

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE EDUCAÇÃO – CURSO DE PEDAGOGIA

NATHALIA IANNI ZENDRINI

O ACOLHIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE
DOWN NA FAMÍLIA, NA ESCOLA E NA SOCIEDADE

SÃO PAULO

2011

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE EDUCAÇÃO – CURSO DE PEDAGOGIA

NATHALIA IANNI ZENDRINI

O ACOLHIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE
DOWN NA FAMÍLIA, NA ESCOLA E NA SOCIEDADE

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao curso de Pedagogia
como exigência parcial para obtenção do diploma de Pedagogo da Faculdade de
Educação da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP.

Orientadora: Professora Doutora Darcy Raiça

SÃO PAULO

2011

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Darcy Raiça, pela orientação e pelas valiosas contribuições.

À Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, por ser parte fundamental à minha formação.

À minha família e amigos pelo companheirismo, por acreditarem em mim e pela paciência durante esse trabalho.

“A ausência de sensibilidade não significa a ausência de sentimentos, a incapacidade de movimentos não significa uma pessoa incapaz e a deficiência de um sentido não quer significar uma vida sem sentidos.”

Gilberto Ghiuro Júnior

Inclusão: Das intenções às Realizações

Tese de Mestrado em Educação Apresentada à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2004

RESUMO

Zendrini I. N.: O acolhimento e desenvolvimento da criança com Síndrome de Down na família, na escola e na sociedade: Trabalho de Conclusão de Curso- Pedagogia; São Paulo, 44 páginas, 2010.

A Constituição Brasileira garante a todos os cidadãos igualdade no que se refere à educação. Porém, crianças com necessidades especiais, dentre as quais aquelas com Síndrome de Down, nem sempre são incluídas em classes convencionais. Os motivos são vários, desde a falta de infraestrutura física das escolas até a falta de preparo dos coordenadores pedagógicos e professores no se refere planejamento do aprendizado dessas crianças.

O objetivo principal deste trabalho foi discutir a utilização, na prática, dos métodos já descritos na literatura para a inclusão de crianças com Síndrome de Down no sistema educacional vigente. Foi feita uma revisão da legislação pertinente e foi descrito o quadro clínico da Síndrome de Down.

Na Introdução foi discutido o contraste entre a literatura teórica disponível e sua colocação em prática, além da legislação referente à inclusão de crianças com Síndrome de Down em classes regulares.

No primeiro capítulo foi detalhada a legislação pertinente à inclusão escolar de criança com dificuldades de aprendizagem e um breve histórico da educação inclusiva.

No capítulo dois foi descrito quadro clínico e psicológico das crianças com Síndrome de Down.

No capítulo três foi feita uma reflexão sobre a integração entre a família, a escola e a sociedade para um melhor desenvolvimento dessas crianças.

No capítulo quatro foram discutidos métodos de aprendizado utilizando programas de computador para auxiliar no desenvolvimento de crianças com dificuldades de aprendizagem.

No capítulo cinco foi descrita a minha experiência com crianças com Síndrome de Down em fase inicial de aprendizado.

Nas considerações finais foi enfatizada a importância da evolução educacional, social e médica visando melhora da expectativa e da qualidade de vida, além do desenvolvimento mais completo de uma criança com Síndrome de Down.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down, educação e inclusão.

ABSTRACT

The Brazilian Constitution guarantees that all citizens have equal rights regarding education. However, children with special needs, like those with Down syndrome, are not always included in regular classes. There are several reasons for this, since lack of school physical structure until incomplete preparation of teachers.

The main objective of this work was to discuss the practical use of methods described in the literature for the inclusion of children with Down syndrome in the educational system. A review of relevant legislation was done and the clinical signs of Down Syndrome was described.

In the Introduction it was discussed the contrast between the theoretical available literature and the practice, in addition to the legislation concerning the inclusion of children with Down Syndrome in regular classes.

In first chapter it was documented the comprehensive legislation related to school inclusion of children with difficulties in learning and a brief history of inclusive education.

Chapter two described the clinical and psychological characteristics of children with Down syndrome.

In chapter three, it was made a reflection on the family, school and society integration for a better development of these children.

Chapter four included methods using softwares to help the development of children with learning difficulties.

In chapter five, it was described my experience with children with Down syndrome in the early stages of learning.

In the final remarks, it was emphasized the importance of evolution in education, in medical care and in social remarks in order to improve the quality and quantity of life, with a more complete development of children with Down syndrome.

Keywords: Down Syndrome, education and inclusion.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
CAPÍTULO 1 – A relação da sociedade e da escola com crianças portadoras de necessidades especiais	10
1.1 Políticas organizacionais	10
1.2 Escola com qualidade: como podemos defini-la?	11
1.3 Educação Inclusiva	13
1.3.1 O que é inclusão escolar?.....	14
1.3.2 Um pouco de História.....	16
CAPÍTULO 2 - A Síndrome de Down	18
2.1 Definição.....	18
2.2 Características Físicas.....	19
2.3 Características Psicológicas e Cognitivas	19
2.4. Características Motoras	21
2.5 Como os portadores da Síndrome de Down vêm a si mesmos?	21
2.6 Diagnóstico	22
2.7 Tratamento.....	22
CAPÍTULO 3 - A família, a escola e a sociedade	23
CAPÍTULO 4 – A Tecnologia favorecendo o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down	32
4.1 Descrição do software educativo para crianças com Síndrome de Down	34
CAPÍTULO 5 – Experiência Pessoal	37
CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
BIBLIOGRAFIA	43

INTRODUÇÃO

A legislação brasileira atual assegura o direito à escolarização para todos, independente de raça, credo, sexo ou necessidades especiais. Com isso, as escolas regulares têm visto aumentar sua procura por crianças com vários graus de comprometimento neuropsicomotor. Porém, as maiorias das escolas não estão preparadas para recebê-las adequadamente, seja do ponto de vista de sua estrutura física, seja em relação ao preparo técnico da direção, coordenação e corpo docente.

A literatura sobre aprendizado de crianças com diminuição de capacidade intelectual é vasta, porém, apesar disso o que se observa na prática é que esses conhecimentos não são devidamente utilizados. Isso se dá em parte porque as maiorias dos profissionais envolvidos desconhecem essa literatura. Por outro lado, os textos disponíveis são frequentemente, muito teóricos, sem propor métodos de abordagem que possam ser utilizados na prática de uma forma mais simples, proporcionando conseqüentemente um desenvolvimento com mais qualidade e com maiores chances de progresso.

Uma das causas mais freqüentes de comprometimento neuropsicomotor na primeira infância é a Síndrome de Down ou trissomia do cromossomo 21, que será abordada neste trabalho.

O objetivo desse trabalho é discutir a utilização na prática dos métodos já descritos na literatura, levando assim a uma maior segurança do professor quando tiver em sua classe uma criança com Síndrome de Down, facilitando sua inclusão. Além disso, será revisada a legislação pertinente às crianças com necessidades especiais, de forma que essas crianças e a sociedade em geral tenham ciência de seus direitos e deveres. Por último, o quadro clínico da Síndrome de Down será descrito.

CAPÍTULO 1

A RELAÇÃO DA SOCIEDADE E DA ESCOLA COM CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS

1.1 Políticas organizacionais

A sociedade é formada por pessoas diferentes em nacionalidade, gênero, idade, raça, religião e deficiências. Porém, para atender às necessidades de cada cidadão, baseada na premissa constitucional “todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos”, a sociedade organiza-se para atender às necessidades de cada um. A educação é direito de todos e, conforme o artigo 205 da Constituição Federal deve ter como objetivo “o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para a cidadania e sua qualificação para o trabalho”. Portanto, devem ser iguais para todos o acesso e a permanência na escola, a liberdade de aprender, pesquisar e divulgar o conhecimento. Esses princípios deveriam ser suficientes para justificar a inclusão de crianças com dificuldades de aprendizado em escolas regulares, porém isso só seria feito de forma adequada se a qualificação da equipe multiprofissional que irá atender essas crianças fosse capaz de detectar e compreender as diferenças de abordagem que esses alunos necessitam.

A lei afirma que todas as crianças e jovens, sem exceções, dos 6 aos 14 anos de idade devem estar matriculados na rede regular de ensino. O artigo 208 da Constituição Federal garante “o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”. A inclusão do advérbio “preferencialmente” fez com que algumas escolas entendessem que poderiam escolher entre a aceitação ou a recusa de alunos portadores de deficiências, negando assim o princípio constitucional da igualdade.

Porém, analisando por outro ângulo, não adianta a escola aceitar o aluno com deficiência se não tem condições de incluí-lo de forma adequada. Existem situações em que, além de não existirem condições, a equipe multiprofissional tem resistência a se qualificar e a planta física da escola não permite modificações.

Existe uma distância entre o que a lei determina e o que é feito na prática em relação às pessoas portadoras de necessidades especiais, que felizmente vêm diminuindo nos últimos anos. A lei nº 7853 assegurou às pessoas portadoras de necessidades especiais o pleno exercício de seus direitos básicos, quais sejam: saúde, educação, trabalho, lazer, previdência social e amparo à infância e à maternidade.

O Promotor de Justiça é o responsável por garantir efetivamente os interesses e direitos fundamentais à inclusão da pessoa com necessidades especiais em sua comunidade e está atento aos seguintes aspectos:

- inclusão econômica, com garantia de trabalho, habilitação e reabilitação para o mesmo;
- inclusão social, com diminuição do preconceito e inclusão na área de cultura e lazer;
- inclusão na saúde, com prevenção, reabilitação e acesso à mesma;
- inclusão educacional, com aceitação na rede comum de ensino de pessoas portadoras de necessidades especiais.

A Lei nº 9394/96 e a Constituição Federal de 1988 asseguram o direito à educação de pessoas portadoras de necessidades especiais, porém a demanda não consegue ser atendida.

1.2 Escola com qualidade: como podemos defini-la?

Segundo Mantoan escolas com qualidade “são espaços educativos de construção de personalidades humanas autônomas e críticas, espaços onde as crianças e jovens aprendem a serem pessoas”. Em outras palavras, a qualidade se traduziria pela crença de que qualquer criança pode aprender e, com esse objetivo, baseia-se na justiça e na solidariedade, além da falta de conformismo frente aos desafios que se apresentam na forma de crianças com necessidades e potencialidades diferentes da maioria.

Essas providências, já no início da atividade escolar, seriam o primeiro passo para incluir essa criança como cidadão segundo a Constituição.

1.3 Educação Inclusiva

Até os anos 1970, o sistema educacional brasileiro se baseava no modelo de integração, isto é, todos os estudantes deviam seguir o mesmo método pedagógico, avançar no mesmo ritmo e serem avaliados da mesma maneira. Os alunos que não conseguiam se enquadrar nos padrões considerados aceitáveis eram rotulados como “deficientes” ou “excepcionais”, devendo ser mandados para salas ou escolas “especiais”. Aqueles que não se adaptavam a esse sistema paralelo de ensino ou não conseguiam vaga simplesmente desistiam de estudar.

Nos anos 1980, esse modelo discriminador começou a ser questionado. Nessa época as deficiências dos alunos deixaram de ser vistas como problemas meramente pessoais, passando a ser consideradas como resultantes da falta de empenho das escolas em atender às necessidades diferenciadas de seus estudantes.

Nos anos 1990, o modelo tradicional de ensino passou a ser substituído pela proposta de uma educação inclusiva, onde os alunos com deficiências estudam juntos e se ajudam.

Uma das principais características da educação inclusiva é o envolvimento da família e da comunidade. Educação inclusiva pressupõe que todas as crianças tenham a mesma oportunidade de acesso, permanência e aproveitamento na escola. Para que isso ocorra, é fundamental que as crianças com deficiência tenham o apoio que precisam, isto é, acesso físico, equipamentos para locomoção e comunicação, além de outros tipos de suporte.

Os alunos com deficiência não são problemas. A escola inclusiva entende esses alunos como pessoas que apresentam desafios à capacidade dos professores e das escolas para oferecer uma educação para todos, respeitando as necessidades de cada um.

Para a educação inclusiva, cada aluno é diferente no que se refere ao estilo e ao ritmo de aprendizagem, e isso deve ser respeitado. O fracasso escolar dessas crianças também é um fracasso da escola, da comunidade e da família, que não conseguiram atender às necessidades do aluno.

A escola inclusiva ajuda o professor a desenvolver habilidades e estratégias educativas adequadas às necessidades de cada aluno, sendo que não há receitas prontas para isso. Os professores atuam como facilitadores da aprendizagem dos alunos, com a ajuda de outros professores, como daqueles especializados em alunos com deficiência, pedagogos, psicólogos e intérpretes, porém é o aluno que produz o resultado educacional, ou seja, a aprendizagem.

Estudos e pesquisas realizados no Brasil e no mundo demonstram que a educação inclusiva é benéfica para todos os envolvidos. Os alunos com deficiência aprendem:

- Melhor e mais rapidamente, pois encontram modelos positivos nos colegas;
- Que podem contar com a ajuda dos colegas e também podem ajudá-los
- A lidar com suas dificuldades e a conviver com as demais crianças.

Atualmente, vivemos um momento de transição entre modelos e idéias, por isso ainda se convive com classes e escolas especiais. Porém, a escola inclusiva e o modelo de inclusão vieram para ficar, pois se baseiam em conceitos teóricos e práticos desenvolvidos pelos melhores educadores em todo o mundo e refletem o nosso momento histórico. O modelo de inclusão exige que abandonemos preconceitos e estereótipos em relação à educação e às pessoas com deficiências.

Por muito tempo a capacidade de aprendizagem foi avaliada de forma superficial e, até hoje essa avaliação constitui um obstáculo à abordagem de uma criança com necessidades especiais. É claro que, nos dias de hoje, avaliações psicopedagógicas específicas já estão bem definidas. Porém, alguns professores ainda perseguem o ideal de homogeneidade e de sucesso em seu grupo

educacional e têm dificuldade em conduzir os vários passos educacionais de crianças com dificuldade de aprendizado, seja este por qual motivo for.

O processo de inclusão deve envolver tanto a escola como o professor em sua formação, capacitação e organização. Esse preparo, quando bem realizado, tornará o professor capaz de educar a classe toda.

Mesmo quando tem plena consciência e está motivado para exercer a inclusão, o professor se depara com a dificuldade na escolha e na instrumentalização das metodologias adequadas a cada situação. Para isso, o professor pode ter a ajuda de recursos tecnológicos.

No universo infantil, a aprendizagem acontece em dois ambientes principais: a família e a escola.

A LOGSE (Lei Orgânica de Ordenamento Geral do Sistema Educacional) enfatiza a integração entre esses dois ambientes para que o processo educacional seja mais completo, com a participação de pais e educadores. Para tal, deve existir confiança mútua e alinhamento de objetivos, sem que isso signifique imobilização de métodos. Pelo contrário, a interação é extremamente importante, principalmente quando se trata de crianças com necessidades especiais.

1.3.1 O que é inclusão escolar?

Em seus primórdios, a educação era dever da família. Quando passou a ser dever do Estado, houve necessidade de se desenvolver formas de classificação e homogeneização, para a organização escolar.

Se, por um lado, a classificação foi uma forma inicial de abordagem para um número grande de crianças, por outro criou alguns problemas, muito mais pela visão um tanto quanto estreita do processo do que pelo processo em si. A classificação define um critério para que, baseado nele, iguais sejam deixados juntos. Foi estabelecido aleatoriamente um critério de normalidade e todos aqueles que não se enquadrassem nesse critério não tinham outra opção que não a exclusão.

Aqueles procedimentos pedagógicos que visavam à inclusão não eram aplicados às crianças que não tinham os critérios estabelecidos, achando-se que essas crianças não se beneficiariam de tais métodos. Esse tipo de atitude só reforçou a crença na incapacidade dessas pessoas.

Por definição, o termo “inclusão escolar” significa que pessoas portadoras ou não de deficiências ou dificuldades aprendem juntas, desde a pré-escola até à universidade. Esse aprendizado não é só técnico, mas envolve também a participação na rotina das instituições que freqüentam, através de programas inclusivos, que devem ser diferentes individualmente.

A escola é considerada inclusiva quando tem políticas de inclusão, ou seja, quando o sistema de ensino abrange todos os alunos independentemente de suas diferenças sociais ou físicas. A escola inclusiva é aquela que se preparou para oferecer um ensino de qualidade para qualquer aluno, deficiente ou não.

A pedagogia a ser desenvolvida pela escola inclusiva é centrada no aluno, mas deve ser capaz de educar a todos, já que todos devem fazer parte do processo.

A inclusão não é só um conceito abstrato que se traduz em medidas pedagógicas, mas envolve mudanças na estrutura física dos edifícios, nos recursos materiais, na forma de orientar o currículo e na formação adequada dos professores.

As limitações de cada criança nunca devem ser consideradas obstáculos que não podem ser superados, mas o enfoque deve ser dado às potencialidades, que sempre existem, em maior ou menor grau.

Vygotsky desenvolveu o conceito de Zona do Desenvolvimento Proximal, aconselhando a dar maior ênfase ao desenvolvimento das crianças portadoras de necessidades especiais ao invés de elucidar suas limitações. Ele acreditava que a interação entre os seres humanos propicia o seu melhor e maior desenvolvimento. Para tal, o grupo social se torna importante, podendo melhorar ou piorar esse desenvolvimento. Por si só, a limitação da criança não define seu potencial.

1.3.2 Um pouco de História

Entidades filantrópicas começaram a ser criadas no século XVIII com o objetivo de cuidar e educar pessoas, e especialmente crianças, com qualquer tipo ou intensidade de deficiência. Funcionavam como abrigos, com a atenção voltada principalmente para o controle dessa população e, menos frequentemente, para o ensino, já que não tinham métodos bem definidos de abordagem.

Com o passar do tempo, essas entidades foram se especializando no cuidado com pessoas que fossem portadoras de deficiências específicas ou conforme o grau de comprometimento fossem essas alterações físicas ou mentais. Porém, para a caracterização da deficiência faltavam subsídios, já que era freqüente um deficiente auditivo, por exemplo, ser considerado com comprometimento das funções intelectuais e dessa forma ser tratado.

Quando houve a evolução do cuidado praticamente exclusivo para sua associação com o ensino, foram criadas as chamadas classes especiais, divididas por tipo de deficiência, que se refletia em limitações físicas ou psíquicas. Essas estruturas ficavam, em geral, no fundo das escolas regulares e, se não eram ideais, pelo menos proporcionavam alguma integração entre crianças com necessidades especiais e crianças com desenvolvimento neuropsicomotor normal.

Com o passar do tempo, as classes especiais foram sofrendo distorções, já que cada vez mais um número maior de crianças era encaminhado a essas classes simplesmente com o argumento de não se ajustarem aos padrões das classes regulares.

Na opinião de Mantoan, a integração era uma sobreposição do ensino especial ao regular, para que o aluno anteriormente excluído fosse inserido no sistema educacional. Porém, essa reinserção estava condicionada a uma seleção para que os alunos aptos a ela fossem identificados, tendo, portanto que se adaptar à escola, e não a escola se adaptar aos alunos.

As classes especiais como já foram ditas, não foram ideais, já que, ainda que involuntariamente, causaram segregação e estigmatização. Porém, tiveram o mérito

de iniciar a escolarização de crianças, que, de outra forma, jamais seriam encaradas como seres humanos com potencialidades.

CAPÍTULO 2

A SÍNDROME DE DOWN

2.1 Definição

A trissomia do cromossomo 21 ficou conhecida como Síndrome de Down devido à descrição das características clínicas típicas feitas pelo médico inglês John Langdon Down em 1866. Como se sabe, cada célula do organismo humano tem 23 pares de cromossomos em seu núcleo. No caso dos portadores da Síndrome de Down, durante a divisão celular ao invés de se formarem dois cromossomos 21, formam-se três.

Popularmente conhecida como mongolismo, a denominação Síndrome de Down tem sido usada mais frequentemente nos dias atuais para evitar a discriminação das pessoas afetadas.

Essa síndrome acomete uma em cada 700 crianças nascidas vivas, sendo que existem, entre crianças e adultos, mais de cem mil brasileiros portadores dessa síndrome. Apesar de qualquer casal estar sujeito a ter filhos com Síndrome de Down, a incidência é maior em filhos de mulheres que engravidam tardiamente ou quando já existem casos da síndrome na família.

2.2 Características Físicas

Os sinais clínicos que caracterizam a Síndrome de Down estão presentes já ao nascimento, o que facilita sua identificação e podem ser detectados em vários sistemas do organismo. Trinta a cinquenta por cento das crianças afetadas têm obstrução de vias aéreas superiores, sendo que 60% respiram pela boca, são agitadas ao dormir e aproximadamente 12% têm apnéia do sono. Normalmente o nariz é pequeno e largo. A dentição se desenvolve mais lentamente, sendo que os dentes tendem a ser pequenos e irregulares, podendo ocupar posições inusitadas. Outra característica é a protrusão da língua, o que pode afetar a deglutição dos alimentos.

Nas palmas das mãos as pregas normais não são observadas, existindo apenas uma prega. As orelhas são pequenas, malformadas e pouco implantadas.

O ritmo de crescimento dessas crianças é diferente do habitual, sendo mais lento até o terceiro ano de vida em relação à curva de crescimento populacional. Nessa época em geral são magras, o que deixa de acontecer quando o crescimento se acelera, principalmente na adolescência, acompanhado de ganho de peso desproporcional à altura. De forma geral, a altura dessas crianças na idade adulta é abaixo da média.

A epiderme dessas crianças é firme e espessa, o que leva a maior resistência a arranhões e ao calor.

A velocidade de envelhecimento das pessoas com Síndrome de Down é maior que nos indivíduos que não têm a síndrome, sendo mais susceptíveis a várias formas de demência. São propensas também a ter malformações cardíacas e intestinais, além de problemas auditivos e alterações de refração, como miopia e astigmatismo.

A vida sexual é perene, porém a maioria dos homens com Síndrome de Down é estéril, enquanto grande parte das mulheres é fértil.

2.3 Características Psicológicas e Cognitivas

As crianças com Síndrome de Down têm lentificação no desenvolvimento das funções mentais, dificuldades na aquisição da linguagem, na diferenciação de alguns fonemas e no processamento da informação, principalmente quando são seqüenciais. Apesar disso, essas crianças têm facilidade para aprender com estímulos visuais e reagem positivamente a estes. Quanto mais precocemente forem utilizados, maior avanço é conseguido durante o crescimento no desenvolvimento das funções cognitivas.

As características psicológicas das crianças com Síndrome de Down têm mudado desde que passaram a viver na companhia de seus familiares e não em

instituições. A mudança também veio com a orientação dessas famílias, no sentido de estimular adequadamente essas crianças. Em resposta a esses estímulos, as crianças com Síndrome de Down, nos dias atuais, são mais extrovertidas, com interesses amplos e contato social idêntico às crianças que não têm a síndrome.

Mesmo na situação em que as famílias não querem ou não podem prover o adequado desenvolvimento social e psicológico, deixando essas crianças com necessidades especiais aos cuidados de instituições, a filosofia de abordagem e desenvolvimento que essas instituições adotam é essencial para que a criança se sinta feliz e desenvolva potencialidades que, de outra forma, nunca seriam despertadas. A educação, a recreação e o contato social são importantes para que sejam desenvolvidas pessoas com personalidade positiva. Graças a essa nova visão, as crianças com Síndrome de Down são, em sua maioria, agradáveis, extrovertidas, ativas, afetuosas, sociáveis e com senso de humor.

Felizmente, a minoria demonstra agressividade e personalidade de difícil integração e controle. Devido ao atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, as crianças podem, aos quatro anos, comportarem-se como se tivessem dois (“terríveis dois anos”), quando mexem em tudo, exigem atenção exclusiva, têm acessos de raiva e pouca capacidade de se expressar e raciocinar. Alguns pais acreditam que precisam se tornar mais rígidos nessa fase em relação à disciplina, tendo como comparação os outros filhos que não sofrem da síndrome. Outros passam a ser menos rígidos, provocando comparações inevitáveis em relação aos outros filhos que não têm Síndrome de Down, o que leva a conflitos familiares.

Da mesma forma que com qualquer criança, o comportamento aceitável tem que ser recompensado e o inaceitável tem que ser claramente demonstrado como inadequado. Esse tipo de comportamento tem que ser coerente entre o pai e a mãe, para evitar que mais conflitos sejam criados. O ideal é oferecer à criança uma alternativa ao comportamento inaceitável, de forma que possa ser utilizada e fique gravada na memória da criança. Infelizmente, crianças com maior comprometimento do nível intelectual têm mais dificuldade em fazer essas associações, têm menor nível de concentração, são mais agitadas e exigem mais atenção.

As crianças com Síndrome de Down, na primeira infância, tendem a evitar oportunidade de aprendizagem, principalmente àquelas que envolvem tarefas que considerem difíceis, e frequentemente solicitam a ajuda de outras pessoas. Mesmo assim são persistentes e, ao verem uma atividade realizada, demonstram orgulho de seu desempenho.

A depressão é o único problema de saúde mental que é mais comum em pessoas com Síndrome de Down do que em pessoas com outras deficiências intelectuais. Algumas vezes é causada por mudanças súbitas na rotina, com troca de escola ou de residência, internação prolongada para tratamento de problemas físicos de saúde, doenças de parentes ou acidentes. Todo esse quadro é agravado quando a criança não consegue entender, ou não lhe é explicado, porque a alteração ocorreu.

Algumas crianças com Síndrome de Down podem ter ansiedade, com medos inexplicáveis, preocupações e timidez exagerada. Normalmente essas atitudes são resultantes de stress emocional e, apesar de ser importante a detecção da causa, nem sempre se logra êxito nessa pesquisa. De qualquer forma, mudanças que ocorrem na vida da criança devem ser investigadas e tratadas com profundidade.

2.4 Características Motoras

As crianças com Síndrome de Down têm movimentos lentos, com pouco equilíbrio e atenuação dos reflexos motores. Pode haver melhora durante o crescimento, na dependência dos estímulos utilizados, mas de toda forma seu desenvolvimento é mais lento. Essas crianças são geralmente hipoativas, têm dificuldade para sugar, engolir e sustentar a cabeça e os ombros.

2.5 Como os portadores da Síndrome de Down vêm a si mesmos?

Até os oito anos de idade, as crianças com Síndrome de Down têm níveis elevados de autoestima. Depois dessa idade, as comparações relacionadas ao

convívio social são inevitáveis e os valores positivos tendem a diminuir. Essas crianças então se sentem menos competentes que aquelas que não sofrem da síndrome, e acreditam que fazem parte de um grupo menos valorizado. Porém, em relação a outros tipos de comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor, as crianças com Síndrome de Down tendem a ter menor diminuição de autoestima, provavelmente pelo seu modo alegre de ser.

Outras crianças acometidas podem encarar seu quadro clínico e psicológico como uma limitação às atividades compatíveis com sua idade, que observam outras crianças realizarem. Esse fato tende a se acentuar com a adolescência, quando observam outros adolescentes aprendendo a dirigir veículos, ir para a universidade ou freqüentarem festas ou bares sem os pais. Do ponto de vista do relacionamento com o sexo oposto, as mulheres, principalmente, sentem-se restritas na impossibilidade de se casarem ou terem filhos.

2.6 Diagnóstico

Nos dias atuais, o diagnóstico pode ser feito já durante a gravidez, a partir da 16ª semana. Além dos testes genéticos, a ultra-sonografia também é útil, com análise da dobra ou da espessura da pele na região da nuca.

Logo depois do nascimento, o médico, ao exame físico, pode fazer o diagnóstico, se isso não aconteceu durante a gravidez.

2.7 Tratamento

Não existe tratamento específico para a síndrome, por se tratar de alteração genética, mas apenas das complicações decorrentes. As alterações físicas podem ser em parte corrigidas, mas a grande preocupação é em relação ao retardo do desenvolvimento neuropsicomotor.

Por muitos anos se pensou que os problemas na aprendizagem seriam resolvidos com a intervenção médica. Porém, depois foi constatado que a

estimulação precoce e o trabalho conjunto entre pais e professores obteriam melhores resultados.

Para que as crianças com Síndrome de Down tenham uma melhor qualidade de vida, é imprescindível que usufruam de bem-estar emocional e físico, inclusão social, emprego, saúde física e mental, experiências culturais e vida em família, para que se sintam felizes e partes integrantes da sociedade e de seu ambiente.

Devido a essa melhora na qualidade, a expectativa de vida dessas crianças aumentou significativamente.

CAPÍTULO 3

A FAMÍLIA, A ESCOLA E A SOCIEDADE

A família é o primeiro universo das relações sociais da criança e pode proporcionar-lhe tanto um ambiente de crescimento e desenvolvimento como impedir um avanço saudável. A família é fundamental em todo o processo de desenvolvimento infantil, tenham ou não as crianças necessidades especiais. As relações que se estabelecem por meio da comunicação, verbal ou não, são as referências para o início do desenvolvimento neuropsicomotor. A família apresenta o mundo social exterior à criança, incluindo o mundo escolar.

Na maioria das famílias, saber que o filho é portador de Síndrome de Down é um grande choque, sendo esse momento inicial o mais difícil. O processo de adaptação a essa realidade normalmente é demorado e doloroso. Frequentemente, os relacionamentos dentro da família sofrem alterações e, se não forem corretamente trabalhados, podem levar à sua desagregação.

Como em qualquer situação adversa, os vários estágios de evolução são percorridos: choque, negação, raiva, revolta e rejeição, entre outros sentimentos. Mas, ao passar por esse processo e finalmente aceitar e reconhecer essa criança como um membro integrante da família, os pais realizam os procedimentos necessários para que elas tenham educação e cuidados apropriados. Essa adaptação é feita de forma lenta e gradual.

O trabalho realizado com a família deve partir de seu próprio contexto, com as adaptações necessárias, seja do ponto de vista econômico, seja do ponto de vista psicológico. Essa reorganização interna se dá tanto coletiva quanto individualmente. As famílias não são iguais e frequentemente há diferenças na forma de encarar as limitações entre os pais, além do convívio nem sempre tranquilo com irmãos de diferentes idades. Esse trabalho está indicado desde que o diagnóstico é feito, seja antes ou após o nascimento.

Quando há apoio mútuo entre o casal, a aceitação e os cuidados necessários ao desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down são mais eficazes, de

forma que o ambiente familiar como um todo se torna adequado ao melhor desenvolvimento da criança.

Os pais devem ter sessões de apoio psicológico, com orientações específicas sobre a doença, seguidas do engajamento de toda a família. Na medida do possível a criança deve ser incluída, desde a mais tenra idade, para que possa presenciar a dinâmica que está sendo desenvolvida pela família. A estimulação precoce deve ser realizada por profissionais experientes, que irão também orientar a família sobre a estimulação em casa.

A grande maioria dos casais que têm filhos com Síndrome de Down não tiveram contato com crianças e adolescentes com limitações semelhantes e, portanto, têm um conceito pré-definido que pode prejudicar suas reações. Na verdade isso se dá em parte por desconhecimento sobre a doença. De toda forma, no momento em que uma criança com Síndrome de Down chega a uma família, esses conceitos pré-formados não desaparecem instantaneamente, o que causa muita dor em todos, misturada com culpa e vergonha dos próprios sentimentos. Essa situação normalmente é superada pela própria convivência com a criança, o que funciona como aprendizado. Porém, alguns pais não conseguem superar as dificuldades e os sentimentos conflitantes, mantendo o preconceito sob uma série de atitudes que reforçam a exclusão social do próprio filho. Essa é a pior forma de reação, já que implica em sofrimento para todos. Em grande parte isso acontece por falta de acesso a profissionais especializados que possam, junto com os pais, acolher as crianças com a doença e dividir com eles as angústias próprias de um momento tão difícil, que é tornar-se um familiar de uma criança com Síndrome de Down. Na verdade, esses pais precisam muito de ajuda, porém nem sempre se dão conta disso. Com o passar do tempo, fica cada vez mais difícil ajudar e identificar essas pessoas

Outro aspecto importante é o contato dos pais da criança com Síndrome de Down com outros pais na mesma situação, para que haja troca de experiências e a formação de uma rede de apoio entre as famílias.

Já está comprovado, com pesquisas realizadas na área, que crianças com Síndrome de Down que são internadas em clínicas especializadas têm uma evolução escolar e social menos avançada do que aquelas que permanecem em suas casas e freqüentam escolas inclusivas, que têm a estimulação de pais e professores.

No dia-a-dia, grande parte dos pais de crianças com Síndrome de Down convive com a ansiedade na busca de encontrar soluções mágicas para a resolução dos problemas que surgem, que normalmente não são poucos. Isso leva a frustrações e à negação dos problemas existentes, o que em geral causa instabilidade emocional nos pais. Essa pode ser a causa do desenvolvimento de transtornos emocionais nas crianças.

É fundamental que os pais tenham a consciência que eles são os primeiros estimuladores e professores de seus filhos e que a criança só poderá desenvolver-se do ponto de vista sensorial e motor com a sua participação. Porém, os pais têm que ser auxiliados por uma equipe multiprofissional, que indicará diversas estratégias a serem usadas no contato com seus filhos, visando seu melhor desenvolvimento, além de auxiliar na escolha de escolas apropriadas.

A estimulação precoce traz benefícios para o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down, prevenindo deficiências mentais graves e favorecendo o desenvolvimento da linguagem. Porém, essa estimulação deve ser feita adequadamente, com a escolha de brinquedos apropriados, que possam inclusive levar a uma melhor interação familiar, além do contato com outras crianças.

Os principais objetivos da família que tem uma criança com Síndrome de Down é consolidar sua autonomia, a boa integração escolar e a sua independência, que só podem ser conseguidas com recursos adequados, inclusive do ponto de vista social.

A associação UPDOWN nasceu da preocupação de quatro casais com seus filhos com da Síndrome de Down. O estatuto segue a legislação vigente e tem como preocupação principal os aspectos humanísticos e de respeitabilidade devidos a qualquer cidadão.

A UPDOWN não é assistencialista e sua preocupação principal é a informação, com o principal objetivo de evitar a discriminação das crianças afetadas. Presta assessoria para escolas, professores, pais e alunos para ajudar nas várias formas de inclusão dessas crianças nas escolas regulares de Santos. Mantém informações atualizadas sobre a síndrome e ajuda na defesa de pessoas afetadas sempre que está em risco sua cidadania.

Atualmente, a UPDOWN tem representatividade no Brasil e no exterior. Chama a atenção por permanecer uma entidade sem fins lucrativos, mantendo sua postura ética na diminuição da exclusão social das pessoas com Síndrome de Down.

As escolas precisam de uma política clara e sensível sobre inclusão, o que envolve a direção e a coordenação, que têm a missão de apoiar os demais funcionários, ajudando-os a desenvolver novas soluções para o aprendizado de crianças com dificuldades intelectuais.

É de suma importância colocar a criança com Síndrome de Down na escola desde a educação infantil, de forma a facilitar sua socialização, que acaba acontecendo de forma suave. Dessa forma, aprende a se defender e a lidar com a real sociedade desde cedo. Fora do convívio familiar, a criança terá que se expressar para resolver suas necessidades, o que leva a um melhor desenvolvimento cognitivo, da linguagem e das habilidades motoras.

Quando a criança com Síndrome de Down termina a Educação Infantil e vai para o Ensino Fundamental, surgem novos desafios para pais e educadores. Com o passar dos anos, a deficiência intelectual vai se tornando mais evidente e, por mais que a criança seja estimulada, os obstáculos se tornam maiores, como por exemplo durante a alfabetização.

Em sua maioria, as escolas regulares não estão preparadas para receber esses alunos, tanto pela sua estrutura física como educacional. Esses alunos têm o direito de ter uma educação de qualidade, mas, com a falta de preparo das escolas, elas se tornam apenas um passatempo e não mais o lugar do conhecimento e do convívio social.

Todas as escolas regulares deveriam oferecer cursos para os profissionais que nela trabalham para que, quando recebessem essas crianças já soubessem estimulá-las, trabalhar com elas e exercer a inclusão adequadamente. Infelizmente esses cursos são realizados na minoria das escolas.

O professor que recebe um aluno com Síndrome de Down e não teve o preparo adequado da instituição onde leciona deve preparar-se para recebê-lo a partir do autodidatismo, com o estudo dos conceitos, das restrições, das dificuldades e principalmente das potencialidades dessa criança. Com isso torna possível que aconteça a inclusão dessa criança, não deixando que se configure uma pseudoinclusão, quando o aluno está na sala de aula e não participa das mesmas atividades pedagógicas ou lúdicas que sua classe, deixando-o assim excluído.

Alguns pais acreditam que se seus filhos estiverem na mesma classe que uma criança portadora de Síndrome de Down o seu aprendizado será prejudicado, já que inferem que haverá certamente diminuição na qualidade do ensino. Outros pais acreditam que essas crianças são “anormais” e que deveriam ser evitadas. Esse tipo de pensamento cria um dilema na direção da escola, porque ao mesmo tempo em que tem que cumprir a lei, não deixando de aceitar essas crianças, não é conveniente financeiramente que entre em conflito com os pais dos alunos, pois na visão da empresa-escola, é melhor perder um aluno do que toda a classe.

A convivência com um amiguinho com Síndrome de Down pode ser riquíssima para qualquer criança, com um aprendizado na prática do que é diversidade, solidariedade, ética e respeito.

O grande desafio da educação inclusiva é ensinar os conteúdos curriculares com o uso de estratégias que proporcionem aprendizado não só aos alunos que não tenham a síndrome, mas também àqueles com a síndrome. Uma estratégia útil poderia ser o uso das atividades dinâmicas, pois elas são motivadoras e despertam o interesse das crianças.

As crianças com Síndrome de Down têm a concentração e a memória com um tempo diferente das outras crianças, portanto precisam de um currículo mais diluído. Há que se ter em mente também que as habilidades receptivas dessas

crianças são mais desenvolvidas que as habilidades de expressão, portanto entendem mais do que conseguem expressar. Na época da alfabetização, os pais frequentemente ficam em dúvida entre deixar a criança na escola regular ou colocá-la numa escola “especial”. Boas experiências de inclusão existem com frequência em escolas “alternativas”, como as construtivistas e as montessorianas.

Se a criança com Síndrome de Down permanece numa escola de ensino regular, o ganho sócioafetivo é importante, porém há poucas alternativas na apreensão do conteúdo desenvolvido na sala de aula. Já nas escolas “especiais”, cada vez mais escassas, a criança fica num ambiente extremamente protegido e algumas vezes segregador. Por outro lado o enfoque é aquele relacionado ao aprendizado formal, usando ferramentas adequadas para a aprendizagem. Portanto, as dúvidas existem e são muitas: o que é melhor, deixar a criança numa escola regular ou colocá-la numa escola “especial”?

As crianças com Síndrome de Down, assim como qualquer outra criança, são muito diferentes entre si, tanto em relação à personalidade como em relação aos interesses e habilidades. Essas características devem nortear a escolha dos pais, além das crenças e modelos familiares. Dessa forma, alguns escolhem escolas mais rígidas, outros mais liberais, outras escolas religiosas, de acordo com a visão de mundo dos próprios pais e àquilo que projetam para seus filhos.

É claro que, como em tudo na vida, o ideal é uma mistura de todas essas tendências, de forma que, se uma criança vai a uma escola especial deve ter algum tempo de convivência num grupo com atividades regulares, como aulas de nataçãõ ou de educação musical. Ao contrário, se a criança frequenta uma escola regular é ideal que tenha acompanhamento psicopedagógico para ajudar na compreensão dos conteúdos regulares.

As principais características para que uma aprendizagem seja consolidada são: paciência, perseverança, demonstrar prazer nos pequenos avanços, trabalhar no ritmo da criança, utilizar estratégias mais práticas, lúdicas e coloridas, ter sensibilidade para direcionar sua atenção e ajudá-las na associação das informações. Ao contrário, outras características podem retardar a consolidaçãõ

dessa aprendizagem, como a precipitação do adulto em ajudar ou a pressão sobre a criança para fazer algo. Isso faz com que ela não construa sua autonomia, fique sempre na dependência de outros, com repressão da sua iniciativa e confiança. As atividades devem ser programadas para que a criança com Síndrome de Down possa desenvolver o mesmo tópico das demais crianças, num nível diferente. Com planejamento e a ajuda do professor assistente isso pode ser feito de forma adequada e com sucesso.

Crianças e adultos com Síndrome de Down gostam de rotina ou precisam dela, sendo que isso pode ser um traço de personalidade. Podem parecer rígidos em suas preferências, seja por músicas, comidas ou programas de televisão. Na verdade, a rotina auxilia as pessoas com Síndrome de Down a se sentirem confiantes e a controlarem a situação que estão vivendo.

Desde a mais tenra idade, as crianças com Síndrome de Down devem experimentar escolhas e tomar decisões sobre comida, roupas e decoração do quarto, por exemplo. Participar dessas escolhas significa se comprometer com elas. Além disso, se a criança for esclarecida quanto às implicações de certas atitudes e ajudar na decisão, será menos propensa a agir com “teimosia”.

Em decorrência dos diversos níveis de deficiência mental, o trabalho inclusivo é realizado individualmente, mantendo o currículo equilibrado, com componentes cognitivos e afetivos, com aprendizagens que façam sentido para a criança e despertem seu interesse, mantendo-a motivada e desenvolvendo sua autonomia, com a proposição de problemas que ela mesma possa resolver.

Apesar de incentivar a autonomia de crianças com Síndrome de Down, esses métodos não impedem sua socialização, na verdade complementam-na. Esse não é um trabalho apenas do professor, mas sim deve ser realizado por todos na escola.

A confecção de um portfólio desses alunos com as suas produções escolares demonstra os avanços e auxilia o acompanhamento do progresso no aprendizado, além de auxiliar o professor no planejamento de novas intervenções. Além disso, serve também para animar e motivar cada vez mais o professor.

Tanto pais como professores devem propiciar estratégias para o desenvolvimento da memória dessas crianças, para que desse modo estejam preparadas para uma boa aprendizagem verbal. Isso é essencial para que sua inteligência seja desenvolvida, facilitando assim o desenvolvimento da linguagem.

A integração entre a escola e os pais tem importância fundamental para o melhor, e conseqüentemente maior, desenvolvimento dessa criança. Esse trabalho deve ser feito em conjunto, com, por exemplo, reuniões periódicas entre o professor e os pais de um aluno portador de Síndrome de Down, para que possam trocar experiências, sempre visando as melhores estratégias a serem adotadas em relação a essa criança. A comunicação diária via agenda, relatando, por exemplo, como foi o final de semana da criança, também é importante, para que em uma roda de conversa ela possa interagir com os seus amigos e contar suas experiências.

O processo de aquisição da linguagem não é acompanhado normalmente por uma criança com Síndrome de Down, devido à memória de curto prazo deficiente. Isso também faz com que as operações intelectuais sejam mais lentas.

A proposta pedagógica tem que respeitar as necessidades de adaptação dos alunos com Síndrome de Down a pessoas e ambientes novos. Os portadores dessa síndrome são capazes de acompanhar as atividades de outras crianças, mas para que isso aconteça é preciso respeitar os limites e o tempo de cada um.

CAPÍTULO 4

A TECNOLOGIA FAVORECENDO O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

A informática, como em outras áreas onde sua utilização é de extrema importância, tem se mostrado uma ferramenta útil no aprendizado de crianças com Síndrome de Down. Os livros digitais, os leitores de tela, os teclados virtuais e outros recursos que fazem hoje parte do dia-a-dia de todos, também são utilizados com desenvoltura por crianças com dificuldade de aprendizado, com a vantagem de, por terem recursos tecnológicos avançados, poderem exibir cores e outros estímulos visuais que ajudam na atenção da criança.

A associação da computação à educação se transforma num auxílio ao professor no processo de aprendizagem, com o objetivo de melhorar a qualidade do ensino. O programa de computador passa a ser um apoio para a construção do conhecimento e não somente um sinônimo de informatização da educação. Há que se ter sempre em mente que o computador é um meio para o desenvolvimento da inteligência e da criatividade, e não um fim em si mesmo.

O direito de acesso ao mundo digital deveria ser garantido a toda população, tanto no que se refere à utilização como ao conhecimento para desenvolvimento de novos programas, melhor adaptados à realidade da sociedade brasileira. Porém, o que se observa na prática é que o acesso ao mundo virtual ainda é limitado, apesar de algumas tentativas governamentais no sentido de prover escolas com computadores ligados à internet.

O desenvolvimento de um programa de computador voltado para o aprendizado envolve os trabalhos de uma equipe multidisciplinar, com especialista em computação, *designer* gráfico e pedagogo, cada um sendo responsável por uma parte da criação, abrangendo conteúdo e forma de apresentação e manipulação do programa.

Pesquisas mostram que, quando programas de computador adequados são utilizados no aprendizado das crianças em geral, provocam importante impacto,

levando a aumento da capacidade intelectual associado a melhora da autoestima. Essa associação faz com que haja aprendizado cognitivo e emocional, o que pode ser extremamente importante quando a criança que está utilizando esse processo tem dificuldade de aprendizado e de atenção, como é o caso de crianças com Síndrome de Down.

O aprendizado com o uso de computadores ligados em rede passa a ser uma base para o convívio social das crianças com Síndrome de Down. Além do conteúdo proposto, o programa proporciona o desenvolvimento de habilidades como criatividade, raciocínio, coordenação motora e obediência a instruções. Essas habilidades se traduzem num melhor desenvolvimento cognitivo, afetivo, de lingüística, social, moral e motor, contribuindo para a construção da autonomia da criança.

O computador pode ser considerado um meio para minimizar as barreiras sociais entre a criança e o mundo físico, o que se traduz em desenhos, leitura e escrita. Crianças com Síndrome de Down têm a tecnologia como aliada, principalmente em atividades que propiciem um melhor relacionamento interpessoal.

Educar tem o objetivo de fazer com que os indivíduos desenvolvam habilidades, o que irá facilitar sua socialização. A partir de uma nova visão de integração da criança com necessidades especiais, o educador tem que adquirir novas competências pedagógicas e tecnológicas, sendo que nem sempre está preparado para tal.

O uso das NTIC (Novas Tecnologias da Informação e Comunicação) tem o objetivo de atualizar os educadores, sem prescindir das técnicas mais antigas.

Como qualquer método novo, as NTIC encontraram resistência ao seu uso, principalmente por se tratar de um método eletrônico, que demanda atualização constante de suas ferramentas, e, portanto de seu consultor, o que na prática cria alguns problemas, já que consome tempo, que nem sempre é previsto no desenvolvimento de programas educacionais.

Os objetivos da informática na educação são principalmente capacitar o aluno para o mercado de trabalho, reforçar aspectos psicopedagógicos, integrar disciplinas

e inserir o aluno na sociedade, que não mais existe sem o computador, facilitando as tarefas diárias. Esses objetivos gerais podem ser ainda mais importantes para crianças com Síndrome de Down, já que sua integração ao mundo digital lhes dá condições para compreender melhor qualquer assunto que está sendo desenvolvido em sala de aula, proporcionando melhor noção de seu próprio corpo e do meio em que vive.

A evolução do conhecimento de crianças com Síndrome de Down em relação a trabalhos executados com a ajuda do computador mostra aprendizado mais rápido e abrangente, com maior capacidade de interações afetivas e sociais, fazendo com que a criança tenha crescimento integral.

4.1 Descrição do software educativo para crianças com Síndrome de Down

As características desse programa de computador baseiam-se nos métodos de alfabetização Global Lecto-Escritura de Rossit (1997) e Decroly de Feil e Sausen (1990).

Inicialmente, os alunos recebem um incentivo verbal, como a pronúncia de uma letra do alfabeto, e o gesto associado à letra pronunciada. Isso faz com que o aluno associe o conjunto de letras à formação de palavras. O professor deve acompanhar o aluno durante a realização das atividades. A interface é intuitiva e, ao abrir o programa, estão disponíveis os botões correspondentes a cada fase de atividades. O programa é composto de sete fases.

A fase 1 tem por objetivo auxiliar a criança a desenvolver coordenação motora e a reconhecer letras do alfabeto. Isso é feito arrastando-se a letra escolhida para a respectiva localização. Em todas as fases, ao clicar na letra, seu nome é pronunciado.

A fase 2 é constituída por atividades. Na primeira, a imagem de um utensílio doméstico com o respectivo nome é apresentada. O aluno deve clicar sobre cada letra que compõe o nome do objeto. O programa emite o som correspondente à letra

escolhida. Na segunda atividade, o aluno clica e arrasta a letra correspondente para formar o nome do utensílio apresentado.

A fase 3 mostra a figura de um objeto de uso diário e seu respectivo nome. Acrescenta-se também uma letra que não pertence à descrição do objeto. O nome correto do objeto deve ser formado clicando e arrastando as respectivas letras.

Na fase 4, o aluno deve saber construir palavras a partir de figuras que fazem parte de seu cotidiano, utilizando o conceito de separação silábica.

A fase 5 é similar à 4, mas a disposição das letras está fora de ordem.

Na fase 6 são apresentados o nome de um objeto e três figuras. Apenas uma figura corresponde ao nome apresentado. A criança deve ser capaz de associar a figura à palavra apresentada.

Por fim, na fase 7, são apresentados à criança o alfabeto e uma imagem e espera-se que ela construa a palavra correspondente à imagem apresentada.

O jogo educacional é muito importante na estimulação da criança, pois trata-se de uma forma natural da criança entrar em contato com a realidade. Além de ser uma grande fonte de prazer, permite que a criança libere suas energias e estimula o interesse da criança. É considerado um dos meios mais adequados à evolução de conhecimento porque, para progredir na série de atividades propostas, a criança trabalha com o corpo e a mente, desenvolvendo várias habilidades importantes para sua educação como, por exemplo, descoberta, identificação, observação, análise, criatividade, autoconfiança e outros aspectos que fazem com que a criança desenvolva seus conhecimentos. Ao mesmo tempo, a criança interage com outras crianças, com ou sem dificuldade de aprendizado, exercendo assim, sua cidadania.

Segundo Kirk, a aprendizagem de crianças com comprometimento do nível intelectual deve seguir alguns preceitos. Um deles seria deixar a criança experimentar o sucesso e reforçar as respostas corretas. Encontrar o nível ideal para desenvolver o trabalho educacional com a criança é um desafio, mas a lenta velocidade, para facilitar a aprendizagem, deve sempre ser lembrada. A repetição das experiências deve ser suficiente para desenvolver a aprendizagem. Além disso,

a criança deve sempre ser motivada para um esforço maior, apesar da limitação do número de conceitos apresentados num mesmo período ser de grande valia.

Para o desenvolvimento das atividades deste jogo educacional, além de considerar as características propostas por Kirk, existe auxílio das professoras da APSDown, mesclando as atividades curriculares com as computacionais. Já no campo tecnológico, o foco principal é, por exemplo, o uso de cores apropriadas, a disposição dos objetos e figuras na tela e a definição dos meios de acesso que tornem o programa de computador mais interativo e de fácil manuseio para as crianças. Essa é a forma de desenvolvimento de um programa de computador educacional com qualidade e apto a alcançar seu objetivo maior de ensinar ou reforçar os assuntos propostos para o auxílio na alfabetização.

Uma parte significativa dessa população de crianças com Síndrome de Down depende e precisa, para que sua educação se complete com êxito, de uma tecnologia que a assista nas suas necessidades. Assim, essas crianças podem ter na tecnologia uma ótima ferramenta auxiliar, que permita seu relacionamento com outras crianças.

É importante que investimentos públicos sejam direcionados para esse objetivo, a fim de que não haja exclusão social das crianças-alvo, já que a educação tem como objetivo a inclusão do indivíduo no mundo. Representa a ferramenta pela qual o indivíduo sai do grupo primário de socialização, que é a família, para a vida em comunidade.

CAPÍTULO 5

EXPERIÊNCIA PESSOAL

Trabalhei durante cinco meses em uma escola convencional que exercita a inclusão. Fui auxiliar do Pré-1, que tinha 10 crianças, dentre as quais um menino de cinco anos com Síndrome de Down. Em outra sala do mesmo nível havia uma menina de seis anos com a síndrome. Na minha concepção eu acreditava que não seria capaz de trabalhar com pessoas com necessidades especiais, mas qual não foi a minha surpresa quando constatei que era, sim, capaz, e que essa experiência viria a ser um grande aprendizado para mim.

A escola acolheu muito bem esses alunos, porém a unidade onde se localizavam as classes não tinha estrutura física para sua adequada locomoção, já que existe muitas escadas, estreitas, sendo difícil a mudança de ambiente.

Outro ponto desfavorável era relacionado às professoras. Apesar do seu empenho em relação a esses alunos, as profissionais não possuíam formação adequada para trabalhar com as crianças que necessitavam de cuidados especiais, e conseqüentemente não conseguiam um aprendizado com melhor qualidade.

Tentando ajudar as professoras, a coordenadora geral, que é pós-graduada em aprendizado de crianças com necessidades especiais, marcava reuniões semanais. Porém, essas reuniões não eram produtivas porque eram feitas durante o período de aulas e consistiam, praticamente, em apenas fornecer às professoras textos volumosos e complexos para serem lidos e discutidos na reunião seguinte. Em nenhuma reunião foram tratadas questões práticas vivenciadas no cotidiano da sala de aula. Portanto, para as dificuldades do dia-a-dia não havia solução a não ser o bom senso das professoras e seus anos de experiência. Essas reuniões aconteceram até o final do 1º semestre e então, até o final do ano letivo as professoras tiveram apenas a orientação da coordenadora da unidade, que não tinha especialização em Síndrome de Down.

Eu tinha a incumbência quase que exclusiva de ficar junto do menino, M. Ele tinha um pequeno comprometimento da mobilidade da perna esquerda, o que

dificultava sua locomoção pela escola. M é uma criança muito carismática, tanto que todos os que o conheciam o adoravam. No contexto pedagógico, M realizava as mesmas atividades que seus colegas, porém com maiores dificuldades, algumas vezes de forma incompleta ou não da forma que lhe era pedido fazer. Não conseguia se concentrar por muito tempo e, como é uma criança fisicamente forte, surgiram alguns problemas com seus colegas como, por exemplo, mordidas. Na sua concepção, a mordida era um sinal de carinho com seus amigos, mas esse não era obviamente a forma das outras crianças encararem o gesto, nem de seus pais. Apesar disso, o fato de morder fortemente seus amigos nunca foi impedimento para que brincassem juntos, o que as outras crianças sempre queriam.

No início do ano letivo, M só emitia sons, sem formar sílabas e muito menos palavras. Durante o semestre, trabalhamos com ele usando estratégias que despertassem seu interesse, como música, brinquedos coloridos e os nomes dos colegas. Ao longo dos meses, M foi começando a falar os nomes das professoras e dos colegas, as cores e nomes de alguns animais usando apenas uma ou duas sílabas.

A repetição foi fundamental para que ele compreendesse as palavras e o que podia e não podia fazer na escola. Para isso, todos os dias cantávamos a mesma sequência de músicas a pedido dele. Outra atividade diária era M pegar as agendas dos colegas, que ele sabia identificar mesmo sem saber ler. Nas horas de atividade no parque e na brinquedoteca, ele sempre pedia para as professoras e os amigos brincarem das mesmas brincadeiras.

Como o passar do tempo, sua linguagem evoluiu radicalmente, conseguindo falar nomes inteiros dos colegas e das professoras, de alguns animais, as cores e outras palavras do dia-a-dia, como “bolacha”, “suco”, “xixi”, entre outras. Mesmo assim, ainda não conseguia falar frases completas nem diálogos, o que vai exigir trabalho mais intenso. Essa repetição também foi muito importante na hora de ir ao banheiro, já que M não pedia para ir, eu sempre o levava nos mesmo horários, com bom resultado.

Na hora do lanche, sempre demonstrou bom apetite, não precisando de ajuda para comer ou beber.

A música foi uma ferramenta que usamos muito nesse período, pois com ela conseguimos trabalhar várias atitudes e conceitos, de forma a chamar a atenção do menino, com bom entendimento.

Fora da escola, M tem acompanhamento fonoaudiológico e de uma terapeuta ocupacional, que o auxilia também na realização das tarefas de casa. Apesar da idade (cinco anos), o menino é dependente em excesso, provavelmente porque tem que estar sempre sob supervisão, já que é muito ativo, pela dificuldade em se comunicar e ir ao banheiro.

Sua família é estruturada. Mora com seus pais e uma irmã de 10 anos, que cuida dele com muito carinho. Os pais, por sua vez, dão todo o suporte financeiro e afetivo que M necessita.

A outra criança é uma menina de seis anos de idade. Não tem nenhuma deficiência física, portanto não tem dificuldade de locomoção, mas vem em seguimento desde o nascimento por ter um comprometimento cardíaco, já operado, e ter sido submetida a implante de marcapasso cardíaco há alguns anos, com troca de gerador no início deste ano. Da mesma forma que M, realiza as mesmas atividades pedagógicas propostas aos alunos da classe da qual faz parte. Conseguia realizá-las de forma bem próxima daquela que lhe era pedida, inclusive com desenhos bem estruturados. Tem boa concentração, o que facilitava na hora de fazer as atividades, já que dessa forma conseguia entender o que lhe era pedido.

Em relação à fala, mesmo com o trabalho constante no decorrer dos meses, não teve um bom progresso, já que não conseguíamos entender o que tentava articular. Uma das dificuldades era a preguiça que demonstrava em se comunicar. Ao contrário de M, seus colegas não a chamavam muito para participar das brincadeiras.

Em relação ao uso do banheiro, também não conseguia pedir para ir e usamos a mesma estratégia de levá-la em horários pré-determinados, com pouco sucesso.

Em comum com M tinha o interesse pela música, conseguindo fazer as coreografias que eram propostas, o que auxiliou no seu desenvolvimento.

Em relação à alimentação, comia sempre as mesmas bolachas, sem necessidade de auxílio. Quando almoçava e jantava, porém, necessitava da ajuda de um adulto, principalmente para colocar o alimento na colher, depois conseguia sozinha levar a colher à boca. Alimentava-se bem e não demonstrava ter restrições de nenhum tipo.

Sua família, a exemplo da de M, também é estruturada. Mora com os pais e uma irmã de um ano. Os pais são muito presentes, carinhosos e apóiam a criança tanto financeiramente como afetivamente. Faz acompanhamento fonoaudiológico e de terapia ocupacional, além de natação e musicoterapia. Isso faz com que se desenvolva de forma mais intensa, porém durante o dia demonstra cansaço, sendo que às vezes dormia durante as aulas. Isso é piorado pelo fato de ficar das 10 às 18 horas na escola.

Quando fui aprovada no processo seletivo dessa escola, eu não sabia que iria trabalhar diretamente com crianças portadoras de necessidades especiais. Quando me informaram foi uma grande surpresa, porque eu tinha uma barreira interna que me levava a pensar que teria dificuldade de trabalhar com essas crianças.

Acredito que a inclusão dessas crianças seja de suma importância para a sociedade, porém essa inclusão tem que ser realizada de maneira correta, como por exemplo a escola ter estrutura física adequada e profissionais qualificados para exercer seu trabalho da melhor forma possível, visando um maior desenvolvimento dessas crianças. Porém, na prática, não é isso que acontece atualmente nas escolas, mesmo naquelas de melhor nível, como era o caso daquela em que eu trabalhava, pois não há preparo nem pedagógico nem estrutural. Com isso, as crianças acabam sendo apenas “jogadas” na escola convencional, onde a inclusão verdadeira não ocorre.

As escolas são obrigadas a oferecer inclusão, mas devem proporcionar cursos para que os profissionais estejam aptos a fazer esse trabalho. Na escola em que trabalhei as profissionais eram muito dedicadas e estavam empenhadas em incluir essas crianças, mas não tinham nem a experiência necessária nem a orientação para direcioná-las no aprendizado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atualmente, as crianças com Síndrome de Down são abordadas de forma completamente diferente do que eram tempos atrás. Evoluções na área médica, com melhora da expectativa e da qualidade de vida e na área de estimulação precoce, que pode ser utilizada ainda na vida intrauterina, preparam melhor essas crianças para os desafios da vida. Uma geração inteira de crianças com Síndrome de Down que receberam estímulos precocemente está evoluindo e será a observação dessa população que dará a real medida do valor e do alcance dessas medidas.

Evoluções na área educacional e social também são observadas. Na área da terapia familiar surgiram teorias que são derivadas das terapias de relação pais-bebê. Na área da psicologia, o advento da ciência cognitiva e da neurociência contribuiu para o desenvolvimento de teorias que ajudam os profissionais a avaliar as particularidades e especificidades das crianças com síndrome de Down, deixando para trás o conceito de indivíduo apenas “treinável”. Sabe-se hoje que esse tipo de visão era na verdade um mito, estimulado pela falta de pesquisa sobre o tema e pela segregação social sofrida por essas crianças, contribuindo para a inibição do desenvolvimento de suas habilidades cognitivas, emocionais e sociais.

A família que é surpreendida pelo nascimento de uma criança com Síndrome de Down tem que ser ajudada a superar o impacto e a, na prática, desenvolver toda uma infraestrutura doméstica para que essa criança alcance seu melhor desenvolvimento e aprendizado, apesar de suas limitações. A escola e a sociedade têm que complementar essas atitudes, às vezes duramente desenvolvidas, e não dificultar esse processo com métodos arcaicos e inadequados, frequentemente baseados em preconceitos e acomodação.

Os seres humanos são diferentes em suas potencialidades, e é dessa forma que as crianças com dificuldade de aprendizado devem ser encaradas. Quando a sociedade conseguir isso, a partir da atitude de cada um de nós, trabalhos como esse farão apenas parte da história pregressa da Educação.

BIBLIOGRAFIA

Eugenio G. e cols: **Necessidades educacionais específicas**. Artmed, 440 páginas, São Paulo, 2007.

Campbell S.: **Múltiplas faces da inclusão**. Wak, 224 páginas, São Paulo, 2009.

Cliff C.: **Síndrome de Down: Uma introdução para pais e educadores**. Artmed, 312 páginas, 2008,.

Menezes M. A.: **Formação de professores de alunos com necessidades educacionais especiais no ensino regular: Doutorado em Educação: Currículo**, 250 páginas, São Paulo, 2008.

Gil M.: **Educação Inclusiva: o que o professor tem a ver com isso?** Ashoka, 165 páginas, São Paulo, 2005.

Ghiuro G.: **Inclusão: Das intenções às Realizações: Tese de Mestrado em Educação**, 110 páginas, São Paulo, 2004.

Raiça D. e Oliveira M.: **A Educação Especial do Deficiente Mental**. Epu, São Paulo, 1990.

<http://www.fsdown.org.br/>, acessado em 13/03/2011, às 19:00.

<http://aprendizagemds.blogspot.com>, acessado em 05/04/2011 às 19:00.

<http://www.revistanacionalta.org.br/pagina.php?idA=36>, acessado em 19/07/2011 às 10:00.

<http://www.updown.com.br/>, acessado em 20/08/2011 às 17:00.