

ROSEMEIRE APARECIDA LEVORATO

**PSICOMOTRICIDADE COMO FERRAMENTA PEDAGÓGICA
NA PROPOSTA DA INCLUSÃO EM SÍNDROME DE DOWN.**

Monografia apresentada como requisito parcial à obtenção de grau de Especialista no Curso de Pós-Graduação em Inclusão/Educação Especial realizado pelo NEAD da Universidade Federal do Paraná. Orientadora: Profª Claudia Cibele Cobalchini.

ANTONINA

2004

*Agradeço a grande oportunidade oferecida
de conviver com estes seres especiais
portadores de Síndrome de Down
e ainda, a minha amiga Marilda
Duarte Gonçalves, por sempre
me incentivar na partilha
deste conhecimento.*

*Olhe para mim. Por favor me veja.
Não minhas roupas ou unhas curta
Ou minha face descuidada.
Abra seu coração de modo a ver o meu.
Não estou lhe pedindo para concordar
Com, ou compreender tudo o que vê,
Pois nem eu mesmo faço isso.
Apenas olhe para o que realmente
Está aqui. E permita ser.
(Peg Hoddinott)*

RESUMO

Esta pesquisa aborda a questão da inclusão de pessoas portadoras de necessidades especiais e que estão enfrentando barreiras para tomar parte ativa na sociedade com ideal de oportunidades iguais à maioria da população. A psicomotricidade foi eleita, neste trabalho, como um instrumento para o desenvolvimento dessas pessoas, principalmente dos portadores de Síndrome de Down, a fim de tornar realidade sua inclusão. A psicomotricidade é considerada como ponto de partida para todos os movimentos do corpo, desde a lateralidade, espaço, equilíbrio, orientação até a pré-escrita, num trabalho em conjunto com profissionais em Educação Física e Fisioterapia. É neste sentido, levantou-se características físicas e psicológicas da síndrome para se definir parâmetros pedagógicos na inclusão do portador. Esta pesquisa realizou-se através de levantamento teórico sobre Síndrome de Down.

ÍNDICE

Introdução	01
1. Psicomotricidade	03
1.1 . A Psicomotricidade.....	03
1.2 . A Psicomotricidade na vida social e afetiva da criança.....	04
1.3 . Linguagem e psicomotricidade.....	05
1.4 . O corpo em movimento.....	06
1.5 . Dados importantes para o professor na aplicação de exercícios psicomotores.....	11
2. Síndrome de Down	13
2.1. Histórico.....	13
2.2. Definição.....	13
2.3. Patogenia.....	14
2.4. Características Física	16
2.5. Patologia	17
2.6. Características Psicológicas.....	18
3. Educação Inclusiva	29
3.1. Escola Inclusiva e Inclusão Social.....	29
3.2. Inclusão e Integração.....	30
3.3. Inclusão nas áreas psicomotoras	32
3.4. Educação da criança com Síndrome de Down.....	34
Considerações Finais	37
Referências	38

INTRODUÇÃO

Para efetivação da proposta de inclusão de portadores de Síndrome de Down há necessidade de mudança do paradigma social e na maneira de ver a deficiência.

As modificações deverão começar pelo sistema educacional, onde seja proporcionado uma educação de qualidade a todas as crianças. Para isto, é necessário romper com o determinismo genético, considerando que as dificuldades do aluno com Síndrome de Down não resultem apenas de fatores biológicos, mas das características próprias das crianças, de seu ambiente familiar e da proposta educativa a ela oferecida pela escola. Ou seja, que existem possibilidades de desenvolvimento do processo ensino-aprendizagem ao focalizar as potencialidades, as capacidades dessas pessoas, e não apenas suas limitações.

Ao mesmo tempo em que é discutido a inclusão escolar, os pais ainda encontram muitas dificuldades para que seus filhos sejam aceitos e trabalhados de forma adequada nas classes comuns.

Ao abordar a Psicomotricidade como ferramenta pedagógica na proposta da inclusão em Síndrome de Down, tem-se por finalidade viabilizar um atendimento de qualidade a essas crianças no ensino regular.

A Psicomotricidade valoriza esse atendimento como forma de comunicação na relação com o outro. Neste caso, a integração de propostas corporais com atividades de aprendizagem constitui eixos de mudanças e de renovação. A

psicomotricidade é um elemento indispensável e fundamental no processo do ensino aprendizagem dentro da perspectiva de desenvolvimento do ser humano, com orientação voltada para as análises de comportamento cognitivo, afetivo e motor.

Nessa perspectiva dá-se mais atenção ao trabalho do professor de Educação Física, com material de trabalho mais adequado para suas atividades referente à motricidade da criança em idade escolar.

Partindo dessa idéia, este trabalho apresenta a contextualização da Psicomotricidade na vida social e afetiva da criança, a linguagem e a psicomotricidade, o corpo em movimento, no qual trabalha lateralidade, espaço, equilíbrio, orientação, pré-escrita e dados importantes para o professor na aplicação de exercícios psicomotores. No segundo momento, a Síndrome de Down com sua definição, patogenia, características física, patologia e características psicológicas, enfatizando o processo de educação do qual participam. No terceiro momento, a proposta de Educação Inclusiva com escola inclusiva e inclusão social inclusão e interação, inclusão nas áreas psicomotoras e educação da criança com Síndrome de Down.

Dessa forma, espera-se que esta monografia possa fornecer indicadores possíveis de colaboração da prática pedagógica na inclusão com portadores de Síndrome de Down.

1. PSICOMOTRICIDADE

“Ninguém educa ninguém, ninguém se educa sozinho, as
pessoas se educam entre si, descobrindo novos caminhos”.
(Paulo Freire)

1.1 A Psicomotricidade

A Psicomotricidade, como corpo teórico-metodológico, origina-se de diferentes cortes epistemológicos: o primeiro, representado pelos estudos da neurologia infantil, numa tentativa de superar o dualismo cartesiano – debilidade mental/debilidade motora; o segundo, marcado pelas contribuições da Psicologia Genética, que aponta o corpo como instrumento da construção da inteligência; o terceiro conta com as contribuições da Psicanálise – o corpo desejante.

No decorrer da história da Psicomotricidade, uma das correntes é o método psicomotor criado por Simone Romain, na França, em 1920, e a resignificação desse método por Solange Thiers, no Brasil, criando a Sociopsicomotricidade, que engloba o sujeito social, cognitivo e motor em sua dinâmica grupal e individual. Este método oferece recursos para trabalhar com as dificuldades de aprendizagem numa dimensão integradora.

A Psicomotricidade, como ciência da educação, enfoca esta como movimento, e ao mesmo tempo que põe em jogo as funções intelectivas.

As primeiras evidências de um desenvolvimento mental normal não são mais que manifestações motoras. Durante toda a primeira infância até os 3 anos a inteligência é a função imediata do desenvolvimento neuromuscular. Mais tarde, a inteligência e a motricidade se tornam independentes rompendo sua simbiose, que

só reaparece nos casos de retardamento mental. O paralelismo psicomotor se mantém determinando que a um quociente intelectual diminuído corresponda um rendimento motriz também deficiente.

Este paralelismo pode apresentar as mais variadas características, já que os diversos graus de deficiência mental correspondem no campo motor a graduações que vão desde a debilidade motriz leve que se traduz em torpor do comportamento geral até os transtornos importantes ocasionados por lesões do sistema nervoso.

Para estas alterações profundas, não há recuperação total. Entretanto podem ser atenuadas com uma reeducação apropriada que eduque os movimentos úteis ou desenvolva compensações que ajudem a equilibrar o déficit motor. Os tratamentos cinésicos ou fisioterápicos que atuam com efeito local podem ajudar o músculo a voltar a sua função natural.

1.2. A Psicomotricidade na vida social e afetiva da criança.

Uma criança cujo desenvolvimento psicomotor é harmonioso, estará equipada para uma vida social próspera. Uma estreita ligação une as aquisições psicomotoras e as reações afetivas da criança, é o caso de uma criança bem sucedida em suas realizações materiais, ela se sentirá à vontade, mas poderá exprimir-se com o corpo, bastando um acontecimento doloroso e eis nossa criança perturbada, angustiada, tornando-se desajeitada com seus trabalhos manuais.

Ao contrário, o educador poderá encontrar uma criança que habitualmente é fechada ou temerosa, retomar confiança em si, encontrar companheiros com quem brincar, simplesmente pelo fato de ser ensinado a perceber melhor seu corpo ou o espaço que a cerca.

Geralmente as crianças fechadas, tímidas ou agressivas teriam necessidades de exercícios psicomotores, visto que o corpo traduz o pensamento, e a criança é capaz de expressar-se bem com o corpo, ficando mais segura de si quando tiver que se exprimir com palavras. Em compensação, as crianças exuberantes, agressivas, superexcitadas têm necessidade de exercícios motores, de coordenação, de equilíbrio, de destreza e de inibição, para dar sentido à sua força e aos seus impulsos.

A psicomotricidade ajuda a viver em grupo. Nos exercícios psicomotores as crianças devem respeitar as regras do jogo. Cada uma compreende rapidamente que o desrespeito às regras torna o jogo impossível ou injusto e, por esse jogo, aceita mais facilmente as regras da vida social. Exemplo: em nosso país, dirigimos um carro no lado direito e fazemos leitura da esquerda para a direita.

Os jogos coletivos ensinam a viver em sociedade. As crianças descobrem bem depressa que existem “fracas” e “fortes”; isto faz permitir que no grupo cada um em particular e provar que todas as crianças são fortes em algumas coisas.

Educar com organização as crianças é encontrar tempo para o lazer, fonte de expansão para elas que são muito ocupadas, por não conseguir pôr suas atividades em dia. Estes são alguns valores sociais e afetivos vinculados à educação psicomotoras.

1.3. Linguagem e psicomotricidade.

A educação psicomotora, tendo como suporte o movimento, permite-nos trabalhar especificamente dois grupos de funções fundamentais: a função de ajustamento e as funções gnósticas. A função de ajustamento é uma praxia que representa um sistema de movimentos coordenados com um fim determinado ou

uma intenção determinada. As funções gnósticas, referem-se aos aspectos conscientes da tomada de informação. Isto implica que todo o dado da informação não se traduz necessariamente por uma percepção, porém a percepção representa o primeiro degrau das funções cognitivas que garante a representação mental e permite a visão do objeto a distância.

Particularmente, essa representação mental permite a relação o significante e o significado, permite a passagem do símbolo e do signo ao objeto que o designa. Esta passagem, do significante ao significado e inversamente, corresponde ao jogo da função simbólica; não é uma função psicomotora propriamente dita, mas pode ser treinada e educada durante a atividade psicomotora. É através do jogo da função simbólica que a inteligência sensório-motora poderá crescer e entrar no período da inteligência operatória. É claro que esta última não resulta automaticamente da atividade prática, mas implica uma ação educativa especial, fácil de ser alcançada com a psicomotricidade.

1.4. O corpo em movimento

A lateralidade é importante na evolução da criança, isto contribui para determinar a estruturação espacial; percebendo o eixo de seu corpo, a criança percebe também seu meio ambiente em relação a esse eixo.

► A lateralidade e o conhecimento “esquerda/direita”

O conhecimento “esquerda/direita” decorre da noção de dominância lateral. Este conhecimento faz parte da estruturação espacial por referir-se à situação dos seres e das coisas. Este conhecimento é estável e possível aos 5 ou 6 anos, não podendo ser abordada antes dos 6 ou 6 anos e meio. Esse estudo precede os exercícios de simetria em orientação espacial.

► Estruturação espacial

É a estruturação do mundo exterior, referindo-se, primeiro, à orientação e seu referencial, lembrando que o esquema corporal é a tomada de consciência, pela criança, de possibilidades motoras e de suas possibilidades de agir e de expressar-se. A estruturação espacial é a tomada de consciência da situação de seu próprio corpo em um meio ambiente, isto é, do lugar e da orientação que pode ter em relação às pessoas e coisas.

A todo instante, a criança encontra-se em um espaço bem preciso onde lhe é solicitado que situe os objetos um em relação aos outros (a vasilha de tinta encontra-se ao lado de sua folha, o pincel está dentro da vasilha de tinta).

Portanto, a estruturação espacial é parte integrante de nossa vida. Entretanto, a clareza obriga-nos a tratar desses aspectos separadamente, mas é evidente nossa abordagem sobre a criança deve ser considerado o conjunto.

► Etapas da estruturação espacial:

- Conhecimentos das noções: pede-se que se situe ou situe objetos, avaliando e melhorando seus conhecimentos de termos espaciais.
- A criança deverá perceber as diversas formas de grandeza e quantidade, escolhendo o material.

► Orientação e organização espacial:

Quando a criança domina os diversos termos espaciais, faz-se a orientação:

- pode virar-se, ir para frente, para trás, para a direita, para a esquerda, etc.
- na organização é só combinar a disposição de como funciona.

► Compreensão das relações espaciais:

Esta etapa baseia-se unicamente no raciocínio a partir de situações espaciais bem precisas; a criança deverá perceber a relação existente entre diversos

elementos que lhe são apresentados; por exemplo, em um exercício de progressão de grandezas de diferentes tamanhos de círculos, deve imaginar os elementos que faltam para que a progressão seja harmoniosa e completa.

► **Orientação temporal:**

A estruturação temporal é a capacidade de situar-se em função:

- da sucessão de acontecimento: antes, após, durante;
- da duração dos intervalos;
- da renovação cíclica de certos períodos: os dias da semana, os meses, as estações do ano;
- do caráter irreversível do tempo; já passou... não se pode mais revivê-lo...

As noções temporais são muito abstratas, muitas vezes bem difíceis de serem adquiridas por nossas crianças. Sabemos que existem dois tipos de tempo:

- o tempo subjetivo: é aquele criado por nossa própria impressão, varia conforme as pessoas e a atividade do momento;
- o tempo objetivo: é o tempo matemático, sempre idêntico, uma hora dura sempre sessenta minutos.

► **Etapas da orientação temporal:**

Ordem e sucessão – para a criança trata-se de perceber e memorizar o que se passa antes, depois, agora; poderá também classificar imagens segundo uma ordem lógica ou cronológica.

► **Duração dos intervalos:**

A criança deverá perceber o que passa depressa, o que dura muito tempo, as noções de tempo decorrido, a diferença entre uma hora e um dia, etc.

► **Renovação cíclica de certos períodos:**

São os dias (manhã, tarde, noite), as semanas, as estações do ano, dos quais associamos determinadas atividades ou em material, exemplo – uma lâmpada associada à noite.

► Ritmo:

O ritmo abrange a noção de ordem, de sucessão, de duração, de alternância; acompanhar uma marcha militar; reproduzir estruturas rítmicas batendo mãos e pés. Os ritmos escritos; 00 00 00, e reproduzir várias vezes essa mesma estrutura.

► Pré-Escrito:

O exercícios de pré escrita são necessários para se ter domínio do gesto, estruturação espacial e orientação temporal; são necessário os três fundamentos da escrita:

- Uma direção gráfica: escrevendo horizontalmente da esquerda para a direita.
- As noções de em cima e embaixo (n e u), de esquerda e direita, de oblíquos e curvas.
- A noção de antes e depois.

Os exercícios de pré escrita e de grafismo são necessários para a aprendizagem das letras e dos números: sua finalidade é fazer com que a criança atinja o domínio do gesto e do instrumento, a percepção e a compreensão da imagem a reproduzir.

Os exercícios dividem-se em:

- exercícios puramente motores;
- exercícios de grafismo, ou seja, exercícios preparatórios para a escrita na lousa e no papel.

Contudo eles não devem reprimir o trabalho espontâneo de expressão gráfica da criança.

► Exercícios motores e grafismo:

Os exercícios motores são necessários para a criança dominar o gesto da escrita, ter equilíbrio entre as forças musculares, flexibilidade e agilidade de cada articulação do membro superior. Portanto, é indispensável fixar as bases motoras da escrita antes de ensinar a criança a dominar seu lápis. Caso não se tenha atingido a motricidade, o desenho não corresponderá à expectativa da criança, que se desinteressará dessa forma de expressão dizendo: “desenhe-o para mim; eu não consigo fazê-lo”. O programa dos exercícios motores tem por base:

= uma mobilização do ombro, do pulso, de cada um dos dedos;

= um trabalho de plasticina. Esta brincadeira é atraente para a criança, fortalece os músculos de cada dedo e desenvolve a destreza manual.

► **Equilíbrio:**

A criança tem a capacidade de se equilibrar relacionando-se principalmente ao sentido labiríntico e ao cerebelo. O cerebelo controla a coordenação de todos os movimentos e exerce uma grande influência sobre o equilíbrio. O sentido labirinto situa-se no ouvido interno e a partir dele se originam diversos reflexos que influenciam parcialmente o tono muscular e os reflexos posturais de todo corpo e servem parcialmente para orientar os movimentos da cabeça e portanto registrar alterações na direção e na velocidade. O labirinto conecta-se às células nervosas motoras dos músculos oculares, e portanto existe uma certa inter-relação entre o equilíbrio e os movimentos oculares. O fator psicológico é muito importante no treinamento do equilíbrio e é fundamental que a criança sinta-se segura. Ela pode ser ajudada por um adulto. O apoio deve ser firme, e, no início, com marcha equilibrada devendo ser praticada sobre um risco no assoalho ou uma fita com aproximadamente 8 cm de largura. A criança é levada por ambas as mãos, de forma

que o adulto deve caminhar por trás, uma vez que no início a criança deve observar que tem apoio.

► Ginástica ou brincadeiras rítmicas e dramática:

Tudo o que foi dito acima pode ser misturado com brincadeiras, ritmo, mímica, teatro, ginástica rítmica e outras atividades compatíveis, de acordo com a idade de cada criança e a preferência do professor. As atividades podem ser variadas onde a maior parte da turma encontre algo de interessante. Para cada faixa etária, há uma fase de desenvolvimento da criança. Explicando-as a cada uma o efeito e o objetivo do exercício, assim como levantado os problemas individuais que necessitam raciocínio para resolver, o assunto pode se tornar mais interessante mesmo para aqueles que não gostam muito de atividade.

1.5. Dados importantes para o professor na aplicação de exercícios de psicomotricidade.

Para aplicação desses mediadores através de exercícios psicocinéticos é preciso que o profissional lembre-se que as crianças não conseguem trabalhar, no início, com excesso de informações e explicações, deixe a criança buscar seus próprios recursos, buscando soluções a seu nível, permitindo que a criança descubra e sinta-se satisfeita com suas próprias descobertas. Dê a criança apenas o modelo de como se executa. Conversar sempre com a criança o que foi sentido, sobre as suas impressões a respeito dos movimentos executados, sempre que o exercício permitir orientar a criança a fazê-lo de olhos fechados, favorecendo, assim, a interiorização do que foi vivido, exigindo maior atenção e concentração.

Quando realizado um exercício, elogiar a todas as crianças igualmente, pois aquelas que não atingiram o objetivo do exercício e que não foram elogiadas podem ser levadas a sentirem um estado de ansiedade e frustração.

Além do que já foi mencionado, algumas condições especiais devem ser observadas, no que diz respeito à educação sensoriomotora das crianças. Não deixe a criança fazer apenas aquelas coisas que já sabe; ao contrário, encoraje-a a iniciar alguma coisa que ainda não sabe fazer, mas que tem possibilidades de aprender naquela ocasião determinada. As atividades devem ser adaptadas a cada nível sensoriomotor de cada criança. Não é necessário que o professor ou o profissional faça todos os exercícios também. Ele ficaria fisicamente esgotado e não seria capaz de supervisionar o que as crianças estão fazendo, tirando a oportunidade de ajudá-las e corrigi-las, ficando assim as crianças sem pensarem como fazer as atividades. Para tudo, exige-se muita imaginação e criatividade do professor.

2. SÍNDROME DE DOWN

Ter o direito de ser deficiente e nem por isso estar à margem (Ligia Amaral).

2.1. Histórico

Em 1866, o médico inglês John Langdon Down identificou, entre uma população de crianças portadoras de retardamento mental, algumas que se diferenciavam das demais por vários aspectos físicos.

Apesar do Dr. Langdon Down não ter identificado a causa básica da condição descrita por ele, fez uma descrição clínica tão precisa e completa que é considerada até hoje. Apenas na década de 50, o cientista francês Jerome Lejeune, estudando os cromossomos de pacientes afetados pela síndrome de Down, descobriu que estes, ao invés de estarem presentes em nº de 46, que é o total característico da espécie humana, apresentavam-se com 47, ou seja, com um cromossomo a mais.

Alguns anos depois, novas pesquisas identificaram que esse cromossomo extra pertencia ao par 21 que, em vez de 2 passava a ter 3 cromossomos. Foi então possível relacionar a síndrome de Down à presença de um trissomia no cromossomo de par 21.

2.2. Definição

Síndrome de Down ou Trissomia do par cromossômico 21. A síndrome de Down se caracteriza por:

- Trissomia Simples do par 21 – cariótipo com 47 cromossomos e um acrocêntrico do grupo G o cromossomo 21, adicional (47, XX ou 47, XY, +21).

Representa a maioria dos casos, abrangendo, 92,5% dos pacientes. (96% dos casos, não havendo influência da idade materna); ou

- Trissomia por Translocação do 15/21- cariótipo com 46 cromossomos e a evidência de uma translocação ou isocromossomo, envolvendo em geral um cromossomo G e outro acrocêntrico do grupo D (translocação D/G), ou dois cromossomos do grupo G (translocação G/G). Estes carótipos são representados de acordo com os cromossomos envolvidos. (2% dos casos, não havendo influência da idade materna); ou
- Trissomia com Mosaïcismo 46/47- outro tipo de ocorrência citológica capaz de determinar a Síndrome de Down, é uma nítida mistura de dois tipos de células, linhagens com 46 cromossomos e linhagens com 47 cromossomos, onde na linhagem com 47, fica bem caracterizado um estado trissômico do cromossomo 21. (2% dos casos apresentam este defeito cromossômico em apenas uma determinada proporção de suas células).

2.3. Patogenia:

A Síndrome de Down, na sua totalidade, é devida a uma falha na distribuição cromossômica, o que pode acontecer, ou no desenvolvimento do óvulo, do espermatozóide ou durante as divisões regulares do ovo fertilizado. Essa falha na distribuição cromossômica é na maioria dos casos, o provável resultado da não disjunção meiótica, mais freqüentemente durante a oogênese, levando à chamada trissomia – 21-22.

Segundo Lejeune, a trissomia implicaria em excesso de genes interferindo na produção enzimática, resultando em uma hiperatividade metabólica que seria responsável pelas alterações do mongolismo. A trissomia explicaria alguns aspectos

da síndrome de Down como: a frequência maior de indivíduos afetados – 1/600 a 700 nascimentos, - do que se poderia esperar de uma mutação dominante: maior concordância entre os gêmeos univitelinos; crianças nascidas de mãe mongólicas, tem igual chance de ser afetados ou não.

Desde a descoberta, os estudos citogenéticos se desenvolveram muito. É sabido que na síndrome de Down o conteúdo cromossômico das células está aumentando em quantidade correspondente a um dos autossomos menores. O achado comum é o aumento do número de cromossomos pequenos do grupo G, passando de dois pares a cinco cromossomos, levando à trissomia 21-22.

Raras famílias têm sido reportada com mais de uma criança com trissomia 21-22. Em algumas pode haver uma tendência hereditária para erros meióticos com ocorrências múltiplas de aneuplóides em sua geração. Os fatores que produzem a não-disjunção são pouco conhecidos, incluindo: idade materna, tendência familiar à não-disjunção, possíveis influências externas como infecções virais e outros tipos de infecções como exposição a radiações. A não-disjunção, teoricamente, poderia ser produzida por influência materna ou paterna, mas a relação com a idade materna, leva a pensar que a não-disjunção favorecida pelo envelhecimento dos oócitos é mais freqüente no curso da meiose materna do que paterna.

Diversos trabalhos têm sugerido a existência de um possível controle genético para a não disjunção. O primeiro ponto da discussão é a aceitação de que a não disjunção no homem não é um evento casual.

De uma maneira geral, a ocorrência da Síndrome de Down é um evento esporádico numa irmandade, mas há diversos casos em que mais de um afetado aparecem numa mesma descendência. Nesta situação a forma mais eficiente de se abordar o problema consiste no estudo citológico do probando. Se uma translocação

está presente, esta pode ser originária de um dos pais ou então consistir em uma translocação “de novo”. Neste segundo caso, não se pode descartar a possibilidade de um mosaicismismo gonadal em um dos pais. Entretanto, nem sempre a ocorrência de afetados numa família é devida à existência de translocações.

2.4. Características Físicas:

- ausência de reflexo de Moro (82% dos casos);
- hiporreflexia e hipotenia;
- pele seca e áspera;
- prega epicântica;
- braços e pernas são curtos;
- nariz pequeno, orelhas pequenas e de implantação baixa;
- mãos pequenas e gordas, e dedo mínimo é ligeiramente curto (clinodactilia);
- prega palmar transversal única (dermatóglifos alterados);
- rosto achatado;
- ausência de proeminência occipital;
- língua protusa e geográfica;
- nos pés – distância anormalmente grande entre o 1º e o 2º dedos;
- genitália pouco desenvolvida (principalmente nos meninos);
- distúrbios visuais (85% aproximadamente apresentam catarata congênita, manchas de Brushfield, 70% miopia, 50% estrabismo);
- distúrbios auditivos;
- os homens são estéreis;
- as mulheres, 50% são férteis.

2.5. Patologia:

Além das características físicas próprias da síndrome, existem malformações associadas, que estão relacionadas principalmente ao coração e grandes vasos. Em aproximadamente 20 a 60% de pacientes cardíacos apresentam defeitos. Entre os casos temos:

- a) defeitos do septo atrioventricular – é o mais comum, em 36% de pacientes, sendo que desses, a maioria tinha menos de dois anos de idade;
- b) defeito septo ventricular – em 33% de pacientes;

Outras malformações associadas, seguindo em freqüência às cardíacas, são as gastrintestinais; incluem a estenose ou atresia duodenal, atresia anal e megacolo. Também descritas as malformações da coluna, particularmente da porção cervical superior, podem ocasionalmente produzir sintomas neurológicos.

Em alterações macroscópicas do Sistema Nervoso Central temos: cérebro pequeno e esférico; lobo frontal, tronco e cerebelo menores do que o normal; os sulcos secundários estão geralmente reduzidos em números; giro temporal superior pouco desenvolvido.

As alterações microscópicas incluem: redução das células nervosas na terceira camada cortical; gliose fibrilar da substância branca central; persistência do “tuber flocculi” e acúmulo de células fetais identificadas no cerebelo. O mais freqüente achado neuropatológico é o desenvolvimento prematuro de alterações senis, não associadas à arteriosclerose cerebral, encontradas em pacientes que morrem após os 53 anos, mas podem ser evidentes nos primeiros dez anos. Outras alterações descritas são: degeneração pigmentar dos neurônios; alterações neurofibrilares de *Alzheimer*; placas senis e calcificações dos glânglios da base e tenda do cerebelo.

Dentro do quadro clínico, várias características físicas encontradas na Síndrome de Down podem estar presentes em pacientes com retardo mental de outra natureza, e ocasionalmente em indivíduos normais. Não existe nenhuma evidência real quanto ao melhor prognóstico das funções intelectuais para estes pacientes.

2.6. Características Psicológicas:

- deficiência mental em todos os níveis;
- temperamento alegre, calmo, comunicativos e carinhosos;
- bom ajustamento familiar, social, escolar e no trabalho;
- gostam de praticar esportes (judô, natação, dança);
- geralmente teimosos, metódicos e detalhistas;
- sexualidade (despertam interesse pelo sexo oposto normalmente);
- namoro (geralmente requer supervisão).

Pode ser feito o diagnóstico precoce da Síndrome de Down, através do estudo cromossômico do líquido amniótico, através da punção do líquido antes do terceiro mês de gestação, desse modo detectamos a anomalia cromossômica, se essa existir. Se entretanto, for detectada trissomia completa, os pais podem decidir pela interrupção ou não da gestação.

Há essencialmente um atraso do desenvolvimento, tanto das funções motoras do corpo, como das funções mentais. Um bebê com Síndrome de Down (S.D.) é pouco ativo, molinho, o que chamamos hipotonia. A hipotonia diminui com o tempo, e a criança vai conquistando, embora mais tarde que as outras, as diversas etapas do desenvolvimento: sustentar a cabeça, virar-se na cama, engatinhar, sentar, andar e falar. A S.D. é conhecida popularmente como mongolismo. Em

outros países, essa expressão não é mais usada. O nome mongolismo foi dado devido às pregas no canto dos olhos que lembram o aspecto das pessoas da raça mongólica [amarela]. O nome correto é Síndrome de Down. A palavra síndrome significa um conjunto de características que prejudica, de algum modo, o desenvolvimento da pessoa, e Down é o sobrenome do médico que descreveu esta síndrome no século passado. Há sinais físicos que acompanham, em geral, a S.D., e por isso ajudam a fazer o diagnóstico. Os principais sinais físicos no recém-nascido são:

- Hipotonia.
- Abertura das pálpebras inclinada com a parte externa mais elevada.
- prega da pálpebra no canto interno dos olhos como nas pessoas da raça amarela, por exemplo japoneses.
- Língua protusa (para fora da boca).
- Prega única na palma das mãos.

Há outros sinais físicos, mas variam de bebê para bebê.

A Síndrome de Down é relativamente freqüente, de cada 550 bebês que nascem, um tem a síndrome. Atualmente estima-se que existem, entre crianças e adultos, mais de 100 mil brasileiros com S.D.

Qualquer casal pode ter um filho com S.D. não importando sua raça, credo ou condição social. Entretanto, a chance de nascer um bebê com S.D. é maior quando a mãe tem mais de 40 anos.

A S.D. não é contagiosa.. É produzida por uma alteração que já está presente no início do desenvolvimento do bebê. No início da gestação, quando começa a se formar o bebê, já está determinado se ele terá S.D. ou não. Portanto, nada que ocorra durante a gravidez, como quedas, emoções fortes ou sustos, pode ser a

causa da síndrome. Também não se conhece nenhum medicamento que ingerido durante a gravidez cause a Síndrome de Down.

Até o momento não há cura, embora no mundo inteiro se façam pesquisas nesse sentido. A S.D. é uma anomalia das próprias células e não existem drogas, vacinas, remédios, escolas ou técnicas milagrosas capazes de curá-la.

Infelizmente, são inúmeros os pais que se deixam enganar por curandeiros e charlatões, pensando que seus tratamentos milagrosos beneficiam seu filho. Nesses casos, o desenvolvimento que a criança vai tendo com a idade é atribuído erradamente ao tratamento, que, muitas vezes, exige sacrifícios econômicos exorbitantes e completamente inúteis.

Atualmente, são realizados programas de estimulação precoce que visam favorecer o desenvolvimento motor e intelectual das crianças com S.D. Estes programas indicam melhoras no desempenho da criança durante os primeiros anos de vida, mas ainda não se sabe exatamente qual sua contribuição efetiva após esse período.

A estimulação precoce não é a cura da S.D., mas fornece as oportunidades para o desenvolvimento do potencial da criança.

A causa é que toda a pessoa tem seu corpo formado por pequenas unidades chamadas células, que só podem ser vistas ao microscópio. Dentro de cada célula estão os cromossomos, que são os responsáveis por todo o funcionamento da pessoa. Os cromossomos determinam, por exemplo, a cor dos olhos, altura, sexo e também o funcionamento e forma de cada órgão interno, como o coração, o estômago e o cérebro. Cada uma de nossas células possui 46 cromossomos que são iguais dois a dois, quer dizer, existem 23 pares ou duplas de cromossomos dentro de cada célula. Um desses pares de cromossomos, chamado de par número

21, é que está alterado na S.D. A criança com S.D. possui um cromossomo 21 a mais, ou seja, ela tem três cromossomos 21 em todas as suas células, ao invés de ter dois. É o que chamamos de trissomia 21. Portanto a causa da S.D. é a trissomia do cromossomo 21.

O bebê é formado a partir da união de uma célula reprodutora da mãe (o óvulo) e uma do pai (o espermatozóide). Quando um espermatozóide se junta com um óvulo forma-se a célula inicial de um novo ser. Ela se divide muitas vezes, dando outras células que, por fim, originam o bebê. As células reprodutoras são formadas em órgãos especiais: os ovários, na mulher, e os testículos, no homem. As células reprodutoras ao contrário das outras células do nosso corpo, têm 23 cromossomos diferentes (um de cada par), de modo que depois da união do óvulo com o espermatozóide, a célula da criança tem 46 cromossomos.

Um bebê com S.D. (trissomia 21) quando ocorre um erro na formação de uma das células reprodutoras (óvulo ou espermatozóide). Este erro não está sob controle de ninguém. A célula fica com um cromossomo de número 21 a mais do que deveria. O erro pode ocorrer também quando a célula inicial do bebê já se formou, e portanto não depende das células de seus pais.

Todas as crianças com S.D. apresentam três cromossomos 21 em suas células. Na grande maioria delas, todos os cromossomos estão separados uns dos outros, por isso encontramos na célula 47 cromossomos. Em alguns casos, entretanto, um dos cromossomos 21 está unido a um outro cromossomo, e a célula apresenta 46 cromossomos, embora um deles seja formado pela união de dois. Quando aparecem cromossomos unidos um ao outro, dizemos que se trata de uma translocação.

Existem, portanto, dois tipos de S.D.: um causado por trissomia simples (ou seja, três cromossomos 21 soltos dentro da célula), e outro por translocação.

Os sinais clínicos da síndrome são os mesmos nos dois tipos, de modo que só o exame dos cromossomos esclarece se a criança tem trissomia simples ou trissomia por translocação. Este exame é realizado analisando-se os cromossomos das células do sangue.

O risco de um casal ter filhos com S.D. depende da síndrome ser causada por trissomia simples ou por translocação. No caso da trissomia simples, o risco depende da idade da mãe. Isso porque a chance de acontecer um erro na formação do óvulo é maior com o aumento da idade da mãe.

A tabela abaixo indica o risco aproximado de nascimento de crianças com S.D., no caso de mães de diversas idades, que nunca tiveram uma criança com esta síndrome.

IDADE DA MÃE AO NASCER A CRIANÇA	RISCO DE NASCER CRIANÇA COM S.D.
Menos de 35 anos	0,1%
De 35 a 39 anos	0,5%
De 40 a 44 anos	1,5 %
De 45 anos em diante	3,5%

Para a translocação, se não existe outro caso na família, o risco é muito pequeno, já que a grande maioria dos casos de S.D. é causado por trissomia simples.

Se um casal já teve uma criança com S.D., qual a chance de nascer outra com a mesma síndrome? Novamente o risco depende do tipo de S.D. Para a translocação, se ela tiver presente apenas na criança, ou seja, os pais têm cromossomos normais, o risco do casal ter outro filho com S.D. por translocação é muito pequeno. Se um dos pais tiver a translocação, o risco de que venham a ter outra criança com a síndrome depende do tipo de translocação, geralmente, esse risco é cerca de 10%, mas em casos mais raros é de 100%.

Para um casal que já teve um filho com S.D. causada por trissomia simples o risco de outra criança com a mesma síndrome aumenta em mais de 1%.

A tabela abaixo indica o risco aproximado de nascimento de crianças com S.D., no caso de mães de diversas idades que já tiveram um filho com trissomia simples:

IDADE DA MÃE AO NASCER A CRIANÇA	RISCO DE NASCER CRIANÇA COM S.D.
Menos de 35 anos	1,0%
De 35 a 39 anos	1,5%
De 40 a 44 anos	2,5%
De 45 anos em diante	4,5%

Existe maneira de se saber se a criança terá S.D. antes do nascimento. Atualmente, existem exames que são feitos durante a gravidez, e que detectam algumas alterações do feto. Dentre estes, a amniocentese e a amostra de vilo corial são exames usados para estudos dos cromossomos do feto. Portanto, a trissomia do cromossomo 21, que causa a S.D., pode ser detectada durante o pré-natal.

Mulheres com mais de 40 anos possuem um risco aumentado de ter um filho com S.D. e elas podem fazer um desses dois exames durante a gravidez. Esse aumento do risco não depende do número de filhos que a mulher já teve.

Na síndrome de Down não existe classificação em graus. Todavia, tanto os sinais clínicos como os com desenvolvimento motor e mental apresentam variações. Assim como cada criança é diferente das demais, as crianças com S.D. também se desenvolvem diferentemente umas das outras. Mas não existe nenhum exame que possa prever como será o desenvolvimento da criança, assim como não se pode saber de antemão como vai ser a inteligência de um recém-nascido qualquer, pois isso dependerá não só da própria capacidade intelectual da criança, como também dos estímulos que receber. Mesmo levando-se em conta que o grau de inteligência na S.D. é variável, todas apresentam certa deficiência mental.

Existem doenças e problemas associadas a S.D com maior frequência em crianças, tais como:

- ⇒ Problemas cardíacos devido a um desenvolvimento anormal do coração;
- ⇒ Desenvolvimento anormal do intestino;
- ⇒ Deficiência imunológica, que faz com que essas crianças tenham problemas respiratórios causados por infecções repetidas;
- ⇒ Problema de visão e audição;
- ⇒ Problemas odontológicos.

É conveniente, em qualquer dos casos, procurar orientação para o tratamento adequado.

O desenvolvimento da criança com S.D. ocorre em um ritmo mais lento que o das crianças normais. O bebê devido à hipotonia, é mais quieto, tem dificuldade para

sugar, engolir, sustentar a cabeça e os membros. A hipotonia diminui aos poucos até desaparecer.

Embora haja atraso no desenvolvimento motor, isso não impede que a criança aprenda suas tarefas diárias e participe da vida social da família. A criança com S.D., pode, portanto, executar tarefas simples, mas a deficiência mental não permite que ela consiga resolver problemas abstratos, que são muito complicados para ela. Desse modo, é muito difícil que essas crianças aprendam matemática, façam contas e tirem conclusões que dependem de muito raciocínio.

Cada pessoa tem uma personalidade própria, diferente das demais. Do mesmo modo, a criança com S.D. também tem sua personalidade, que depende em grande parte de suas experiências. A maioria dessas crianças tem temperamento dócil, não são agressivas, ao contrário, são receptivas e carinhosas. A teimosia e a birra, às vezes fazem parte de seu comportamento.

A criança com S.D. deve ser educada e disciplinada como qualquer outra criança. Os pais devem ensinar-lhe os limites, não permitindo que ela faça tudo o que quiser. Será necessário maior cuidado e atenção, pois a criança demorará mais para aprender as coisas. Os pais devem ser pacientes e insistir porque a criança vai progredir, embora em seu próprio ritmo.

A maioria dos profissionais acredita que a estimulação precoce ajuda o desenvolvimento da criança e tendem a diminuir suas limitações. Os pais podem auxiliar muito a criança, brincando sempre com ela, mantendo-a em atividade, permitindo que ela tenha muitos estímulos visuais, táteis e auditivos, por exemplo, com brinquedos e objetos de material, som e cor diferentes. Exercícios físicos específicos poderão auxiliar o amadurecimento neurológico. A convivência com

outras crianças e a participação na vida social da família auxiliarão seu desenvolvimento emocional.

Clínicas e escolas especializadas costumam ter programas de estimulação precoce para crianças com S.D. que poderão orientá-las nos exercícios específicos. A escola mais adequada na fase da pré-escola, pode haver adaptação das crianças em uma escola comum, que utiliza brincadeiras e exercícios físicos para ensiná-las. No primeiro grau, porém é muito difícil que as crianças com S.D. acompanhem uma classe comum, e nesse caso as escolas especializadas são mais adequadas, pois trabalham com métodos apropriados. Nessas escolas, o número de alunos por classe é pequeno, o que permite que o professor dê mais atenção às crianças.

Entretanto no Brasil, já há casos de crianças com S.D. freqüentando escolas normais.

Não convém internar a criança em uma instituição, pois ela não tem condições de suprir todas as necessidades do desenvolvimento da criança, pois a família pode lhe dar mais atenção e carinho.

É importante que ela conviva com outras pessoas e freqüente outros ambientes. Matricular a criança em uma escola especializada, onde passe parte do dia, pode dar-lhe melhores condições de desenvolvimento, sem privá-la da convivência com a família.

Os pais devem agir, procurando não superproteger a criança, interferindo o menos possível nas brincadeiras e brigas entre irmãos, permitindo que cada uma tenha as suas atividades e sua liberdade. Se os pais tratam a criança com naturalidade, os irmãos também o farão. Não se deve tratar a criança como se ela fosse mais fraca, indefesa ou "diferente", fazendo exigências ou restrições especiais aos outros irmãos, eles poderão se sentir culpados, com pena, raiva ou com

responsabilidade excessiva. Deve-se evitar que a criança com S.D. se torne alvo das atenções exageradas da família, para que os outros filhos não se sintam em segundo plano.

Se os irmãos forem pequenos, não se deve evitar sua presença para falar daquele que tem S.D., evite cochichos, pois isto cria uma atmosfera artificial; ouvindo os pais conversarem com naturalidade, eles aceitarão naturalmente na medida que crescem. Se os irmãos tiverem idade para compreender, poderá ser dito que o irmão com S.D. aprenderá as coisas um pouco mais devagar do que eles mesmos aprenderam.

Há muita expectativa quanto ao nascimento de um bebê, e os pais sempre esperam que seus filhos nasçam sadios. Quando nasce uma criança com S.D., é natural que os pais fiquem chocados e que tenham sentimentos de perda e rejeição. Devido à pouca informação, os pais podem supor que cometeram algum erro e por isso se sentem culpados.

À medida que a situação se torna mais clara, e que os pais tomam conhecimento de que a síndrome é causada por um acidente sobre o qual ninguém tem controle, esses sentimentos que são naturais nesse momento, poderão ser superados.

Sentimentos de insegurança e incerteza, bem como dúvidas sobre como tratar a criança e o que o futuro lhe reserva, podem surgir. Se isso acontecer, procure informações corretas, através de médicos, profissionais especializados ou mesmo pais que também tem um filho com S.D., isso poderá ajudá-lo a compreender melhor a situação e seu filho.

Quando uma pessoa lhe perguntar como é seu filho, procure falar que a criança tem S.D. e que é um atraso no desenvolvimento, que não é uma doença

contagiosa ou infecciosa e que resulta de sua própria natureza. Isso poderá evitar situações desagradáveis, e as pessoas se sentirão mais à vontade para conversar com você a respeito da criança.

A educação sexual deverá ser ensinada aos poucos, de acordo com a curiosidade da criança; os pais terão oportunidade de explicar como o corpo funciona e as diferenças entre homens e mulheres. A educação sexual não é dada num único dia. Desde pequena a criança tem curiosidade por tudo que a cerca, e o sexo também desperta sua atenção. Isso para ela é tão natural como qualquer outra coisa. Essa naturalidade continuará se os pais conversarem espontaneamente sobre sexo com ela.

Não se conhecem casos de homens com S.D. que tenham se reproduzido. As mulheres podem menstruar e engravidar. Entretanto, a gravidez é desaconselhada, porque a mãe terá dificuldade em cuidar da criança adequadamente. Além disso, o risco de nascer uma criança também com S.D. é alto (cerca de 50%). Convém que os pais procurem a orientação de um ginecologista quando a menina com S.D. chega à adolescência e tem a sua primeira menstruação.

A pessoa com S.D. quando adolescente e adulta tem uma vida semi-independente. Embora possa não atingir níveis avançados de escolaridade, pode trabalhar em diversas outras funções de acordo com seu nível intelectual. Ela pode ter sua vida social como qualquer outra pessoa, praticar esportes, viajar, freqüentar festas. Quanto ao casamento, deve-se ter em vista sua dificuldade em assumir uma família e gerir seus bens, no caso das mulheres, haver alto risco de virem a ter filhos também com Síndrome de Down.

3. EDUCAÇÃO INCLUSIVA

“A sociedade para todos, consciente da diversidade da raça humana, estaria estruturada para atender às necessidades de cada cidadão, das maiorias às minorias, dos privilegiados aos marginalizados” (Werneck, 1997, p.21).

3.1 Escola inclusiva e Inclusão social

A inclusão é uma possibilidade que se abre para o aperfeiçoamento da Educação Escolar e para o benefício de todos os alunos, com e sem deficiência. Contudo, depende apenas de uma disponibilidade interna para enfrentar as inovações e essa condição não é comum aos sistemas educacionais e aos professores em geral.

A inclusão não se refere apenas às pessoas com deficiência, mas nos dá uma visão de amplitude a vários preconceitos que impossibilitam a integração da sociedade.

É o ato de envolver, fazer parte, pertencer. Representa um conjunto de atitudes e medidas efetivas que o Estado e a sociedade em geral devem passar a adotar para garantir o acesso a todos e o direito ao meio. Todo o ser humano requer atenção individualizada, necessitando de apoio intenso e contínuo. O professor e a sociedade deverão trabalhar juntos para que haja um bom aproveitamento; o professor, portanto, deverá ser capacitado tanto no ensino regular como no especial, contando com o apoio pedagógico, obtendo materiais específicos para cada caso, diversidades de tarefas, espaço físico, visão ampla das condições reais de cada criança, qual a dificuldade e necessidade, para propiciar ao aluno uma aprendizagem satisfatória, de qualidade.

A escola deverá obter o compromisso de fazer o levantamento diagnóstico de cada aluno, fazer palestras, grupos de auto-ajuda, trazendo assim os pais para a escola e contando com o apoio da sociedade.

É essencial o contato com os pais e sociedade, para que haja um bom desenvolvimento do trabalho a ser realizado. Os pais participando dos trabalhos educativos, ele irá valorizar e colaborar para o mesmo e com adaptações do seu filho terá maior aceitação da necessidade do educando.

Uma sociedade inclusiva é um processo fundamental para o desenvolvimento coletivo, qualitativo em todas as dimensões da vida humana. A inclusão é a garantia de todos, do acesso contínuo ao espaço comum da vida em sociedade e da aceitação das diferenças individuais.

Na escola inclusiva, o primeiro passo é sensibilizar e treinar todos os funcionários da instituição: professores, orientadores e todo o pessoal que trabalha ali. É importantíssimo também sensibilizar os pais – sobretudo os dos não-deficientes. Todos devem desempenhar um papel ativo no processo de inclusão.

Partindo da premissa de que quanto mais a criança interage espontaneamente com situações diferenciadas mais ela adquire o genuíno conhecimento, fica fácil entender porque a segregação não é prejudicial apenas para o aluno com deficiência. A segregação prejudica a todos, porque impede que as crianças das escolas regulares tenham oportunidade de conhecer a vida humana com todas as dimensões e desafios.

3.2. Inclusão e integração

Este termo inclusão tem sido usado com múltiplos significados. Em determinados pontos, encontram-se os que defendem a inclusão como colocação de

todos os alunos, independente do grau e tipo de incapacidade, na classe regular, com a eliminação dos serviços de apoio do ensino especial. O conceito de inclusão parece ser utilizado apenas para renomear a integração, considerando-se que o melhor a se fazer é a colocação do aluno com deficiência em classe regular, desde que se enquadre aos pré-requisitos da classe.

Do ponto de vista educacional, tanto a integração como a inclusão tratam da incorporação da criança com deficiência pelo ensino regular.

Voivodic (2004, p. 27) afirma que na educação inclusiva não são os alunos deficientes que têm que se adaptar aos padrões normais, mas sim os alunos sem deficiência que devem aprender a conviver com os deficientes. O objetivo desta autora é que o aluno com deficiência atinja o máximo de sua potencialidade em um ambiente menos restritivo. Integração e inclusão não são sinônimos e devem ser integração psíquica do indivíduo, neste caso deve-se concretizar a proposta de inclusão em nossa realidade, para isto deve-se trabalhar todo o contexto apontando dificuldades em nosso atual sistema de ensino.

Considerando que a pluralidade, e não a igualdade, é a principal característica do ser humano, e que a educação deve contemplar essa diversidade da condição humana, propiciando oportunidades iguais para seu desenvolvimento. Fica evidente que não é apenas o educando, com deficiência ou não, que deve adaptar-se ao sistema de ensino e sim a escola é que tem o dever de atender as necessidades da criança para a sua real participação, ou seja, para a sua inclusão.

Enquanto processos sociais, a integração e a inclusão são ambos muito importantes. O que todos desejamos é atingir a meta de uma sociedade inclusiva. Para tanto, o processo de integração social terá uma parte decisiva a cumprir, cobrindo situações nas quais ainda haja resistência contra a adoção de medidas

inclusivistas. De fato, nem todas as pessoas deficientes necessitam que a sociedade seja modificada, pois algumas estão aptas a se integrarem nela assim mesmo. Mas as outras pessoas com necessidades especiais não poderão participar plena e igualmente da sociedade se esta não se tornar inclusiva.

3.3. Inclusão nas áreas psicomotoras

Há um conjunto de áreas que no tocante às pessoas com deficiências, têm ficado tradicionalmente à margem da corrente principal da sociedade:

- Esportes – Devido ao requisito de equipamentos e de espaços específicos, os esportes eram pouco praticados no passado por pessoas portadoras de deficiência. No final da década de 40 e nos anos 50, poucos hospitais e centros de reabilitação física tinham tais condições e raramente podiam separar horários para práticas esportivas. Nos casos de inexistência de espaços físicos, havia algumas iniciativas levadas a serem feitas fora da instituição por aqueles pacientes portadores de deficiências (geralmente físicas), que possuíam qualidades atléticas. Às pessoas que não tinham pretensões competitivas, então, as oportunidades de praticarem esporte eram mínimas ou nulas.
- Turismo – Foi somente na década de 70, e assim mesmo em países desenvolvidos, que surgiram as primeiras excursões turísticas organizadas por agências de viagem para pessoas deficientes (inicialmente só para as pessoas que usavam cadeira de rodas). Eram excursões fechadas, exclusivamente com pessoas deficientes. As dificuldades para organizar essas excursões eram imensas, pois naquele tempo havia muito poucos lugares turísticos no mundo que eram acessíveis a usuários de cadeira de rodas, sem contar a total inacessibilidade dos aviões, aeroportos, navios, portões etc. O problema das

viagens começou a ganhar espaço na década de 80, acompanhando o movimento pela integração social das pessoas deficientes.

- Lazer e recreação – Mais ou menos entre as décadas de 50 e 60, alguns hospitais e centros de reabilitação física começaram a oferecer programas de lazer e recreação para os seus pacientes. Esses programas não chegavam a constituir setores ou departamentos específicos e geralmente eram coordenados por voluntários em conjunto com profissionais (enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, entre outros). Era uma coisa muito informal, intermitente, interna (dentro da instituição) e, principalmente, fechada – somente para os pacientes.

Quando os portadores de deficiência começaram a sair de casa ou da instituição para usufruir o seu direito ao lazer e recreação (Sasaki, 1980, p.1), descobriram que praticamente todos os lugares eram inacessíveis: cinemas, teatros, restaurantes, museus, hotéis e assim por diante.

“É considerada hoje em dia, responsabilidade da escola preparar o jovem para a vida na comunidade e no mundo e, para tal, ajudá-lo a fazer planejamento também na área do lazer. Esta afirmativa talvez surpreenda e até choque, mas é algo que precisa ser pensado, repensado e discutido, principalmente em se tratando da pessoa portadora de deficiências.” (Dark, 1993, p.254)

- Arte e cultura – No passado, a pessoa com deficiência foi focalizada como um tema nas artes e na cultura. A partir da década de 70, ela passou a ser um protagonista nesses campos, inicialmente de uma forma muito tímida. Nos anos 80, um verdadeiro movimento se alastrou pelo mundo inteiro, mostrando a alta habilidade de pessoas portadoras das mais variadas deficiências como artistas,

dançarinos, músicos, atores, diretores, fotógrafos, escritores e outros (Creativity and disability, 1984). E a década de 90 presenciou trabalhos artísticos e literários de ótima qualidade, desempenhados por pessoas com deficiência, que impressionam e emocionam familiares e especialistas, bem como a população geral (Gilboa, 1994).

Hoje, não só organizações profissionais específicas de artistas deficientes se apresentam para platéias comuns, mas também grupos informais, geralmente de instituições especializadas, empenham-se em desenvolver e estimular as habilidades artísticas e literárias de seus alunos ou aprendizes.

Num esforço de integração social, esses grupos formais e informais estão se aperfeiçoando para provar que têm capacidade e habilidade tanto quanto os artistas não-deficientes. Na verdade, essa capacidade já foi comprovada há quase 20 anos, mas a sociedade como um todo ainda não teve a oportunidade de conhecê-la por si mesma e, por isso, maravilha-se e se encanta vendo o desempenho artístico, intelectual e cultural dos portadores de deficiência. Esse desconhecimento acontece também com novas famílias que passam a ter um membro com deficiência.

3.4. Educação da criança com Síndrome de Down

É um fator fundamental na transformação do indivíduo e pode ocorrer tanto em situações formais como em situações informais.

A educação formal é da responsabilidade da escola, sendo sua função aplicar um processo importante de formação a todos os indivíduos, fazer com que os alunos aprendam a aprender e que saibam como e onde buscar as informações necessárias para a vida.

É necessário levar-se em conta que o primeiro passo para a integração social passa pela escola, já que o seu papel não é apenas o de ensinar, mas principalmente estabelecer padrões de convivência social.

Segundo Bueno (1997, p. 57), “A educação especial tem cumprido, na sociedade moderna, duplo papel de complementaridade da educação regular. Isto é, atende por um lado à democratização do ensino, na medida em que responde às necessidades de parcela da população que não consegue usufruir dos processos regulares de ensino; por outro lado, responde ao processo de segregação da criança ‘diferente’, legitimando a ação seletiva da escola regular”.

Na educação informal, a família forma o primeiro grupo social da criança, e é através do relacionamento familiar que a criança viverá a primeira inserção no mundo, isto é, a criança está incluída na sociedade. É no seio da família que a criança terá suas primeiras experiências, sendo portanto esta a unidade básica de crescimento do ser humano e sua primeira matriz de aprendizagem.

Os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período crítico em seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo, e o papel que a família desempenha nesse período é de fundamental importância.

No caso das crianças com Síndrome de Down, essas primeiras experiências podem ficar comprometidas pelo impacto que produz na família a notícia de ter um filho com essa síndrome.

Casarin (1999) assinala que as famílias diferem em sua reação diante do nascimento da criança com S.D. Algumas passam por um período de crise aguda, recuperando-se gradativamente. Outras têm mais dificuldade e desenvolvem uma situação crônica _ “tristeza crônica”.

Embora o choque seja inevitável, a maioria das famílias supera a crise e atinge um equilíbrio emocional. A maneira como cada família se adapta à situação varia muito, pois depende das experiências anteriores e dos recursos social e econômico de cada membro.

As atividades da vida cotidiana na família dão à criança oportunidades para aprender e desenvolver-se através do modelo familiar, da participação conjunta de profissionais especializados, da realização de tarefas assistida e de tantas outras formas de mediar a aprendizagem. Essas atividades podem ou não propiciar motivações educativas.

A dificuldade da criança faz com que os pais sejam mais seletivos para proporcionar atividades, suas rotinas são mais complexas, pois têm que ser mais diversificadas para atender à necessidade da criança.

O bebê com SD, por necessitar de muitos cuidados, faz com que os pais se envolvam intensamente nessa atividade. O esforço dos pais para “vencer” a síndrome tem aspecto positivo de mobilizá-los para ajudar no desenvolvimento, mas às vezes isso se transforma numa obsessão que os impossibilita de ver a realidade.

A grande importância de incluir a família no processo educacional e terapêutico da criança é estabelecer um parâmetro de vida sócio-afetivo. Por mais que a escola e os profissionais se esforcem no sentido de promover o desenvolvimento da criança com S.D., seus esforços serão bastante limitados se não for considerada, tanto em sua filosofia educacional quanto em sua prática de ação que é uma orientação aos pais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No entanto, o apoio às famílias e às escolas através da mediação professor/aluno, onde é estabelecido um vínculo de confiança e tendo como meta, o desafio da dimensão social da inclusão.

Essa dimensão é vista como mudança de paradigma social e que todos têm direitos iguais.

A inclusão não pode continuar sendo vista como utopia, não é um modismo e não está ligada somente às escolas. A inclusão escolar visa uma inserção total das crianças com os pontos de vista: físico, social e pedagógico.

Entendendo o necessário para prestar ajuda e caminhar em frente, com os mais adequados pontos de vista, torna-se mais rica e criteriosa a intervenção pedagógica do professor de Educação Física e profissionais da área, fazendo um acompanhamento do estilo de vida, dos estímulos e dos fatores culturais e sociais que influenciam na atividade física dos alunos com Síndrome.

No quadro geral parece representar uma questão bastante complexa, onde o Síndrome de Down se apresenta como consequência de várias situações não necessariamente correlatas, mas que contribuem, individualmente em casos diferentes, para um ponto comum em todos os afetados.

REFERÊNCIAS

1. AMARAL, L. **A Conhecendo a deficiência – em companhia de Hercules**. São Paulo: Robe, 1995.
2. BUENO, J,G,S, **A integração das crianças deficientes – A função da educação especial**. In: MONTAAN, M.J.E.(org.). **A integração de pessoas com deficiência**. São Paulo: Memnon, 1997
3. CASARIN, S. **Aspectos psicológicos da Síndrome de Down**. In: SCHWARTZMAN, S. (ed.) **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon, 1999.
4. COSTA, A. C. **Psicopedagogia & Psicomotricidade: Pontos de intersecção nas dificuldades de aprendizagem**. Petrópolis, RJ: Ed.Vozes, 2002.
5. Costallat, D.M. **Psicomotricidade a coordenação visomotora e dinâmica manual da criança infradotada método de avaliação e exercitação gradual básica**. Porto Alegre: Ed.Globo, 1983.
6. DARK, S. et al. **A integração na casa, na escola e na comunidade de programas recreativos para estudantes com atraso do desenvolvimento**. In: GAUDERER, E. C.(coord.). **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: uma atualização para os que atuam na área – do especialista aos pais**. Brasília: CORDE, 1993.
7. HOLLE, Britta. **Desenvolvimento Motor na criança Normal e Retardada**. São Paulo. Editora Manole, 1979.
8. <http://www.motricidadeinfantil>.

9. LEFÈVRE, Antonio Branco e A. J. Diament. **Neurologia Infantil Semiologia + Clínica + Tratamento.** - Genética em Neurologia Clínica Infantil - São Paulo: Ed. Sarvier, 1980.
10. LE BOULCH, Jean. **O desenvolvimento psicomotor: do nascimento até 6 anos.** A psicocinética na idade pré-escolar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.
11. LESSNAU, Remy **Alguns aspectos etiológicos da Síndrome de Down.** Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Genética Humana da UFPR. Curitiba, 1979.
12. MEUR, A. De e L. Staes – **Psicomotricidade – Educação e reeducação.** São Paulo. Ed. Manoele Ltda, 1984.
13. REVISTA INTEGRAÇÃO – **Diversidade na Educação** – Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial – ano 09 – nº 21 – 1999.
14. SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão** Construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro - RJ: WVA, 1997.
15. **O direito da pessoa deficiente ao lazer.** São Paulo: CEDRIS, 1980. Apost.
16. SILVA, D. V. **Psicomotricidade** – Curitiba: IESDE. 2003. Módulo III.
17. STOBÄUS, C.D. & MOSQUERA, J.J.M. (Orgs.) **Educação Especial:** em direção à Educação Inclusiva – EDIPUCRS.
18. VOIVODIC, M. A. M.A **Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.