métodos eficazes para a inclusão dessas crianças? Quais são os resultados de uma inclusão desde a infância?

Esta pesquisa tem como objetivo responder a essas perguntas, levando em conta

o ponto de vista das crianças com síndrome de Down e também de seus educadores.

2. DIFICULDADES

Pueschel (2000) relata que pessoas portadoras da síndrome de Down apresentam um desenvolvimento físico e mental bem menor do que as crianças sem essa síndrome na mesma faixa etária. Além disso, de acordo com a MSD (Versão saúde para a Família), o QI dessas crianças é, em média, de 50, enquanto o das crianças não afetadas chega a 100. Isso acarreta diversos problemas no que tange a comunicação e o psicológico dessas crianças, haja vista que o seu desenvolvimento é mais lento e há a necessidade de uma preparação maior para cria-las e educa-las.

[...] um comportamento sugestivo de transtorno do déficit de atenção/hiperatividade costuma ser visto na infância. As crianças com síndrome de Down correm maior risco de comportamento autista, especialmente aquelas com deficiência intelectual grave. Existe um risco aumentado de depressão em adultos (Depressão) e crianças (Depressão e transtorno da desregulação do humor em crianças e adolescentes). (MSD, 2018)

Quando um professor é bem preparado para dar uma atenção e educação especial a essas crianças, existe a possibilidade de evitar transtornos futuros e garantir o bem-estar físico e psicológico na infância. Os primeiros anos de vida são essenciais para um crescimento saudável e feliz, tanto para crianças comuns quanto para as que são portadoras da síndrome de Down. Uma das dificuldades encontradas no decorrer de suas vidas é o preconceito sofrido por outras crianças ou até mesmo por adultos que subestimam a sua capacidade, e isso as acompanha por muitos anos, podendo causar transtornos de ansiedade e de depressão.

[...] A sociedade exige que as pessoas com síndrome de Down tenham um comportamento perfeito, pois diante de qualquer deslize, atribui o comportamento à síndrome, como se isso não pudesse acontecer nas mesmas circunstâncias com outro indivíduo sem a síndrome. Esta intolerância diante do estigma é o que Amaral (1995, p.121) denomina “generalização indevida”. Atitudes preconceituosas são observadas nos mais variados contextos: entre crianças e adolescentes, quando começam a se tornar mais críticos; entre os adultos, pais de crianças sem deficiências que freqüentam os parques, cujos filhos compartilham os brinquedos com as que apresentam síndrome de Down; nos transportes, em lanchonetes e restaurantes e até entre donos ou diretores de escolas que se dizem educadores quando, em contrapartida, rejeitam alunos com a síndrome. Neste caso, incluem- se vários de nossos sujeitos. (SAAD, 2003)

A chegada de um bebê com SD causa muitos sentimentos aos pais, visto que criam uma grande expectativa e não estão preparados para a criação especial que essas crianças precisam. Segundo Cunha (2008), a maneira como a notícia da síndrome é dada em grande parte das vezes, causa um sofrimento muito maior, pois não é dada da forma adequada e traz mais dificuldades para a aceitação da criança. Por exemplo, a pesquisa de Cunha traz um relato de como a notícia da SD foi dada aos pais:

“Mas o médico ainda falou, não sei, são mais de cinco mil síndromes, dezenas, milhares de síndromes, como é que eu vou saber, isso é para vocês investigarem depois com calma, o bebê está super bem.”

Em sua pesquisa, Cunha (2008) também incluiu algumas reações das mães ao descobrirem a SD. Abaixo está uma delas:

“A minha reação era só chorar, a sensação que te dá é que você está levando um tiro. Eu tinha a sensação que me jogavam terra em cima de mim, eu estava viva, mas de repente eu saía por causa do meu filho.

Mas a sensação é a pior possível, é de desproteção, castigo, parece que você está sendo castigado por Deus. Você chora mesmo a morte do filho, e aí eu ficava assim, ah, meu Deus, porque eu estou chorando, se o meu filho está vivo lá. O meu filho que eu esperava, eu chorei ele morto mesmo. ”

Tais relatos mostram as adversidades enfrentadas logo após o nascimento e/ou descoberta da criança com SD. Esses sentimentos de desprezo, decepção e de “castigo” podem trazer sérias consequências para a criação e desenvolvimento de seu filho.

Segundo Sá (apud SILVA, 2011), um dos problemas que os professores enfrentam para implantar uma educação inclusiva é a realidade vivida nas condições de trabalho precárias, o que envolve muitos alunos em uma turma só e a falta de preparação profissional para lidar com deficiências intelectuais. Além de ter competência para isso, o professor também precisa do apoio da escola como um todo para implantar medidas inclusivas para crianças com SD. E é claro que, para ter bons resultados, a direção e coordenação da escola também deve estar preparada para isso, algo que também não acontece na maior parte do tempo.

3. MÉTODOS EFICAZES PARA INCLUSÃO

Embora existam muitas dificuldades para a inclusão dos alunos com SD, existem algumas formas de fazer com que essas crianças se sintam mais acolhidas e interajam melhor com seus colegas de turma. A primeira coisa em que devemos refletir é a forma como os pais lidam com a educação e criação dos filhos. A criança com SD deve se sentir capaz, amada e respeitada. Da mesma forma que não pode ser subestimada, também não pode ter seus limites desrespeitados, o que envolve não cobrar aquilo que as crianças não podem fazer. No começo da infância, no período pós-nascimento, pode ser desafiador estabelecer uma boa relação de carinho e amor com a criança com SD, visto que, como já mencionado antes, após o descobrimento da síndrome, é muito difícil enfrentar as manifestações clínicas que a mesma traz.

As atividades físicas são extremamente importantes para as crianças portadoras de SD, desenvolvendo habilidades físicas e, dependendo da atividade, habilidades estratégicas. Brincadeiras e esportes são essenciais para aprimorar as interações sociais dessas crianças, lapidar sua personalidade e incentivar o amor próprio delas, mesmo que ainda muito jovens. Quando a criança se sente amada e valorizada, não há espaço para tristeza e nem desânimo, contribuindo também para uma boa vida acadêmica.

[...] O ato de brincar tem uma função social, cultural. No ato de brincar as crianças entram em contato com um mundo novo, novos objetos, novas possibilidades, sentimentos; o ato de brincar, apesar de parecer simples, é algo muito complexo, que exige muito da criança. Esse contato com outros indivíduos e com o mundo é fundamental para que a criança com síndrome de Down desenvolva sua identidade, sua autonomia e descubra o mundo a sua volta. (CINTRA, 2015)

Entendendo a importância do ato de brincar, existe uma brincadeira muito simples, que é indispensável na criação de crianças portadoras de SD – o faz- de-conta. Essa brincadeira é capaz de ampliar e desenvolver a imaginação dos pequenos, fazendo com que eles criem em sua própria mente o mundo da forma que quiserem. Existem outras brincadeiras também, mas cada uma cumpre os mesmos objetivos: fazer a criança conhecer as regras, tomar iniciativas, aprender sobre o convívio social, estimular a memória, organização, curiosidade, autonomia e desenvolvimento da linguagem. (DAMAS-

CENO, 2017)

Os professores na educação infantil também têm grande responsabilidade no desenvolvimento das crianças com SD, mas para isso, precisariam ter uma melhor orientação na sua formação, para poder criar um ambiente inclusivo na sala de aula. Cada aluno tem sua própria personalidade, suas próprias características, dificuldades e virtudes, e, mesmo que não sejam afetadas por alguma deficiência, precisam de uma atenção especial do professor. É por isso que há uma grande dificuldade quando falamos da quantidade de alunos em uma turma, pois isso dificulta a educação especial para os alunos que possuem alguma deficiência intelectual ou até mesmo aqueles que não a possuem.

Para obter uma boa linha de raciocínio e referencial teórico do Brasil, iremos analisar o Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil, Estratégias e Orientações para a Educação de Crianças com Necessidades Educacionais Especiais (BRASIL, 2001). No item 5.1., sobre orientações gerais para creches e pré-escolas, o documento ressalta que, para atender as crianças com necessidades educacionais especiais, é preciso:

- Disponibilizar recursos humanos capacitados em educação especial/ educação infantil para suporte e apoio ao docente das creches e pré-escolas, ou centros de educação infantil, assim como possibilitar sua capacitação e educação continuada através de cursos ou estágios em instituições comprometidas com o movimento da inclusão; (BRASIL, 2001)

- Garantir condições de acessibilidade aos recursos materiais e técnicos apropriados: mobiliário, parques infantis, brinquedos, recursos pedagógicos, materiais de primeiros socorros, facilidade de acesso e de transporte, assim como a proximidade dos recursos comunitários de apoio, entre outros indispensáveis; (BRASIL, 2001)

- Divulgar a visão de educação infantil, na perspectiva da inclusão pelos diversos meios de comunicação. As escolas especiais e os centros de educação infantil governamentais ou não e outras entidades congêneres, como também as instituições de ensino superior, podem constituir-se em efetivos elementos de cooperação nesse propósito; (BRASIL, 2001)

- Realizar levantamento dos serviços e recursos comunitários institucionais como maternidades, postos de saúde, hospitais, escolas e unidades de atendimento às crianças com necessidades educacionais especiais, entre outras, para que possam constituir-se em recursos de apoio, cooperação e suporte; (BRASIL, 2001)

- Conhecer as informações contidas no documento “Adaptações Curriculares – uma estratégia para a educação de alunos com necessidades educacionais especiais” – (MEC/SEF/SEESP/99), com vistas a buscar subsídios para adequar os conteúdos às necessidades de cada criança; (BRASIL, 2001)

- Estabelecer parcerias visando ações conjuntas entre a saúde e a assistência social, garantindo a orientação, o atendimento integral e o encaminhamento adequado; (BRASIL, 2001)

- Garantir a participação da direção, dos professores, dos pais e das instituições especializadas na elaboração do projeto pedagógico que contemple a inclusão; (BRASIL, 2001)

- Promover a sensibilização da comunidade escolar, no que diz respeito à inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais; (BRASIL, 2001)

- Promover encontros de professores e outros profissionais com o objetivo de refletir, analisar e solucionar possíveis dificuldades existentes no processo de inclusão; (BRASIL, 2001)

- Solicitar consultorias ao órgão

responsável pela Educação Especial no estado, no Distrito Federal ou no município, como também ao MEC/ SEESP. (BRASIL, 2001)

- Adaptar o espaço físico interno e externo para atender crianças com necessidades educacionais especiais conforme normas de acessibilidade. (BRASIL, 2001)

É nítida a necessidade de uma maior interação entre pais, escolas e até mesmo serviços de saúde. Cada criança é única, e para que haja a inclusão dentro da sala de aula, os professores devem receber uma maior capacitação e instrução para desenvolver brincadeiras e atividades que aumentem o bem-estar e as habilidades das crianças com SD. Não somente os professores, mas os pais também devem estar atentos ao que seus filhos sentem, e aos pais das outras crianças da turma, fica o compromisso de desmistificar preconceitos e atitudes que podem inferiorizar os colegas portadores de SD.

Um dos métodos mais eficazes para a inclusão é também algo simples que deve ser feito diariamente. Incentivar a imaginação através de histórias e fazer com que a criança pense em seu próprio “conto de fadas” irá exercitar sua habilidade de raciocínio e irá aprimorar a sua linguagem, o que envolve a melhora em sua comunicação, tanto com os pais, quanto com os colegas de turma.

Para uma inclusão eficaz, não se deve, por exemplo, deixar de lado o aluno portador de SD para realizar uma brincadeira com os demais alunos. Isso além de ser uma completa exclusão, também demonstraria falta de respeito e faria a criança se sentir incapaz e sem amigos. O que seria a inclusão então? Criar brincadeiras e atividades para TODOS os alunos realizarem em conjunto. Atividades que induzam a interação entre eles, que façam o aluno com SD se sentir muito importante na realização das mesmas. Quando realizado em creches e pré-escolas, o trabalho íntegro dos professores em conjunto com a direção e coordenação podem trazer benefícios que acompanharão os alunos ao longo de suas vidas. (BRASIL, 2001)

4. RESULTADOS DE UMA INCLUSÃO ADEQUADA

Como mencionado no início deste artigo, as pessoas portadoras da SD sofrem com as manifestações clínicas físicas e mentais desde o seu nascimento, assim como os pais também têm grande dificuldade em lidar com os desafios associados a desordem genética dos filhos. Porém, quando são orientados de forma correta e quando a inclusão é realizada desde o início de sua vida escolar, os resultados são nítidos.

A partir do momento em que a criança com SD aprende a contar histórias, entende que há regras dentro da sala de aula e se sente acolhida pelos seus colegas, sua habilidade de comunicação e de imaginação são aperfeiçoadas. Quando não existem traumas e nem experiências ruins na infância, é muito mais difícil desenvolver depressão ou qualquer outro transtorno psicológico mais sério. Assim como uma criança comum que não recebe carinho e é subestimada pelos pais pode desenvolver um quadro de tristeza profunda na sua adolescência, isso se multiplica em pelo menos duas vezes quando se trata de portadores da SD.

Hoje em dia existem diversos adultos portadores da SD que moram sozinhos, alguns casados, outros em uma carreira acadêmica ou profissional, e se conseguiram alcançar tal qualidade de vida, fica claro que, durante sua vida escolar e com os pais, estas pessoas foram criadas num meio inclusivo, com brincadeiras e atividades que aprimoraram cada uma de suas habilidades. É claro que existem graus da SD, porém, de qualquer forma, quando a criação é adequada, cada criança pode desenvolver o máximo de suas capacidades, dentro de suas limitações.

São pessoas que demonstram carinho e que podem compartilhar a vida com amigos, familiares e possíveis cônjuges.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final desta pesquisa, ressalto a importância dessas queridas crianças, que, embora tenham tantas dificuldades, com a ajuda necessária podem ter uma vida normal e feliz. É gratificante poder entender melhor como elas se sentem, e ainda mais: saber que existem formas para deixa-las mais felizes e satisfeitas na sala de aula e ao longo do seu crescimento pessoal.

A inclusão de crianças portadoras da SD é uma responsabilidade de todas as pessoas, não somente de pais e professores. Todos nós devemos dar a autonomia, o respeito e o amor que elas merecem. Porém, especialmente os professores e diretores de escolas devem dar o apoio adequado e íntegro para crianças especiais, portadores de deficiências intelectuais, o que não envolve somente a SD. Também é importante lembrar que o preconceito e subestimação dessas crianças ainda é um problema e que deve ser tratado no meio social.

Portanto, almejo uma melhoria nos recursos encontrados em escolas públicas e também uma formação e capacitação mais eficiente para educadores, coordenadores e diretores. Se todos fizerem suas partes, será mais fácil criar um ambiente acolhedor e respeitoso para as crianças, adolescentes e adultos portadores da Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

ANTONARAKIS, S.E. et al. Chromosome 21 and Down syndrome: from genomics to pathophysiology. Nat Rev Genet., v.5, n.10, p.725-738, 2004.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Secretaria de Educação Fundamental. Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil: Estratégias e Orientações para a Educação de Crianças com Necessidades Educacionais Especiais. Brasília: MEC/SEESP/SEF, 2001.

CAPONE, G.T. Down Syndrome genetic insights and thoughts on early intervention. Infants Young Child., v.1, n.1. p. 45-58, 2004.

CINTRA; OLIVEIRA; VEIGA, 2015, p.163) CINTRA, R. C. G. G; OLIVEIRA, A. N;

VEIGA, E. C. F. (2015). As contribuições do lúdico no processo de desenvolvimento das crianças com síndrome de Down na educação infantil.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI, G. A. Impacto da

notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. Ciência e Saúde Coletiva, v. 15, n.2, p.444-451, 2010.

DAMASCENO, Beatriz Cristina Estevão; LEANDRO, Viveane da Silva Balbino; FANTACINI, Renata Andrea Fernandes. A importância do brincar para o desenvolvimento da criança com Síndrome Down. Research, Society and Development, v. 4, n. 2, p. 142-152, 2017.

SAAD, S. N. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 9, n. 1, p. 57-58, 2003.

SCHWARTZMAN, J. S. Generalidade Síndrome de Down. São Paulo: Memnon Ed. Mackenzie, 1999.

SILVA, Margaret do Rosário Silva. Dificuldades enfrentadas pelos professores na educação inclusiva. 2011. vii, 54 f. Monografia (Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar)—Universidade de Brasília, Universidade Aberta do Brasil, Brasília, 2011.

TEIXEIRA, F. C.; KUBO, O. M. Características das interações entre alunos com síndrome de Down e seus colegas de turma no sistema regular de ensino. Revista Brasileira de Educação Especial, v.14, nº2, Sept./Dec Marília: ABPEE. 2008.