

Resumo

Este trabalho tem como objetivo: aprofundar os conhecimentos adquiridos durante o curso de especialização Lato Sensu em Distúrbios de Aprendizagem, no que se refere à trissomia do cromossomo 21, conhecida como Síndrome de Down; destacando o papel da inclusão social na vida de crianças portadoras, bem como o seu reconhecimento perante à sociedade, porém, sem esquecer da magnitude, que ainda se mantém mal instruída em relação ao assunto, especialmente, pais e professores, que são peças-chaves para o acompanhamento do desenvolvimento dessas crianças.

Pessoas com Síndrome de Down têm risco aumentado para algumas doenças que, hoje em dia, com a melhora dos serviços médicos, vêm sendo contornados com certa facilidade. Assim, há necessidade de tratamentos e acompanhamento especializado multidisciplinar, que contribuirão no desenvolvimento psicossocial da criança e que favorecerão, seguramente, à inclusão escolar, garantindo melhorias na vida do portador.

Para tanto, é necessário alcançar um atendimento de qualidade a esta população, que vem crescendo e que luta pela sobrevivência e participação em todos os setores da sociedade, o que requer um grande amadurecimento de todos, além de otimismo em relação ao nosso futuro, e habilidade nas relações interpessoais.

Abstract

This work has as objective: to deepen the knowledge acquired during the Broad course of specialization Lato Sensu in Riots of Learning, as for the trissomia of the 21, known as Syndrome of Down; detaching the paper of the social inclusion in the life of carrying children, as well as its recognition before the a society, however, without forgetting the magnitude, that still is remained badly instructed in relation to the subject, especially, parents and professors, who are parts keys for the accompaniment of the development of these children.

People with Syndrome of Down have risk increased for some illnesses that, nowadays, with the improvement of the medical services, come being contouring with certain easiness. Thus, it has necessity of treatments and specialized accompaniment to multidiscipline, that they will contribute in the psicossocial development of the child and that they will favor, surely, to the pertaining to school inclusion, guaranteeing improvements in the life of the carrier.

For in such a way, it is necessary to reach an attendance of quality to the this population, that comes growing and that it fights for the survival and participation in all the sectors of the society, what requires a great matureness of all, beyond optimism in relation to our future, and ability in the interpersonal relations.

Índice

Introdução.....	8
Objetivo Geral.....	10
Down como uma das aberrações cromossômicas atuais e sua natureza biológica..	11
A Síndrome de Down.....	12
Desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down: cuidados que fazem a diferença no seu crescimento.....	20
Distúrbios de aprendizagem na Síndrome de Down.....	26
Inclusão e Vitórias: a inclusão social dos portadores de transtornos invasivos do desenvolvimento no sistema regular de ensino.....	27
A vida do indivíduo Down.....	35
Conclusão.....	36
Referências Bibliográficas.....	39

Introdução

A síndrome de Down é a forma mais freqüente de retardo mental causada por uma aberração cromossômica microscopicamente demonstrável. É caracterizada por história natural e aspectos fenotípicos bem definidos. É causada pela ocorrência de três (trissomia) cromossomos 21, na sua totalidade ou de uma porção fundamental dele.

A síndrome foi descrita clinicamente pela primeira vez por Langdon Down em 1866, mas sua causa permaneceu um profundo mistério por quase um século.

É um distúrbio genético causado durante a formação do feto. Segundo os professores e doutores Elaine S. de Oliveira Rodini e Aguinaldo Robinson de Souza, da Universidade Estadual Paulista (campos Bauru), a síndrome de Down é responsável por 15% dos portadores de retardo mental que freqüentam instituições para crianças especiais.

De uma forma geral a síndrome de Down é um acidente genético, sobre o qual ninguém tem controle. Qualquer mulher pode ter filho com síndrome de Down, não importa a raça, credo religioso, nacionalidade ou classe social.

Uma criança com Síndrome de Down comumente apresenta: retardo mental; fraqueza muscular; anomalia cardíaca; baixa estatura; olhos com fendas palpebrais oblíquas; perfil achatado; prega única na palma da mão.

Portanto, em virtude de tal quadro clínico, verifica-se a importância do acompanhamento familiar, medicinal e escolar, em relação às crianças portadoras de Síndrome de Down, para que suas dificuldades de aprendizagem sejam superadas, o que a levará a ter uma vida social comum a qualquer criança.

Para tanto, a Síndrome de Down já conquistou muitas vitórias, como por exemplo, a inclusão social e, até mesmo, a desistência de termos preconceituosos, que seriam capazes de provocar a baixa-estima no portador. São atitudes que culminam na melhor aceitação do indivíduo portador pela sociedade, sem preconceitos, por esse ser diferente dos demais.

Já os obstáculos, que aqui serão referidos, são entendidos como as dificuldades encontradas pelo portador em relação à sociedade, que ainda mal instruída sobre essa mutação genética, apresenta preconceitos e tenta impor barreiras ao conceito de “normalização” do indivíduo com Down. Porém, enfoque ao

sistema educacional brasileiro e seus representantes, ou seja, professores e pedagogos, muitas vezes, responsáveis pela exclusão e rejeição dos pequenos portadores, em escolas regulares, que agem assim, ora por preconceito, ora em razão da falta de habilitação profissional para tanto.

Hoje existem exames que detectam a síndrome nas primeiras semanas de gestação, é por isso que o pré-natal é muito importante, para que se tomem as medidas necessárias para que a criança nasça nas melhores condições possíveis e que ao nascer comece um tratamento para desenvolver melhor os músculos, o raciocínio, entre outros. É muito importante que os pais tenham acompanhamento psicólogo para que o profissional trabalhe o emocional deles em relação ao filho.

O desenvolvimento de uma criança portadora da síndrome de Down se difere em pouca coisa do desenvolvimento das demais, dessa forma ela pode freqüentar uma escola de ensino regular, pois o convívio com outras crianças não portadoras da síndrome irá colaborar no seu desenvolvimento. Além disso, essa convivência também é positiva para as demais crianças, pois faz com que cresçam respeitando as diferenças, sem nenhum tipo de restrição em seu círculo de amizade, seja por raça, aparência, religião, nacionalidade.

Por isso, tais conquistas - bem como, todos os fatores de desenvolvimento psicossocial - são necessárias para vencer obstáculos, que ainda estão presentes na vida dos portadores de Síndrome de Down; considerando que essas vitórias, apenas estão começando.

Assim, o pressuposto de apontar as vitórias e os obstáculos, enfrentados por tais crianças é necessário para assinalar as deficiências do sistema educacional brasileiro – que podem comprometer o crescimento das crianças com Down – e, conseqüentemente, descobrir soluções para esses; o que comprova que tal Síndrome, é capaz de superar, mais uma das inúmeras barreiras, que possui.

Objetivo Geral

Para traçar os obstáculos enfrentados pelas crianças com Down, deve-se identificar as vitórias dessas, e por fim, desvendar os caminhos para atingir a inclusão social desses indivíduos, diante de uma sociedade preconceituosa e mal instruída.

Para tanto, há a necessidade de se aprofundar os conhecimentos a respeito da Síndrome de Down, no que se refere: às suas características e às suas dificuldades de aprendizagem.

A partir de tal pressuposto, verifica-se importante, assinalar as dificuldades encontradas, atualmente, para a inclusão social dos portadores de Síndrome de Down; o que envolve relacionar os grupos de convivência desses últimos: escola, família e acompanhamento médico e especializado.

Portanto, verifica-se, também, a importância de compreender a capacitação profissional do educador, como peça fundamental para o estímulo de seu processo de aprendizagem; entender o apoio familiar como o principal assistente dessas crianças, com pais preocupados em se instruir, constantemente, sobre a doença, para que possam lidar, com os obstáculos que seus filhos encontrarão ao longo de sua jornada.

Down como uma das aberrações cromossômicas atuais e sua natureza biológica

Mutações são modificações casuais do material genético, que podem alterar a informação genética.

Aquelas que atingem os cromossomos são denominadas aberrações cromossômicas. Elas podem ser numéricas ou estruturais.

No caso da Síndrome de Down, essa é uma aberração cromossômica numérica, sendo uma aneuploidia, ao mesmo tempo em que também é uma trissomia.

Aberrações numéricas são causadas pela não separação correta dos cromossomos durante o processo de divisão celular, denominando meiose (não-disjunção).

As alterações numéricas incluem as aneuploidias e as euploidias. As primeiras afetam apenas o número de cromossomos de um determinado par de cromossomos homólogos. As mais importantes são as trissomias e as monossomias.

A síndrome de Down, ou trissomia do 21, é a alteração genética mais freqüente, com cariótipo 47, XX + 21, 47, XY + 21.

A síndrome de Down é a única trissomia autossômica que pode chegar à idade adulta. Os cromossomos sexuais podem apresentar várias alterações numéricas.

A Síndrome de Down

A síndrome de Down, ou trissomia do 21, é a alteração genética mais freqüente, com cariótipo 47, XX + 21, ou 47, XY + 21.

A síndrome de Down é a única trissomia autossômica que pode chegar à idade adulta.

A síndrome de Down é a alteração genética mais freqüente na espécie humana, com uma incidência de 1 caso para cada grupo de 800 crianças nascidas vivas, e entre os nativos ou fetos de mães com 35 ou mais anos de idade a taxa de incidência é bem mais alta: 85% dos casos .

O indivíduo Down tem um fenótipo característico, com face arredondada e achatada, olhos oblíquos e afastados, testa longa, nariz pequeno e língua grande. Existe um retardo mental, de leve a moderado, e frequentemente há problemas esqueléticos, endócrinos (hipotireoidismo), cardíacos e de outros sistemas corporais.

A ocorrência da síndrome de Down tem relação direta com a idade materna. Estudos genéticos demonstraram que, em mais de 80% dos casos o cromossomo extra foi recebido do gameta materno, e a chance de isso ocorrer aumenta com a elevação da idade da mãe. Mulheres com menos de 30 anos têm uma probabilidade menor que 1: 2.500 de ter um filho Down, enquanto em mulheres com mais de 40 anos essa chance aumenta para 1: 30.

Acredita-se que esse fenômeno ocorra porque os ovócitos (células formadoras dos óvulos) são produzidos durante o período embrionário da mulher e por isso, têm a idade dela (isso não ocorre no homem, pois os espermatozóides são produzidos durante toda a vida fértil do indivíduo). Em mulheres mais velhas, os ovócitos apresentariam maior probabilidade de sofrer erros durante a meiose, o que explicaria o maior número de gametas com alterações.

A síndrome de Down, ou trissomia do 21, é de longe o mais comum e mais bem conhecido dos distúrbios cromossômicos e a causa genética isolada mais comum de retardo mental moderado.

A síndrome foi descrita clinicamente pela primeira vez por Langdon Down em 1866, mas sua causa permaneceu um profundo mistério por quase um século. Duas características notáveis e sua distribuição populacional chamaram a atenção: o

aumento da idade materna e uma distribuição peculiar dentro das famílias – a concordância em gêmeos monozigóticos, mas a quase total discordância em gêmeos dizigóticos e outros membros da família.

Embora desde a década de 1930 já se reconhecesse que uma anomalia cromossômica poderia explicar estas observações, nessa época ninguém estava preparado para acreditar que os seres humanos fossem sujeitos a anomalias cromossômicas. Entretanto, quando as técnicas para análise detalhada de cromossomos humanos tornou-se disponível, a síndrome de Down foi uma das primeiras condições a ser examinada cromossomicamente. Em 1959 foi estabelecido que a maioria das crianças com síndrome de Down tinha 47 cromossomos, sendo o membro extra um pequeno cromossomo acrocêntrico que desde então foi designado cromossomo 21.

Citogenética

A maior parte dos indivíduos (95%) com trissomia do 21 tem três cópias livres do cromossomo 21; em aproximadamente 5% dos pacientes, uma cópia é translocada para outro cromossomo acrocêntrico, geralmente o 14, o 21 ou o 22. Em 2 a 4% dos casos com trissomia do 21 livre, há mosaïcismo, isto é, uma linhagem de células com trissomia e uma linhagem de células normal na mesma pessoa.

Aconselhamento genético

Pais que têm uma criança com síndrome de *Down* têm um risco aumentado de ter outra criança com a síndrome em gravidezes futuras. É calculado que o risco de ter outra criança afetada é aproximadamente 1 em 100 na trissomia do 21 e no mosaïcismo. Porém, se a criança tem síndrome de *Down* por translocação e se um dos pais é portador de translocação (o que ocorre em um terço dos casos), então o risco de recorrência aumenta sensivelmente. O risco real depende do tipo de translocação e se o portador da translocação é o pai ou a mãe.

Fenótipo

A síndrome de Down em geral pode ser diagnosticada ao nascimento ou logo após por suas características dismórficas, que variam entre os pacientes, mas sempre produzem fenótipo característico. A hipotonia pode ser a primeira anomalia notada nos neonatos. Além das características faciais dismórficas evidentes mesmo para o observador não-treinado, os pacientes têm baixa estatura e branquicefalia com occipício achatado. O pescoço é curto, com pele frouxa na nuca.

A ponte nasal é achatada, as orelhas têm implantação baixa e um aspecto dobrado característico, os olhos têm manchas de Brushfield ao redor da margem da íris e a boca fica aberta, mostrando uma língua grande e cheia de sulcos.

As pregas epicânticas e as fendas palpebrais elevadas deram origem ao termo “mongolismo”, antes usado para designar esta condição (hoje o termo é considerado impróprio e não deve ser usado). As mãos são curtas e largas, em geral com uma única prega palmar transversa (“linha simiesca”) e o quinto dedo encurvado, ou clinodactilia.

Aproximadamente cinqüenta por cento de todas as crianças com a síndrome têm uma linha que cruza a palma das mãos (linha simiesca), e há, freqüentemente, um espaço aumentado entre o primeiro e segundo dedos do pé.

Os dermatóglifos (padrões de cristas dérmicas) são altamente característicos. Os pés mostram um grande espaço entre o primeiro e segundo artelhos, com um sulco que se estende proximalmente na superfície plantar.

Embora as pessoas com síndrome de Down tenham características físicas específicas, geralmente elas têm mais semelhanças do que diferenças com a população em geral.

Essas características físicas são importantes para o médico fazer o diagnóstico clínico; porém, a sua presença não tem nenhum outro significado. Nem sempre a criança com síndrome de Down apresenta todas as características; algumas podem ter somente umas poucas, enquanto outras podem mostrar a maioria dos sinais da síndrome.

É possível resumir as principais características em tópicos:

- ▶ achatamento da parte de trás da cabeça,
- ▶ inclinação das fendas palpebrais,
- ▶ pequenas dobras de pele no canto interno dos olhos,
- ▶ língua proeminente,
- ▶ ponte nasal achatada,
- ▶ orelhas ligeiramente menores,
- ▶ boca pequena,
- ▶ tônus muscular diminuído,
- ▶ ligamentos soltos,
- ▶ mãos e pés pequenos,
- ▶ pele na nuca em excesso.

Sobrevida Pré e Pós-Natal

Como a trissomia do 21 é responsável por cerca da metade de todas as anomalias identificadas na fase pré-natal, a incidência de síndrome de Down vista em nativos, na amniocentese e nas amostras de vilosidades coriônicas em diferentes idades maternas pode dar uma base para se avaliar a quantidade de perda fetal entre 11^a e 16^a semanas e entre a 16^a semana e o nascimento. Em todas as idades maternas mostradas, há alguma perda entre 11^a e 16^a semanas (como se poderia esperar pela alta taxa de anomalias cromossômicas vistas nos abortos espontâneos) e uma perda mais tarde na gestação. Na verdade, provavelmente apenas 20% a 25% dos conceptos com trissomia 21 sobrevivem até o nascimento.

Entre os conceptos com síndrome de Down, os que têm menos chance de sobreviver são aqueles com doença cardíaca congênita; cerca de um quarto das crianças nativas com defeitos cardíacos morre antes do primeiro aniversário. A senilidade prematura, associada a achados neuropatológicos característicos da doença de Alzheimer (atrofia cortical, dilatação ventricular e emaranhados neurofibrilares), afeta os pacientes com síndrome de Down, várias décadas antes da idade típica de início da doença de Alzheimer na população em geral.

Problemas Clínicos

Freqüentemente estas crianças apresentam mal-formações congênitas maiores. As principais são as do coração (30-40% em alguns estudos), sendo variadas, especialmente canal atrioventricular.

A gravidade é muito variável, desde pequenas comunicações entre átrios ou ventrículos sem repercussão e sem necessidade de medicação até problemas que podem ameaçar a vida com intervenção já ao nascimento.

Desta forma, o tratamento pode ir desde observação clínica com controle através de Ecocardiograma, até medicamentos (digitálicos e diuréticos) e cirurgia.

O diagnóstico das alterações cardíacas pode ser feito já na gravidez.

Quanto a mau-formações do trato gastrointestinal, como estenose ou atresia do duodeno, imperfuração anal, e doença de Hirschsprung, cerca de 12% das crianças apresentam alguma alteração. São as possíveis:

1. Atresia de esôfago - bloqueio para o alimento passar da boca ao estômago;
2. Fístula traqueoesofágica - comunicação entre o esôfago e a traquéia que pode levar a tosse, pneumonias de repetição e/ou chiado no peito;
3. Estenose de piloro - estreitamento na saída do estômago;
4. Atresia de duodeno - bloqueio na primeira porção do intestino;
5. Doença de Hirschsprung - dificuldade congênita para evacuar graças à ausência de nervos em uma parte do intestino;
6. Ânus imperfurado;
7. Doença celíaca - diarréia, baixo peso e/ou baixa altura devido a "alergia" ao glúten da dieta.

Pacientes com Síndrome de Down desenvolvem as características neuropatológicas da doença de *Alzheimer* em uma idade muito mais precoce do que indivíduos com Alzheimer e sem a trissomia do 21: muitos relatos em literatura indicam uma ocorrência maior de Alzheimer em pessoas com Síndrome de Down (15-25%) e geralmente seu surgimento é mais precoce que na população em geral, cerca de 40 anos. Também pode ser tratado com seguimento por um neurologista.

Quanto a crises convulsivas, cerca de 8% irão apresentar algum tipo de crise. Entre 5-10 meses podem aparecer espasmos infantis que são de difícil tratamento. Crises típicas podem ser tratadas com medicamentos específicos e necessitarão de acompanhamento com neurologista.

As alterações visuais nas crianças com Síndrome de Down são muito frequentes (70%), entre elas:

1. miopia (dificuldade de ver de longe) - 50%
2. hipermetropia (dificuldade de ver de perto) - 20%
3. astigmatismo (dificuldade na leitura, pula linhas) - 22%
4. estrabismo ("vesga") - 57%
5. catarata congênita (3%)
6. blefarite (inflamação na inserção dos cílios)
7. obstrução do canal lacrimal - 15%
8. nistagmo (movimentos rápidos dos olhos com a criança acordada)
9. ceratocone (2-7%)

As crianças com Síndrome de Down não têm defeitos imunológicos sérios, mas têm mudanças sutis de como seu corpo se defende das infecções. Geralmente elas têm um menor número de células de defesa específicas (linfócitos) e algumas anormalidades na função destas células inclusive na formação de anticorpos. Desta forma elas têm um maior risco a adquirir infecções.

Além disso, devido a algumas peculiaridades podem ficar mais susceptíveis. Por exemplo, como a implantação das orelhas é mais baixa e o canal que liga a orelha a nasofaringe fica, portanto mais retificado, têm um risco aumentado para infecções de ouvido.

Como são hipotônicas e a tosse pode não ser totalmente efetiva, podem acumular secreção nos pulmões e predispor a uma pneumonia após um resfriado comum.

Por tudo isso, essas crianças devem ser vacinadas não somente com as vacinas dadas em postos de saúde (calendário básico). Devem tomar também vacinas contra pneumococos (pneumonia e infecção de ouvido), meningococo (meningite), gripe, varicela (catapora) e hepatite A. geralmente essas vacinas são pagas em clínicas de vacinação e não são baratas. No entanto se onde você mora

tiver centros de imunobiológicos especiais eles poderão fornecer a vacina mediante pedido médico gratuitamente.

Cerca de 40-60% das crianças e bebês têm problemas na audição, que pode ser de leve a grave. Entre oitenta e noventa por cento das pessoas com síndrome de Down têm algum tipo de perda auditiva, geralmente do tipo de condução.

Para que uma criança aprenda a falar, ela tem que escutar bem. A criança com Síndrome de Down pode ouvir mal por vários motivos: infecções de ouvido de repetição, líquido acumulado no ouvido, alergias, hipotonia, resfriados freqüentes.

A maioria das maternidades hoje faz uma triagem auditiva ao nascimento para todas as crianças (mesmo se Down). Se seu filho não a fez, poderá fazer um potencial evocado auditivo até os 6 meses e após isso outros exames que possam avaliar sua resposta. Ele deve fazer exame anual até os 3 anos e depois a cada 2 anos.

Caso seja notada alguma alteração nos exames, aparelhos que ampliam o som podem ser utilizados.

Quanto a problemas endocrinológicos, pode-se citar:

1. *Obesidade*: embora nos primeiros meses devido a dificuldade de sucção e/ou problemas cardíacos a criança possa ter dificuldade no seu ganho de peso, na adolescência e vida adulta há um maior risco para obesidade, aparentemente relacionado a dieta inadequada e sedentarismo. É muito importante para as pessoas com Síndrome de Down fazerem dieta adequada, balanceada e fazer atividade física regular;
2. *Baixa estatura*: como as crianças com Síndrome de Down costumam ser mais baixas se comparadas com as crianças não portadoras da síndrome;
3. *Problemas de tireóide*: 13 - 54% têm falta de produção dos hormônios de tireóide (hipotireoidismo), que pode ser desde o nascimento ou adquirido. Desta forma anualmente devem ser colhidos exames da tireóide para avaliar se seu funcionamento está adequado ou antes se houver sintomas: obstipação, pele seca, ganho de peso, inchaço, sono excessivo, sentir muito frio.

Devido à hipotonia e a frouxidão dos ligamentos as pessoas com Down podem apresentar vários problemas ortopédicos, tais como:

1. Instabilidade Atlanto axial (10-15%) ou Atlantooccipital (10-12%): pode se manifestar como dor no pescoço. Raramente há acometimento neurológico ou da medula, mas pode acontecer principalmente se a criança estiver fazendo esportes de grande impacto. Aconselha-se então uma radiografia da coluna cervical por volta dos 2 - 3 anos para sua verificação e em caso de sua presença seguimento com ortopedista;
2. Apoio anormal do pé (metatarso varo);
3. Pés planos;
4. Instabilidade patelar.

Estes problemas podem ser corrigidos com calçados corretivos, órteses e se necessário cirurgia.

Alguns tipos de leucemia e a reação leucemóide têm incidência aumentada na síndrome de *Down*. É uma doença rara nas crianças com Síndrome de Down (1%), mas estimativas do risco relativo de leucemia têm variado de 10 a 20 vezes maior do que na população normal; em especial a leucemia megacariocítica aguda ocorre 200 a 400 vezes mais nas pessoas com síndrome de *Down* do que na população cromossomicamente normal. Reações leucemóides transitórias têm sido relatadas repetidamente no período neonatal.

A leucemia é um tipo de câncer que acomete as células de defesa do corpo. Costuma ter dois picos de incidência: no lactente e no escolar. Atualmente com quimioterapia, radioterapia e transplante de medula é uma doença quase 100% tratável quando diagnosticada logo no início. POr algum motivo, embora seja mais freqüente nas crianças com Down, estas também costumam responder melhor ao tratamento.

Desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down: cuidados que fazem a diferença no seu crescimento

Basicamente, o desenvolvimento de uma criança portadora da síndrome de Down se difere em pouca coisa do desenvolvimento das demais, dessa forma ela pode freqüentar uma escola de ensino regular, pois o convívio com outras crianças não portadoras da síndrome irá colaborar no seu desenvolvimento. Além disso, essa convivência também é positiva para as demais crianças, pois faz com que cresçam respeitando as diferenças, sem nenhum tipo de restrição em seu círculo de amizade, seja por raça, aparência, religião, nacionalidade.

Cuidados especiais

As crianças com síndrome de *Down* necessitam do mesmo tipo de cuidado clínico que qualquer outra criança. Contudo, há situações que exigem alguma atenção especial.

- ▶ Oitenta a noventa por cento das crianças com síndrome de *Down* têm deficiências de audição. Avaliações audiológicas precoces e exames de seguimento são indicados.

- ▶ Trinta a quarenta por cento destas crianças têm alguma doença congênita do coração. Muitas destas crianças terão que se submeter a uma cirurgia cardíaca e, freqüentemente precisarão dos cuidados de um cardiologista pediátrico por longo prazo.

- ▶ Anormalidades intestinais também acontecem com uma freqüência maior em crianças com síndrome de *Down*. Por exemplo, estenose ou atresia do duodeno, imperfuração anal e doença de Hirschsprung. Estas crianças também podem necessitar de correção cirúrgica imediata destes problemas.

- ▶ Crianças com síndrome de *Down* freqüentemente têm mais problemas oculares que outras crianças. Por exemplo, três por cento destas crianças têm catarata. Elas precisam ser tratadas cirurgicamente. Problemas oculares como estrabismo, miopia, e outras condições são freqüentemente observadas em crianças com síndrome de *Down*.

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

- ▶ Deficiências de hormônios tireoideanos são mais comuns em crianças com síndrome de *Down* do que em crianças normais. Entre 15 e 20 por cento das crianças com a síndrome têm hipotireoidismo. É importante identificar as crianças com síndrome de *Down* que têm problemas de tireóide, uma vez que o hipotireoidismo pode comprometer o funcionamento normal do sistema nervoso central.

- ▶ Problemas ortopédicos também são vistos com uma freqüência mais alta em crianças com síndrome de *Down*. Entre eles incluem-se a subluxação da rótula (deslocamento incompleto ou parcial), luxação de quadril e instabilidade de atlanto-axial. Esta última condição acontece quando os dois primeiros ossos do pescoço não são bem alinhados devido à presença de frouxidão dos ligamentos. Aproximadamente 15% das pessoas com síndrome de *Down* têm instabilidade atlanto-axial. Porém, a maioria destes indivíduos não tem nenhum sintoma, e só 1 a 2 por cento de indivíduos com esta síndrome têm um problema de pescoço sério o suficiente para requerer intervenção cirúrgica.

- ▶ Outros aspectos médicos importantes na síndrome de *Down* incluem problemas imunológicos, leucemia, doença de *Alzheimer*, convulsões, apnéia

do sono e problemas de pele. Todos estes podem requerer a atenção de especialistas.

Tratamentos

Todos os tratamentos visam tornar o portador igual a qualquer outra criança. A grande variável, porém, entre o primeiro, em relação à segunda, é o seu tempo, com algumas dificuldades. Todavia, todos aprendem, o importante é que cada um no seu tempo e o método pode variar. Essa é a grande filosofia, que todos os professores com alunos portadores deveriam adotar, na hora de entrar em sala de aula.

Quanto mais cedo o início da estimulação MELHOR. Os primeiros 3 anos são essenciais no desenvolvimento humano e principalmente da criança com Síndrome de Down. As tabelas a seguir mostram o período de desenvolvimento das principais práticas de uma criança para aqueles com a Síndrome:

Tabela 1 - Período de desenvolvimento das principais práticas de uma criança com Síndrome de Down – Parte I

	Média (meses)	Extensão (meses)
Sorrir	2	1,5 - 3
Rolar	6	2-12
Sentar	9	6-18
Arrastar	11	7-21
Engatinhar	13	8-25
Ficar de pé	10	10-32
Andar	20	12-45
Falar (palavras)	14	9-30
Falar (sentenças)	24	18-46

Tabela 1 - Período de desenvolvimento das principais práticas de uma criança com Síndrome de Down – Parte II

	Idade Média	Down Faixa	Idade Média	Esperada Faixa
Meses				
Movimento				
Sentar sozinho	11	06-30	06	05-09
Engatinhar	15	08-22	09	06-12
Ficar em pé	20	12-36	11	08-17
Andar sozinho	26	12-48	14	09-18
Linguagem				
Primeira palavra	23	12-48	12	08-23
Frase com duas palavras	36	12-84	24	15-32
Pessoal/Social				
Sorriso em resposta	03	01-05	01	01-03
Comer com as mãos	18	10-24	10	07-14
Beber no copo	23	12-32	13	09-17
Controle esfíncter anal	48	24-84	22	16-42
Uso da colher	29	13-39	14	12-20
Vestir-se	84	36-96	48	36-60

Tabela traduzida de: Selikowitz, M.: DOWN SYNDROME THE FACTS. Oxford Univ. Press, 1990 - Adaptada

Fisioterapia

A fisioterapeuta irá ajudar sua criança nas habilidades de motricidade grosseira, ou em outras palavras: segurar o pescoço, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, ficar em pé, andar, correr, andar de bicicleta.

O fisioterapeuta começa assim que fizer o diagnóstico e geralmente vai até por volta dos 4 - 5 anos quando a criança já adquiriu todos os marcos acima e têm alta.

Fonoaudiologia

Os bebês com Síndrome de Down têm muita dificuldade na sucção por causa da hipotonia dos músculos da boca e dos movimentos imprecisos da língua, levando-os freqüentemente a dificuldade no aleitamento materno e também da maturação dos padrões de deglutição e mastigação.

Por tudo isso é muito importante que a criança receba estimulação, realizada por profissionais capacitados desde o seu nascimento, com o objetivo de facilitar seu desenvolvimento, aproximando-se o mais rápido possível do padrão.

Nesse período, a sucção e a deglutição merecem atenção especial da Fonoaudiologia, com o objetivo de melhorar as condições de alimentação, sobretudo favorecer condições para o aleitamento materno, visto ser esse, reconhecido como a forma mais eficaz de alimentar um recém-nascido, pelo seu aspecto nutricional e imunológico. A amamentação natural, também vai auxiliar no tônus dos músculos orais, além de favorecer o estreitamento afetivo entre mãe-bebê.

É de extrema importância que a mãe também receba atenção fonoaudiológica nesse período, auxiliando-a sobre suas dúvidas relacionadas à síndrome e incentivando-a a amamentar a criança com prazer.

Normalmente a criança tem a seqüência de desenvolvimento semelhante às outras crianças, mas em ritmo mais lento. São crianças menos responsivas à estimulação verbal. As vocalizações intermitentes podem ser observadas por volta de três meses, com duração prolongada; o balbucio é menos constante e ocorre mais tarde.

O atraso da linguagem nessas crianças é evidente, sendo freqüente não falarem até o segundo ano de vida, e podem não combinar palavras até o terceiro e quarto ano. A lentidão em adquirir certas habilidades, principalmente às relacionadas à aquisição da fala e da linguagem, geram muita expectativa na família e na sociedade em geral, daí a importância da estimulação o mais precoce possível. A adequada estimulação dessas crianças tem sido fator determinante para melhorar a qualidade de sua comunicação, apresentando assim, uma linguagem oral mais eficiente e muitas vezes, adquirindo a linguagem escrita.

Terapia ocupacional

Se a fisioterapia auxilia na motricidade grosseira, a T.O. auxilia na motricidade fina, como pegar uma pedrinha no chão com dois dedos (pinça), brincar com brinquedos de encaixar, etc. geralmente começa após a fisio, por volta de 1 ano de idade.

Tratamento Pedagógico

A criança com Síndrome de Down tem dificuldade no raciocínio abstrato, e certa dificuldade cognitiva. Deve-se lembrar que as dificuldades são individuais. Nos últimos anos há uma grande evolução na inclusão em escolas regulares.

As crianças com Síndrome de Down não precisam mais freqüentar escolas "especiais". Com isso, suas limitações vêm sendo freqüentemente testadas. Dificuldades elas terão, como também têm muitas crianças sem Síndrome de Down, mas TODOS NÓS APRENDEMOS, basta sabermos ensinar. A criança precisará de ajuda, mas não se sabe qual será seu limite.

Distúrbios de aprendizagem na Síndrome de Down

A principal causa de preocupação na síndrome de Down é o retardo mental. As pessoas com síndrome de Down costumam ser menores e ter um desenvolvimento físico e mental mais lento que as pessoas sem a síndrome. A maior parte dessas pessoas tem retardo mental de leve a moderado; algumas não apresentam retardo e se situam entre as faixas limítrofes e médias baixa, outras ainda podem ter retardo mental severo.

Muito embora no início da lactância a criança possa não apresentar um retardo de desenvolvimento, ele é óbvio ao final do primeiro ano. O quociente de inteligência (QI) em geral é de 30 a 60 quando uma criança está suficientemente desenvolvida para ser testada.

Existe uma grande variação na capacidade mental e no progresso de desenvolvimento das crianças com síndrome de Down. O desenvolvimento motor destas crianças também é mais lento. Enquanto as crianças sem síndrome costumam caminhar com 12 a 14 meses de idade, as crianças afetadas geralmente aprendem a andar com 15 a 36 meses. O desenvolvimento da linguagem também é bastante atrasado.

Entretanto, muitas crianças com síndrome de Down desenvolvem-se em pessoas alegres, responsivas e mesmo autoconfiantes, a despeito destas limitações.

Inclusão e Vitórias: a inclusão social dos portadores de transtornos invasivos do desenvolvimento no sistema regular de ensino

As pessoas com deficiência, suas famílias e suas organizações, têm sustentado uma luta permanente pelo reconhecimento de seus direitos como cidadãos.

Ao longo de toda a história essas pessoas foram objetos de diferentes formas de valorização e atenção, quase sempre em direta correspondência aos conceitos atribuídos à questão da saúde, da doença e da deficiência.

No início dos anos do pós-guerra vários condicionantes sociais, econômicos e políticos produziram transformações nos diferentes aspectos que norteiam a atenção àquelas pessoas.

A história dessas mudanças têm sido referenciada nas declarações, resoluções, recomendações, normas jurídicas e outros instrumentos que têm surgido de encontros, reuniões e outros eventos de organizações e para pessoas com deficiência e de organismos nacionais e internacionais de defesa desse segmento social.

Esse novo conceito, baseado na relação entre deficiência, incapacidade e desvantagem, introduziu a dimensão sócio-política na abordagem conceitual, passando esta a ser mais abrangente e não se referir apenas ao indivíduo, mas a toda sociedade.

O entendimento e a aceitação desta “nova maneira de pensar a deficiência” tanto pelas pessoas portadoras de deficiência e suas famílias como pelos seus representantes, fez com que essas pessoas reivindicassem os seus direitos de cidadão para participarem na comunidade em igualdade de condições com os demais indivíduos, compelindo a sociedade e o estado a modificarem seus comportamentos e atitudes em relação as suas necessidades específicas.

No Brasil, foi a partir da década de oitenta que a abordagem da questão ligada ao tema deficiência ou necessidade especial passou a incorporar uma nova dimensão, sustentada nos direitos humanos, procurando expressar a importância da

promoção e do reconhecimento da pessoa com deficiência enquanto cidadão em pleno direito.

O novo enfoque conduziu à formulação de normas e regulamentos baseados na valorização da pessoa, no fortalecimento do indivíduo e de sua família e sua plena integração à sociedade.

Contamos com princípios básicos que conceberam direitos consagrados na Constituição Federal de 1988, seguidos, principalmente, pela Lei nº 7853/89 e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente por meio da lei nº 8068/90.

Os direitos sociais estabelecidos na Constituição Federal e nos demais instrumentos jurídicos infraconstitucionais garantem às pessoas portadoras de deficiência o acesso igualitário aos bens e serviços públicos.

Ressalte-se que toda a legislação infraconstitucional-leis, decretos, normas-deve ter como base essas perspectivas de garantia a fim de que se efetive o princípio isonômico necessário ao exercício do direito de cidadania.

O novo paradigma dá ênfase aos apoios, aos ambientes naturais e considera o nível de funcionamento da pessoa em seu ambiente.

Desta nova maneira de “pensar a deficiência”, decorre também um novo conceito de reabilitação.

Este inclui todas as medidas que têm como alvo a redução do impacto da deficiência sobre um indivíduo, capacitando-o a conseguir a independência, integração social, melhor qualidade de vida e autodeterminação, contrastando com o conceito tradicional em que a pessoa é “avaliada” num processo seqüenciado de exames, testes “triagem” e a conseqüente oferta de serviços na visão de categorização, segregação, especialização e cuidado.

Na perspectiva destes novos paradigmas, torna-se importante rever também a questão da “avaliação”. Esta deve ser repensada na abrangência holística, identificando não apenas necessidades especiais de uma pessoa, mas também suas potencialidades.

Desta maneira, falar de integração dos indivíduos portadores de transtornos invasivos do desenvolvimento nos programas educativos de uma sociedade, falar de sua integração social em geral, não é, nem mais nem menos, do que aceitá-las, reconhecendo-as como pessoas de direitos.

A integração/ inclusão não é uma idéia ou patrimônio de um grupo de indivíduos bem intencionados. É um direito constitucional, mais ainda um princípio de convivência civilizada.

A maior pressão social péla integração/inclusão surge da análise ou propostas de caráter sócio-político (eliminação de toda prática discriminatória) ou ética (movimento em favor dos direitos civis) e não só de necessidades especiais dos indivíduos.

Constitui-se numa proposta planejada de enfrentamento das desigualdades sociais. Portanto, caracteriza-se como Política de defesa dos direitos, de esclarecimentos dos deveres e de atendimento especializado às necessidades especiais que determinadas pessoas com transtornos invasivos de desenvolvimento.

“Pensadores, profissionais e a sociedade civil denominam o paradigma ideológico que caracteriza o alvorecer do século XXI, a **INCLUSÃO** – por inclusão se entende que as políticas, programas, serviços sociais e a comunidade, devem organizar-se, planificar-se, desenvolver-se ou adiantar-se para garantir a não exclusão e o desenvolvimento pleno, livre e independente, de todas as pessoas com necessidades especiais num contexto de reconhecimento sobre a importância de facilitar o acesso igualitário a soluções de problemas na própria comunidade em alternativas o menos institucionalizadas possíveis.”

Sugure o mencionado paradigma ter em conta a opinião e participação dos sujeitos da ação, respeitando e aceitando as diferenças, capacidades e necessidades de cada cidadão.

O modelo da inclusão e direitos humanos requer a adoção de uma conceitualização específica que reflita uma nova visão da sociedade e da pessoa e que por sua vez permita uma nova forma de visualização das políticas sociais, a partir de perspectivas da valorização desta inter-relação coordenada e articulada dos diferentes setores e atores.

O grande desafio da integração/inclusão deve ser enfrentado junto: pessoas com limitações, suas famílias, suas associações, seus governos. Todos em igualdade de direitos, todos utilizando seu saber, em busca de inclusão.

A prática política e conseqüentemente decisória, baseia-se no planejamento de ações onde as famílias, associações representativas, os próprios indivíduos, desempenham significativo papel como agentes de mudança do processo. O portador de necessidades especiais não é mais considerado como “paciente”, uma

vez que seus impedimentos são considerados manifestações daquela necessidade especial apresentadas pelo tipo e nível do seu transtorno invasivo.

As opções políticas, particularmente aquelas de responsabilidade governamental, não são viáveis apenas porque seus objetivos estão perfeitamente definidos porque os meios para alcançá-los são conhecidos.

Tais opções políticas, antes de se julgarem viáveis sob o aspecto técnico, devem traduzir as aspirações e os interesses coletivos.

As Normas Uniformes- para a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiências- Nações Unidas (ONU) – na sua Norma 6 – educação diz: “Os Estados devem reconhecer o princípio da igualdade de oportunidades de educação nos níveis primário, secundário e superior para as crianças, os jovens e os adultos com deficiência se constitua numa parte integrante do sistema de ensino”.

A Conferência Mundial sobre Educação de Pessoas com Necessidades Especiais, organizada pela UNESCO e o Governo da Espanha em Salamanca, em junho de 1994, alcançou um progresso importante. A Declaração de Salamanca é um documento básico que proclama a educação inclusiva como princípio norteador na educação destas pessoas.

Uma comparação entre a Norma 6 sobre Educação e a Declaração de Salamanca mostra que as metas e diretrizes dos documentos são muito similares. A declaração de Salamanca, contudo, é a mais clara e introduz o conceito de “Educação Inclusiva”.

Significa, em cenário prospectivo, que essas pessoas estarão livres dos estigmas que os marginalizaram no contexto sócio- educacional, respaldados que são por legislação específica que garante seu atendimento em estabelecimento comum de ensino, recebendo apoios necessários que cada caso exige.

Este processo requer a intervenção do estado e da Sociedade Civil.

Ao Estado impõe-se como tarefa: a formulação das políticas e a implementação de estratégias que garantam às pessoas com transtornos invasivos do desenvolvimento, o acesso e o ingresso aos bens e serviços oferecidos pelo setor público e sua permanência em todos os recursos disponíveis pela comunidade.

À sociedade Civil cabe o importante papel de mobilização dos agentes públicos privados para que atuem efetivamente na execução de ações que conduzam aquelas pessoas ao exercício dos seus direitos como cidadão.

A normativa legal estabelece os direitos relativos às pessoas com necessidades especiais, o conhecimento da realidade, das necessidades e dificuldades dessas pessoas; as iniciativas e contribuições de especialistas e entidades representativas; e os objetivos de sua inclusão nas ações setoriais das áreas de saúde, educação, trabalho, assistência social, cultura, esporte e lazer.

Existem, entretanto, alguns pressupostos básicos que se destacam como princípios a serem respeitados, ou seja na concepção de políticas e estratégias, seja na operacionalização da inclusão daquelas pessoas. São pressupostos básicos:

- os deveres do Estado, em matéria de oferta de bens e serviços sociais e econômicos, devem incluir todas as pessoas, respeitando-se suas peculiaridades;
- as ações para promover a inclusão das pessoas com transtornos invasivos do desenvolvimento devem articular a família, a sociedade e o Estado;
- a efetividade na prestação de serviços deve ser garantida pela maior cooperação entre o setor público e a iniciativa privada;
- os meios de comunicação devem estimular atitudes receptivas na sociedade por meio da promoção da imagem daquelas pessoas.

A sua integração social através da escola, na visão inclusiva, é a manifestação da igualdade de oportunidades.

Cada um desses indivíduos é um acaso especial que reclama uma solução individual com vistas a sua adaptação social.

A integração social não é rápida nem fácil. Começa na família traumatizada em seu íntimo pela presença deste filho com características peculiares e por isso mesmo, propensa a desanimar no início. Deste sentimento inicial caminha para a aceitação passiva e desta para a aceitação ativa, num esforço para sua recuperação e integração familiar e social. Algumas famílias custam muito a atingir essa fase. É evidente que não se poderá pretender a integração sócio/escolar para alguém marginalizado dentro de sua própria família.

A presença de uma criança portadora de necessidades especiais causa impacto: a família necessita de apoio imediato.

A posição que os pais adotam a respeito do filho pode estar entre os seguintes casos:

- os que aceitam;
- os que negam;
- os que superprotegem;
- os que inventam defesas;
- os derrotados.

Obrigam a um questionamento, não só do papel de pais, mas também das expectativas que cada um tem em relação a um modelo social que é de “qualidade” na medida com que cada pessoa responde à capacidade de participar do meio em que vive.

Os irmãos constituem um grupo à parte no que diz respeito ao relacionamento com o portador de deficiência e sua família. Precisam também de apoio e orientação para “elaborarem” o convívio com o irmão com transtornos invasivos do desenvolvimento e ser preservado seu equilíbrio emocional frente a sua relação com o irmão, e deste com os pais. É indispensável sentirem que também são importantes para seus pais.

A constelação familiar desempenha um importante papel na vida desses familiares, sem embargo, este papel é o menos controlável e mais dispare.

É comum os parentes se constituírem em protetores e orientadores dessa pessoa com necessidades especiais, influenciando enormemente na vida familiar, onde a importância de orientá-los devidamente, já que, se executarem um trabalho inteligente, o benefício será grande para todos os envolvidos.

Assim, nenhum programa de integração/ inclusão poderá esquecer o importante aspecto da educação dos pais, da família. Realizada a integração familiar, pode-se falar em integração/ inclusão social dessas pessoas – “começa na família e se amplia nos programas de atendimento dentro e fora do ambiente escolar”.

O caráter da “individualização” no atendimento que é dispensado às pessoas com transtornos invasivos do desenvolvimento e a preocupação pela sua integração no meio em vivem, não é somente colocá-las ou mantê-las em programas de escola comum. É necessário que se dispense atenção às peculiaridades desses

transtornos quando se fizer necessário. Evitar a segregação e a discriminação é objetivo básico.

Para caracterizar as estratégias de integração/ inclusão escolar é necessário aclarar que o conceito de integração social através da escola se refere a todas as atividades que desenvolvam no ambiente da escola.

Não somente as atividades em sala de aula, mas também em todas as experiências vivenciadas na situação escolar.

Daí se concebe que para implementar a integração na escola devem ser incluídas as mais variadas modalidades de aprendizagem que esse ambiente possa oportunizar. Quer dizer, desde o ensino propriamente dito, até a convivência entre os alunos, seu relacionamento com os professores e demais pessoas que trabalham na escola; o contato com os familiares, os estímulos do ambiente físico.

Enfim, tudo que caracteriza a escola como marco de ação, no contexto da educação.

Neste enfoque fica subentendido que a garantia da inclusão das pessoas em questão nas instituições educacionais comuns se orienta para a satisfação plena das suas necessidades de aprendizagem e requer oportunidades continuadas e das mais variadas formas de estimulação, para poder alcançar êxito no processo educativo. Deve convergir e possibilitar o desenvolvimento pleno de suas habilidades e as experiências necessárias para integrar-se na vida, alcançando os níveis de desenvolvimento, para sua adaptação ao ambiente social.

O êxito para o processo inclusivo e a permanência na escola depende, portanto de que:

- as escolas comuns mudem seus métodos operacionais a fim de que os serviços educacionais sejam oferecidos para todos os alunos e não somente para os que têm facilidade de aprendizagem, mas àquelas pessoas com necessidades especiais também;
- os pais participem do atendimento seguindo a avaliação de aprendizagem, colaborando, oferecendo a continuidade do ensino e da educação num processo integrado com a escola;
- os ambientes escolares se tornem mais integradores, tanto no ensino , como no lazer e no trabalho;

- os recursos humanos sejam orientados na sua atuação dentro do princípio integração/inclusão, a fim de conhecerem melhor os métodos e processos de atenção dispensados às pessoas com transtornos invasivos do desenvolvimento;
- a comunidade tome consciência de seu papel ativo de atenção àquelas pessoas, trabalhando e colaborando com as instituições públicas e privadas;
- as autoridades assumam um compromisso permanente, a fim de equacionar ajuda técnica e financeira que garanta o nível eficaz da atenção às pessoas com necessidades especiais.

É importante considerar-se, além dos fatores intrínsecos do processo educativo, as condições individuais daqueles educandos. Uns são mais suscetíveis de integração imediata na educação comum do que outros: alguns terão mais sucesso de adaptação escolar mediante preparação prévia, além de receber os apoios especializados concomitantemente que venha necessitar.

Os princípios da integração/inclusão se apóiam, como já foi insistentemente dito, na aceitação desses educandos e em oportunidades que lhes são oferecidas para seu desenvolvimento integral, permitindo o exercício de cidadania- uma conquista construída pela educação, participação e emancipação.

Quanto mais individualizada, enriquecedora e diferenciada for a educação, tanto mais produtiva será para o seu desenvolvimento, para a sua integração e sua adaptação ao ambiente social.

A atenção personalizada, ou o respeito às características individuais de cada educando visualiza a proposta de uma escola de qualidade na dimensão da **EDUCAÇÃO PARA TODOS**.

A vida do indivíduo Down

Não existem graus de síndrome de Down. Os portadores de Down são diferentes entre si, como as pessoas não afetadas.

O seu desenvolvimento e sua qualidade de vida dependem, primeiramente, do apoio familiar e, também de estimulação intensa oferecida por instituições e escolas especializadas. Indivíduos Down não são agressivos, têm boa memória e capacidade de aprendizagem e podem - e devem - ser integrados à sociedade, exercendo tarefas condizentes com suas limitações.

Sua expectativa de vida depende muito dos cuidados que recebem; em países mais desenvolvidos, como a Suécia, ela pode ultrapassar os 50 anos.

A título de curiosidade, quanto à fertilidade, os homens Down normalmente são estéreis, mas as mulheres geralmente são férteis e têm 50% de chance de gerar uma criança Down (há registros de alguns casos de mulheres Down que tiveram filhos normais).

Conclusão

A inclusão tem sido cada vez mais uma oportunidade para discutirmos o papel da nova escola, o ensino em geral e a educação de pessoas com necessidades educativas especiais.

O uso de material didático selecionado para melhor atender as necessidades aliado à postura favorável e segura do professor, e a opção de estarem ali, definem a atitude favorável de ambos. De um lado, o professor consciente da forma como deve receber seu aluno com necessidades educacionais especiais, e de outro, o aluno livre para optar pela escola regular ou a Escola Especial, considerando aquela que atenderá melhor suas necessidades específicas.

A inclusão de crianças com necessidades especiais exige dos educadores uma reformulação de atitudes em relação ao aluno.

Ela representa um desafio para toda a equipe multidisciplinar e só poderá acontecer, de fato, no momento em que todos estiverem abertos a novos horizontes e conhecimentos, que possibilitarão a atuação de forma eficiente dentro dessa equipe.

Quanto à escolaridade, seja especial ou em sistema regular, vale a pena lutar, aprender, ensinar, e conquistar um espaço apropriado, real, merecido e, acima de tudo, mais humano, neste processo de mudança.

Enquanto a educação tem a função de formar e, depois, profissionalizar, a educação especial tem a função de reabilitar, e esta reabilitação poderá ou deverá caminhar junto com a formação, ou até a profissionalização.

O profissional que prevê a inclusão terá que conhecer melhor todas as áreas envolvidas na reabilitação como Psicologia, Fonoaudiologia, terapia Ocupacional, Fisioterapia, Neurologia, Psiquiatria, Psicopedagogia, Neuropsicologia e arte-terapia e o trabalho em conjunto é dever de todos.

Terapeutas, pais e professores, devem ter consciência das necessidades de crianças com algum distúrbio, pois só assim podemos evitar que suas dificuldades sejam ridicularizadas.

Devemos entender que a ajuda nos estudos é essencial, bem como o carinho e admiração que, juntos, trabalham para a conquista do sucesso escolar correspondente ao seu potencial e esforço.

A Inclusão escolar é prevista pela LDB, Lei nº9.394 de 20/12/96, da Constituição federal, um fato histórico conquistado após termos percorrido diferentes e longos caminhos no atendimento às pessoas com necessidades especiais. A esperança é que esta lei possa contribuir para a conquista de maior qualidade de vida para as pessoas com deficiência, sua família e profissionais das áreas da saúde e educação, que convivem com essa realidade.

Garantir o direito à educação é ainda um longo caminho a ser percorrido. Alcançar um atendimento de qualidade a esta população, que vem crescendo e que luta pela sobrevivência e participação em todos os setores da sociedade, requer um grande amadurecimento de todos, além de otimismo em relação ao nosso futuro, e habilidade nas relações interpessoais. Esta é a atitude correta, frente à idéia pessimista de muitos quanto ao fim do mundo.

É importante ter em mente a premissa mais importante do pensamento vygotskiano, ou seja, de que o desenvolvimento psicológico da criança tem como “carro-chefe” sua vida social. Todas as profundas alterações filogenéticas e ontogenéticas deveram-se e devem-se fundamentalmente à vida social do ser humano.

Segundo a Declaração de Salamanca (1994), o Princípio da Inclusão consiste no “reconhecimento da necessidade de se caminhar rumo à escola para todos, um lugar que inclua todos os alunos, celebre a diferença, apóie a aprendizagem e responda às necessidades individuais”.

Essa mesma declaração define que todas as crianças têm o direito fundamental à educação e devem ter a oportunidade de conseguir e manter um nível aceitável de aprendizagem. Cada criança possui características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizado que lhe são próprias, por estas razões os sistemas de educação e os programas educativos devem ser planejados e implementados, tendo em vista a diversidade destas características e necessidades.

Todas as pessoas com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares, e estas devem se adequar através de uma pedagogia centrada na criança. As escolas regulares, que seguem esta orientação inclusiva, constituem

os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, e criar comunidades abertas e solidárias.

Não podemos continuar repetindo de ano como alunos com dificuldades de aprendizado, incompreendidos por estas dificuldades.

Chegou à hora de evoluirmos no processo humanitário tanto quanto já evoluímos em tecnologia. É o caminho para a construção de uma sociedade inclusiva, com educação para todos.

Este tema não se esgota neste trabalho exige um aprofundamento acadêmico, merece ter continuidade.

Referências Bibliográficas

BEYER, Hugo Otto – Inclusão e Avaliação na Escola de alunos com necessidades educacionais especiais; Ed. Mediação; Porto Alegre; 2006

CAMARGOS JR., Walter et al. Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º milênio. Brasília: CORDE, 2005.

CASTRO, Nelson Henrique Carvalho de; SASSON, Sezar. Biologia: Coleção Anglo. São Paulo: Anglo, 2005. 4 v.

CLAUDIA, Ana. Síndrome de Down. Disponível em:
<http://www.sindromededown.net/page1.aspx>. Acesso em: 21 mar. 2008.

FILHO, Dr. Ércio Amaro de Oliveira Filho. Síndrome de Down: Trissomia do Cromossomo 21. Disponível em: <http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?393>. Acesso em: 08 mar. 2008.

NUSSBAUM, Robert L.; MCINNES, Roderick R.; WILLARD, Huntington F. Thompson & Thompson - Genética Médica.6.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

PERCÍLIA, Eliene. Síndrome de Down. Disponível em:
<http://www.brasilecola.com/doencas/sindrome-de-down.htm>. Acesso em: 08 mar. 2008.

SIMÃO, Antoinette ; SIMÃO, Flavia – Inclusão Educação Especial – Educação Essencial; Ed. Livro Ponto; 2ª edição; São Paulo; 2005

UZUNIAN, Armenio; CASTRO, Nelson Henrique Carvalho de; SASSON, Sezar. Biologia: Coleção Anglo. São Paulo: Anglo, 2004. 1 v.