

DESAFIOS E AVANÇOS DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN NA REDE REGULAR DE ENSINO

Bruna Rossi Santos

Graduanda em Enfermagem,
Faculdades Integradas de Três Lagoas – FITL/AEMS

Daniele de Lima Campos

Graduanda em Enfermagem,
Faculdades Integradas de Três Lagoas – FITL/AEMS

Jaqueline Tiburtino Correa

Graduanda em Enfermagem,
Faculdades Integradas de Três Lagoas – FITL/AEMS

Paula Roberta Otaviano Soares-Ferreira

Mestre em Biologia Celular e Molecular – UFG;
Docente das Faculdades Integradas de Três Lagoas – FITL/AEMS

RESUMO

A Síndrome de Down é uma condição na qual os indivíduos apresentam comprometimento intelectual e alterações de linguagem oral. O Objetivo é verificar o desempenho comunicativo e lexical expressivo de crianças com Síndrome de Down e refletir sobre como a compreensão de fatores interferentes no processo de aprendizagem pode contribuir para uma melhor adaptação dessas crianças no ambiente escolar, os aspectos da vida familiar que influenciam o desempenho linguístico de crianças com síndrome de Down. O conhecimento produzido neste estudo tem a intenção de tornar o processo de inclusão da criança com Síndrome de Down, na rede regular de ensino, uma etapa a ser vivida por ela e sua família da melhor forma possível, sentindo-se preparadas e acolhidas. É preciso considerar os aspectos do meio familiar que apresentam influência com o desempenho comunicativo de crianças com Síndrome de Down.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down; crianças; rede de regular de ensino.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down ou trissomia do 21 geneticamente (47, XX ou XY+ 21) é o distúrbio cromossômico mais comum e a mais comum forma de deficiência mental congênita, frequência é de 1:750 nascidos vivos, tendo como fator de risco preponderante a idade materna avançada (35 anos) (CAPONE, 2004, apud ROSA e LUIZ et al., 2008; PUESCHEL, 1999).

Geralmente, pode ser diagnosticada ao nascimento, posteriormente, confirmado por análises citogenéticas do cariótipo de células em metáfase ou logo depois por suas características dismórficas que variam entre os pacientes, mas

produzem um fenótipo distintivo podendo apresentar: prega epicântica, hipotonia, hiperflexidade das juntas, baixa estatura com ossos curtos e largos, a deficiência mental moderada sendo a característica mais comum nestes casos (PUESCHEL, 1999 apud ROSA e LUIZ et al., 2008; SCHWARTZMAN, 1999).

A criança com Síndrome de Down fica com déficit de linguagem, necessitando de ajuda de profissionais qualificados como fonoaudióloga e pedagogos qualificados com acompanhamento contínuo em rede de ensino.

O Congresso Nacional, por meio do Decreto Legislativo nº 198, de 13 de junho de 2001, aprovou nova lei baseada no disposto da Convenção de Guatemala que trata da eliminação de todas as formas de discriminação contra a pessoa portadora de deficiência e deixa clara a impossibilidade de tratamento desigual aos deficientes (BRASIL, MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL, 2004).

A inclusão escolar é uma prática cada vez mais frequente em vários países, e a maneira como ela acontece está intimamente relacionada à cultura local e à sua política (ROSA e LUIZ et al., 2008).

Diante da necessidade de ampliar o conhecimento a respeito da temática e de conhecer outras experiências relacionadas ao processo de inclusão de crianças portadoras desta síndrome na rede regular de ensino, quais os desafios enfrentados por essas crianças e seus familiares, bem como as possíveis experiências que subsidiam o oferecimento de um cuidado de melhor qualidade a eles, é que os autores deste estudo se sentiram motivados a desenvolver esta pesquisa (ROSA e LUIZ et al., 2008).

É preciso ter sensibilidade e ética para reconhecer que cada família tem uma história de vida e necessidades únicas. Por esta razão, é importante que o profissional que dará a notícia esteja preparado para tal, pois ele deve estar imbuído dos sentimentos que a notícia vai desencadear e ter respeito e empatia com as pessoas que vão receber o diagnóstico (NUNES et al., 2015).

Assim como aumento da inclusão das crianças com Síndrome de Down na rede regular de ensino, vários desafios para a escola, os educadores, a família e o portador da Síndrome Down ser superados.

A criança com necessidades especiais de educação tem plenas condições para se desenvolver, principalmente quando lhe são proporcionados meios que

favoreçam esse desenvolvimento, ou seja, quando são feitas as adaptações e modificações necessárias (PEREIRA-SILVA et al., 2015).

Os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período crítico em seu desenvolvimento cognitivo, e o papel da família nesse período é fundamental, principalmente nos casos de crianças com necessidades especiais (FONTANELLA et al., 2013).

O desenvolvimento e aprendizagem estão nas habilidades psicolinguísticas, ou seja, repetitivos, com uma atenção diferenciada. Ensinando as uma forma de se integrar no ambiente social, relações interativas e dialógicos, faz com que tenha um melhor desempenho na inclusão na rede regular de ensino (LAMÔNICA; FERREIRA-VASQUES, 2015).

É de muita importância a escola que receber as crianças com Síndrome de Down garantir a permanência com uma atenção especial (LIPP et al., 2010).

O presente artigo tem como objetivo informar a dificuldade que as crianças com Síndrome de Down podem apresentar na aquisição de linguagem, sobre os desafios para a preparação destas crianças, pela equipe, para posterior encaminhamento na rede regular de ensino e explorar as experiências dessas famílias no processo de inclusão da criança com Síndrome de Down, já que pouco se sabe sobre como tem sido a transição das mesmas para a escola e especificamente, como se caracterizam as experiências das crianças e suas famílias que passam por este processo.

2 METODOLOGIA

A metodologia adotada neste trabalho é a pesquisa bibliográfica, através de levantamento de artigos científicos da literatura nacional e, em banco de dados de plataformas de pesquisa Scielo (*Scientific Eletronic Library Online*) relacionados ao tema. Os levantamentos dos estudos referentes ao tema escolhido priorizaram o período de 2008 a 2016. Foram selecionados documentos que agregavam informações sobre a Inclusão Crianças com Síndrome de Down em rede regular de Ensino. Posteriormente, foi realizada leitura analítica de forma organizada por temas em busca de esclarecer os desafios que essas crianças enfrentam.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Para se obter um alcance na inclusão escolar e necessário acima de tudo da voluntariedade e do compromisso de todos os profissionais envolvidos nesse processo (PELLANDA, 2006).

Além dos preparos dos professores, a presença de um auxiliar junto as aulas e de grande ajuda, um fator de apoio ao educador responsável no ensino dos portadores de necessidade especiais (FERRAZ; ARAÚJO; CARREIRO, 2010).

Deve se ter muita atenção com a utilização dos assistentes de sala de aula para não causar umas grandes dependências no aprendizado ou apenas acomodação dos alunos (LORENZ, 1999).

Seguindo a constituição federal de 1988, que se baseia em igualdade, devemos nos certificar de que nenhum aluno seja excluído deste direito de ter uma alfabetização (AZEVEDO et al., 2012).

Baseando-se na constituição devemos analisar a necessidade de cada aluno e sua evolução e ver se realmente ele está tendo um aprendizado e uma evolução constante lembrando que cada aluno poder ter uma dificuldade a mais sendo necessários profissionais tendo um acompanhamento diferenciado em cada caso assim evitando que um aluno se prenda por muito tempo em uma única série e ficando para trás de seus amigos levando a família a questionar se ele realmente está tendo evolução esperada sabendo-se que o processo fonológico seja adequado para poder seguir em frente em seus estudos (AZEVEDO et al., 2012).

Alguns alunos podem apresentar déficits de consciência fonológica mais e outros menos (SENO et al., 2014).

Levando em consideração a deficiência causada pela Síndrome de Down um ponto chave na alfabetização são os aspectos linguísticos onde pode ser mais acentuado em alguns e outros não fazendo assim com que alguns tenham uma boa evolução fonológica e outros já tenham uma maior dificuldade (AZEVEDO et al., 2012).

Um grande aspecto na evolução do aluno é o contato com a escola onde ele começa a quebrar os primeiros laços com a família onde ele obtém contato com o mundo externo, sendo assim um passo muito importante na formação deste aluno (LORENZO et al., 2015; FONTANELLA et al., 2013).

Uma boa forma de avaliar a evolução do aluno e sempre manter a observação de seu dia a dia tanto nas horas individuais, mas também nos momentos onde se a uma relação interpessoal com os outros alunos e funcionários (PEREIRA-SILVA et al., 2015).

Obtendo assim uma boa evolução na alfabetização e também na compreensão de seus atos para que no futuro possamos saber como lidar com cada caso nunca deixando de lado a individualidade de cada aluno (LUIZ; NASCIMENTO, 2012).

A influência da família e a interação na rede regular de ensino, ajuda na inclusão podendo facilitar a compreensão de suas dificuldades de convívio com as outras crianças de seu ambiente escolar. A inclusão na rede regular de ensino ajuda as crianças com síndrome de Down a conhecer suas limitações e seu próprio corpo, adquirindo confiança e se familiarizando com o meio externo não só apenas com o meio familiar e sim conhecendo outras pessoas tanto crianças como adultos com as mesmas limitações e dificuldades físicas, o estimulando a ter um relacionamento social e até mesmo interpessoal, saindo apenas do convívio familiar gerando auto confianças e ao poucos sendo capaz de adquirir uma identidade e se tornando mais auto suficiente dentro de sua própria casa deixando um pouco de lado a suas limitações físicas e psicológicas (LUCISANO et al., 2013).

Essas crianças perdem a noção de situações, espaços e tempo devido a desorganização da estrutura do sistema nervoso central. Interferindo nos órgãos que captam as informações físicas e químicas dos sentidos (LORENZO et al., 2015).

Uma criança com Síndrome de Down tende a ter alterações na fala que podem progredir ou regredir, ocorrendo a dificuldade psíquica de captar expressões físicas e demonstrar expressões emocionais. Ficando assim muito limitadas para se expressarem de forma sentimental ou relatarem qualquer tipo de problemas, sendo desde o lado emocional ou afetivo (SENO et al., 2014).

A Lei da Constituição Federal de 1988 relata que qualquer cidadão tem direito a educação e garantia de igualdade (art. 5º) (LUIZ; NASCIMENTO, 2012; BRASIL, 2000).

Para a formação de uma criança com Síndrome de Down e de fundamental importância a presença de profissionais como o pedagogo na orientação para obter um bom processo de desenvolvimento, garantindo uma melhor visão para essas

crianças, facilitando a compreensão de formulação de ideias em seu dia, dia (SANT'ANA et al., 2012).

A presença de um profissional da saúde é muito importante para orientar e esclarecer precocemente possíveis situações inesperadas e corriqueiras de uma criança com Síndrome de Down. Não podendo descartar também o acompanhamento familiar que é indispensável para o processo de crescimento educacional desta criança. Através desta atitude se pode melhorar o ambiente social favorecendo melhor compreensão em que se passa ao seu redor (NUNES et al., 2015).

As crianças com Síndrome de Down têm direito a acompanhamento a saúde devido apresentar alterações genéticas, sendo assim os profissionais devem ter maior responsabilidade com estes pacientes. O profissional da saúde tem que orientar de forma simples para maior compreensão dos pais destas crianças (FONTANELLA et al., 2013).

A criança com síndrome de Down precisa de uma atenção especial, principalmente com o lado linguístico o que ocasiona uma grande dificuldade na sua alfabetização já que são necessários vários profissionais especializados, mesmo sendo amparadas por leis dando direitos iguais ainda estão longe de terem a sua disposição tais profissionais, o que dificulta ainda mais todo o processo de alfabetização, levando em conta que devido as suas limitações essa alfabetização deve ser feita de forma contínua destes portadores de necessidades especiais (AZEVEDO et al., 2012).

Na adolescência é o período de desafios para qualquer jovem com Síndrome de Down. Segundo os autores afirmam, desde crianças até adolescência com síndrome de Down, demonstram diferentes graus de isolamento social, que atrapalha o envolvimento afetivo. Além disso, a aparência física atrapalha na adaptação social com jovens da mesma idade. Os adolescentes com Síndrome Down experimentam problemas por serem considerados pelos amigos uma pessoa alterada. Isso pode causar efeitos negativos acarretando problemas na vida adulta e interação social (PEREIRA-SILVA et al., 2015).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu conhecer, através dos artigos de informação fidedigna, as famílias de crianças com síndrome de Down no processo de inclusão à primeira inclusão da criança na rede regular de ensino.

É de responsabilidade dos envolvidos no processo de aprendizagem de crianças com síndrome de Down, elaborar estratégias que vão favorecer a trajetória do desenvolvimento de cada criança.

A vida escolar permite a criança desenvolver capacidades para realizar atividades funcionais tendo papel fundamental para a inclusão destes indivíduos.

Os profissionais da saúde e a família que lidam com crianças, síndrome de Down participam do processo de evolução das crianças como meio que união.

A família e o fator mais importante nesta face de inclusão na rede de ensino regular, muitos preconceitos surgiram, mais uma boa comunicação interação dos membros da família, os desafios sempre serão superados.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO C.C., PINTO C.S., GUERRA L. B., O desenvolvimento da consciência fonológica em crianças com Síndrome de Down pode facilitar a alfabetização e contribuir para a inclusão no ensino regular? Revista CEFAC. V.14, n.6, p:1057-1060, 2012.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. 24. ed. São Paulo: Saraiva, (Série Legislação Brasileira), 2000.

BRASIL. MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão. Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva. O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004.

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

FERRAZ, C. R. A.; ARAÚJO, M. V. e CARREIRO L. R. R. Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. Revista Brasileira de educação especial., vol.16, n.3, p.397-414, 2010.

FONTANELLA B. J. B. et al., Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do “vínculo” entre pacientes com Síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde? *Ciência & Saúde Coletiva*, v.18, n.7, p:1881-1892, 2013.

LAMÔNICA DAC, FERREIRA-VASQUES AT, Habilidades comunicativas e lexicais de crianças com Síndrome de Down: reflexões para inclusão escolar, *Revista CEFAC*. SET-OUT; 17(5):1475-1482, 2015.

LIPP, L. K., MARTINI, F. O., OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. M. Desenvolvimento, escolarização e Síndrome de Down: expectativas maternas, *Paidéia SET-DEZ*. vol. 20, n. 47, 371-379, 2010.

LORENZ, S. Making inclusion work for children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*. v.1, n.4, p.175-180, 1999.

LORENZO S. M, BRACCIALLI L.M.P. , ARAÚJO R. C. T., Realidade Virtual como Intervenção na Síndrome de Down: uma Perspectiva de Ação na Interface Saúde e Educação. *Revista Brasileira de educação especial* vol.21 n.2, 2015.

LUCISANO RV, et al. Interações sociais de crianças pré-escolares com Síndrome de Down durante atividades extracurriculares *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v.66, n.1, p: 116-22. 2013.

LUIZ, F. M. R.; NASCIMENTO, L. C. Inclusão, Síndrome de Down e experiências de familiares. *Revista Brasileira de educação especial*. v.18, n.1, p. 127-140, 2012.

NUNES MDR, DUPAS G, NASCIMENTO LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down, *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília, v.64, n.2, p: 227-33, 2015.

PELLANDA, C. L. G. Possibilidades de inclusão no sistema público de ensino. In Parolin, I. *Aprendendo a incluir e incluindo para aprender* (pp. 165-182). São José dos Campos, SP: Pulso Editoria, 2006.

PEREIRA-SILVA N. L., OLIVEIRA D. L., ROOKE M. I., Famílias com adolescente com Síndrome de Down: apoio social e recursos familiares, *Avances em Psicología Latinoamericana*, Bogotá (Colômbia). vol. 33, n.2,p. 269-283, 2015.

PUESCHEL, S. M. *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Campinas: Ed. Papirus, 1999.

ROSA e LUIZ F.M. et al., A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Enfermagem*. vol. 14 n.3, 2008.

SANT'ANNA, M. M. M., Conviver com a Síndrome de Down em Escola Inclusiva. Revista Brasileira de Enfermagem. vol. 18 n.4,. 2012.

SCHWARTZMAN, J. S. et al. *Síndrome de Down*. São Paulo: Ed. Memnon, 1999.

SENO M.P., GIACHETI C.M., MORETTI-FERREIRA D. Linguagem narrativa e fluência na Síndrome de Down: uma revisão. Revista CEFAC, v.16, n.4, p:1311-1317, 2014.