



SÍNDROME DE DOWN: UMA COMPARAÇÃO DE PERSPECTIVAS – ESCOLA E FAMÍLIA

Aline Dias de Lima¹
Mariane Regina Kraviski²

RESUMO

O presente artigo apresenta os resultados de análise de uma entrevista realizada com a diretora de uma escola no Município de Pinhais, região metropolitana de Curitiba/PR e com a família de um estudante com Síndrome de Down. Tem como objetivo geral, analisar as perspectivas da escola e da família diante do processo inclusivo da criança com Síndrome de Down. O referido estudo é de cunho qualitativo, o qual teve duas fases metodológicas: (i) revisão de literatura de obras e autores sobre a temática, de modo a proporcionar uma discussão teórica sobre o processo de inclusão escolar, o papel do professor neste processo e sobre a Síndrome de Down; (ii) em caráter empírico, sendo elaborados e aplicados dois questionários, entregues um para instituição e outro à família, para compreender as perspectivas da escola e da família sobre o processo de inclusão e confrontá-las. O projeto de pesquisa e por consequência o questionário, foram aprovados pelo Comitê de Ética da Instituição, e está na Plataforma Brasil. Com base na análise dos dados, os resultados obtidos foram bastante positivos, comparados aos acontecimentos históricos. Contudo, vale ressaltar que ainda há muito o que pesquisar e estudar e principalmente fazer. É preciso incentivar a comunicação aberta entre a escola e a família e melhorar a qualidade da formação de professores diante desta temática.

Palavras-chave: Inclusão, Síndrome de Down, Escola e família.

INTRODUÇÃO

A maneira que as pessoas com deficiência são vistas hoje, como sujeitos de direitos, é uma visão relativamente nova, comparada ao período de extermínio, em que estas pessoas eram excluídas e eliminadas e toda a sociedade (FERNANDES, 2013). No Brasil, o direito ao trabalho e a educação para as pessoas com deficiência é garantido primeiramente pela Constituição Federal de 1988.

E ao respeitar o direito de educação para todos, significa falar de inclusão, mas este processo inclusivo não se trata apenas de colocar o sujeito com deficiência a frequentar uma escola, mas possibilitá-lo a realizar e participar de todas as atividades,

¹ Graduanda do Curso de Pedagogia do Centro Universitário Internacional UNINTER, alinedlima1998@gmail.com;

² Mestre em Educação e Novas Tecnologias do Centro Universitário Internacional UNINTER, mariane.k@uninter.com;



respeitando suas particularidades e singularidades, para que tenha acesso e permanência igualitários ao sistema de ensino.

Dessa forma, as instituições precisam dar condições adequadas para que o indivíduo se desenvolva e aprenda como qualquer outro aluno, por meio de métodos e estratégias diversificadas, além do convívio social, aspecto essencial para auxiliar no desenvolvimento integral deste sujeito.

Percebe-se, portanto, que apesar de ser assegurado nas legislações, o direito à educação para todos e atendimento de alunos com deficiências em escolas regulares, o processo de inclusão não é efetivo como garante os documentos oficiais. Dessa maneira, busca-se encontrar caminhos a partir de relatos dos envolvidos nesta pesquisa que auxilie a alcançar um processo inclusivo eficaz, que alcance a criança com Síndrome de Down de maneira significativa, desenvolvendo-a integralmente.

Assim, o presente artigo tem por objetivo analisar as perspectivas da escola e da família diante de todo o processo inclusivo da criança com Síndrome de Down, pelo interesse em saber como é a realidade da escola e da família em relação a essa criança.

A partir desse norte, têm-se por objetivos específicos: (i) investigar a percepção da escola que atende a criança no processo de inclusão; (ii) identificar a percepção da família diante do atendimento oferecido e (iii) oferecer sugestões e possíveis caminhos para solucionar os obstáculos que surgem em torno do processo inclusivo.

Para tal, optou-se por selecionar uma escola para investigação, localizada no Município de Pinhais, região metropolitana de Curitiba/PR. Para a coleta de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com a diretora/professora da instituição selecionada e, também, com a família da criança atendida.

METODOLOGIA

Antes de apresentar a proposta metodológica da presente pesquisa, vale lembrar o objetivo central de comparar as perspectivas da escola e da família perante o processo inclusivo da criança com síndrome de Down. A metodologia foi pensada em duas etapas específicas: (i) revisão de literatura sobre o processo de inclusão/síndrome de Down e (ii) pesquisa empírica com questionários.



A primeira etapa, revisão de literatura, consistiu em estruturar uma base teórica, sendo realizada de maneira que possibilitasse o contato com obras e estudiosos sobre a temática, de modo a proporcionar uma discussão teórica sobre o assunto, analisando obras como: Schwartzman (2003); Bissoto (2005); Costa (2011); Alves (2011); Cunha (2017); Agnes (2017); Souza e Nascimento (2018), entre outros.

A segunda etapa, de caráter empírico, contou com a participação de uma instituição pública situada no Município de Pinhais, região metropolitana da cidade de Curitiba/PR, a qual já se sabia, previamente, que ofertava atendimento para uma criança com Síndrome de Down.

Para dar início a etapa (ii), foi elaborado dois questionários semiestruturados, um entregue para a família responsável pela criança, contendo 9 perguntas e um para a professora regente da turma em que a criança se encontrava matriculada, estas questões entregues para a docente foram respondidas junto com a diretora da instituição.

Para a análise dos dados, as perguntas respondidas pelos participantes foram analisadas separadamente, sobre o que achavam do atendimento ofertado/recebido e sobre a comunicação entre a família e a escola. Após, foram confrontadas as respostas para entender se o processo inclusivo e a comunicação são vistos igualmente por ambas as partes envolvidas.

CONSIDERAÇÕES ACERCA DA SÍNDROME DE DOWN

As particularidades dessa deficiência segundo Souza e Nascimento (2018), é alteração na divisão cromossômica mais frequente, que se resulta na triplicação e não na duplicação usual do material genético, tendo causa desconhecida.

As primeiras hipóteses que a Síndrome de Down seria causada por uma alteração cromossômica, surgiram no século XIX, sobre isso Schwartzman (2003, p. 15) salienta que:

A primeira sugestão de que a SD poderia decorrer de uma aberração cromossômica foi do oftalmologista holandês Waardenburg, em 1932. Dois anos mais tarde, em 1934, Adryan Bleyer, nos Estados Unidos da América, sugeriu que esta aberração poderia ser uma trissomia. Tijo e Levan, em 1956, estabeleceram que o número normal de cromossomos na espécie humana era de 46 e, cerca de três anos mais tarde, em 1959, a presença de um cromossomo extra foi descrita quase que simultaneamente pelo Dr. Jerome Lejeune e colaboradores e por Patricia A. Jacobs e colaboradores. A presença de



translocação cromossômica em alguns indivíduos com SD foi descrita em 1960 por Polani e colaboradores (SCHWARTZMAN, 2003, p. 15).

Como é possível observar, após 1866, quando Langdon Down descreveu a síndrome pela primeira vez, ela continuou recebendo atenção, sendo pesquisada e estudada por vários estudiosos. O que auxiliou a ciência a antecipar o diagnóstico da criança, o mais cedo possível, para que as melhores providências fossem tomadas.

Segundo Costa (2011), o diagnóstico do bebê com Síndrome de Down é realizado pelo médico, em exames durante a gestação, que podem apontar alterações, e no nascimento, sendo perceptível alterações físicas, tais como traços físicos, que são presentes em crianças com esta síndrome, que se tratam de:

fissuras palpebrais inclinadas para cima; ausência de reflexo de Moro (abertura dos braços logo que nasce); hipotonia (a criança é muito mole); pescoço curto; ponte nasal plana; orelhas com implantação baixa; boca aberta; língua saliente sulcada; mãos curtas e largas; na mão uma única prega palmar transversal ou transversa; os pés apresentam espaço entre o primeiro dedo e o segundo. (LIMA, 2013, p. 28).

Alves (2011), relata que apesar de ter traços físicos a síndrome não é uma doença, e sim uma deficiência que não evolui, que não regride, levando-a a não possuir cura.

Bissoto (2005) destaca que, além dos traços físicos, há um atraso no progresso da linguagem e adquirem um vocabulário reduzido, são frequentemente subestimadas por não conseguirem se expressar da mesma forma que entendem o que é falado.

Ainda a mesma autora, enfatiza a necessidade de dar oportunidades para esses alunos se expressarem de outras formas, não somente pela oralidade, mas também por gestos motores, mostrando que estão compreendendo, ou seja, cabe ao educador se adaptar à forma de comunicação desses alunos, para que haja uma comunicação justa, sem preconceito pela forma que eles aprendem, sem subestimar o seu aprendizado.

A COMUNICAÇÃO DA FAMÍLIA E ESCOLA NO PROCESSO INCLUSIVO

A família sendo o primeiro contato da criança com o mundo tem função crucial sobre o desenvolvimento social e transmissão da cultura, assim como transmitir valores morais. É dentro do sistema familiar que os sujeitos adquirem as primeiras experiências de convívio, fazem os primeiros contatos com questões de solidariedade, regras, punições entre outros, partindo deste pressuposto, em que os pais são os que melhor conhecem seus



filhos, é inviável estes, não estarem envolvidos diretamente nas ações educacionais (VIEIRA, 2011).

Além deste argumento, a legislação educacional brasileira divide a responsabilidade de orientação e percurso socioeducacional da criança entre a família e Estado, sendo a LDBEN/1996 bem específica:

Art. 2º. A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (BRASIL, 1996, p. 8).

Desta maneira, observar-se a importância e imprescindibilidade da presença familiar neste contexto, quando da “necessidade de maior aproximação entre a família e a escola, embora a relação entre esses sistemas e o papel atribuído a cada um possam ser vistos de diferentes perspectivas” (VARGAS; SCHMIDT, 2017, p. 210).

Apesar dos familiares terem papéis diferentes das instituições escolares e dos profissionais que nela atuam, ainda assim, segundo Vieira (2011), os pais tendo o privilégio de conhecerem as dificuldades e especialidades de seus filhos podem contribuir e prosseguir com o trabalho de intervenção, atuando como tutores e co-terapeutas, auxiliando, também, os profissionais que atuam com a criança a compreender as peculiaridades desses alunos (VARGAS E SCHMIDT, 2017), dando-lhes mais oportunidades de desenvolvimento integral.

Tal afirmação é corroborada pelo artigo 61º da Declaração de Salamanca (1994), quando diz que a atividade inclusiva:

art 61º Deve ser desenvolvida uma parceria cooperativa e de ajuda entre administradores escolares, professores e pais. Os pais devem ser encorajados a participar nas actividades educativas em casa e na escola (onde podem observar técnicas eficazes e aprender como organizar actividades extra-escolares), assim como a orientar e apoiar o progresso escolar do seu filho (BRASIL, 1994).

Ao serem participantes ativos do processo inclusivo educacional de seus filhos, os pais estarão a corroborar com o desenvolvimento pleno deles, permitindo-lhes mais autonomia diante dos processos e dificuldades encontrados durante a vida, garantindo-lhes exercer seus direitos com dignidade.

Porém, ao serem negligentes em seu papel em relação ao contexto educacional de seus filhos, os estudos de Brandão et al. (1983), como diz Queiroz (2006), apontam a família “como um dos determinantes do fracasso escolar da criança, seja pelas suas



condições de vida, seja por não acompanhar o aluno em suas atividades escolares” (QUEIROZ, 2006, p. 3)

Mas, assim como a participação ativa da família é essencial, é preciso que a escola por meio do professor - este que é a ponte entre a família e a escola - conheça as necessidades de todos os alunos e, principalmente, os com deficiência. Precisa criar meios e construir em seu ambiente, uma rede de colaboração entre os profissionais que nela atuam, para construir um trabalho que consiga atingir a todos os envolvidos neste processo. Não se esquecendo da responsabilidade das autoridades (estado) neste trabalho complexo que é a educação inclusiva, no qual se deve fornecer suporte e formação às instituições e aos professores, objetivando o pleno desenvolvimento dos educandos atendidos, e que por direito dela usufruem (LIMA, 2020).

ANÁLISE E DESCRIÇÃO DOS DADOS

Das respostas obtidas pela escola municipal situada em Pinhais, com o auxílio de um questionário previamente formulado, respondido pela professora regente da criança com a ajuda da diretora, foram obtidos resultados bastante positivos.

Os profissionais da escola, segundo a professora e a diretora, são capacitados e estão preparados para a educação inclusiva, pois, conforme a resposta da professora (PROFA) recebem “formações da prefeitura, possuem boa vontade e possuem parceria efetiva com a rede de apoio para eventuais orientações” (PROFA) e a criança possui um profissional responsável para auxiliá-la em suas tarefas diárias, porém, “ela costuma faltar, o que acaba sobrecarregando a professora regente” (PROFA).

As atividades são propostas de acordo com o nível de compreensão e possibilidade de realização por parte do aluno. Porém, em todas elas, explora-se o objetivo possível e acrescenta-se outro, com nível de complexidade maior, para estimular muito mais a criança, pois acreditam que, além dela fazer o que consegue, tem que fazer com que ela alcance significações ainda mais desafiadoras.

Realizam planejamentos diferenciados para essa criança, pois o nível de compreensão e assimilação dos conteúdos tem um outro ritmo em relação aos demais educandos e é interessante colocar que a instituição não sente dificuldade em elaborar tais planejamentos, mas reforçam que precisa ser readaptado frequentemente.



A escola (ESCOLA) acredita ser extremamente importante o estímulo precoce para o desenvolvimento dessa criança pois “a coloca nas práticas pedagógicas e nas interações mais cedo e isso a ajuda na sua formação” (ESCOLA) e a família precisa fazer a sua parte quando o aluno não está na escola, e dando o exemplo de “levá-lo para o atendimento especializado, sempre que ofertado” (ESCOLA) e que sempre convidam a família para eventos na instituição e diz que a melhor forma de comunicação é a agenda escolar que é bastante funcional e aproxima bastante a família e a escola, porém essa relação família-escola é considerada ‘razoável’, mas “a instituição busca parcerias com a Rede de Apoio para estar atendendo cada vez melhor a criança e observa que a família deveria envolver-se mais na rede” (ESCOLA).

Sobre os combinados entre os professores e a diretora, que buscam fazer com que a escola tenha uma proposta inclusiva capaz de atender esse aluno, e ofertá-lo tudo o que necessita, obteve-se a resposta: “A equipe precisa falar a mesma língua. Estar ciente das necessidades do aluno de inclusão e trabalhar para efetivar” (ESCOLA). A instituição oferece palestras, reuniões e eventos sobre inclusão visando a aprendizagem, o desenvolvimento da criança e acabar com o preconceito, pois os pais de alunos matriculados recentemente, e que ainda não tiveram contato com alunos de inclusão, possuem certa resistência em relação a essas crianças, o que é totalmente ao contrário aos demais alunos, estes estão cientes de que a criança aprende em outro ritmo e sempre se colocam para colaborar com ele, esses eventos acontecem a partir de um projeto chamado Escola de Pais.

A família (FAMÍLIA) considera que a relação entre a escola e ela é muito boa, e que são muito comunicativos e que recebe todo o apoio por parte da instituição, e que, em momento algum, sentiu insegurança por parte da escola, porém, a instituição viu a situação como um desafio e sente que a escola está bem preparada e que os profissionais se capacitam e se dedicam para ofertar uma ótima educação à sua filha, mas, que gostaria que tivesse além da professora regente e a cuidadora, uma professora auxiliar, para que sua filha “tivesse um pouco mais de atenção na parte pedagógica, não que ela não tenha, mas que tivesse um pouco mais” (FAMÍLIA).

O desenvolvimento da criança “vem ocorrendo de uma forma incrível desde que passou a frequentar o colégio regular” (FAMÍLIA). Os pais matricularam a criança aos dois anos de idade em um CMEI próximo à sua residência, pois foram aconselhados pelo



programa ‘reviver Down’ e pela APAE do município de Pinhais. É interessante comentar que ela teve uma receptividade acolhedora por parte da instituição de ensino e nas palavras da mesma “mais calorosa seria impossível, eles a amam!” (FAMÍLIA).

Referente às dificuldades que tinham e que possuem em relação a deficiência de sua filha, deixaram claro que nunca encararam como uma dificuldade e que o que passaram e o que passam “por e com ela é na mesma proporção de dificuldade e trabalho que uma criança considerada normal dá, a única diferença” (FAMÍLIA) é que a filha deles vai muito mais aos médicos especialistas, mas isso não é problema para a família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para concluir, pode-se dizer que todos os resultados e dados obtidos foram bastante significativos e positivos, se comparados aos os fatos históricos apresentados inicialmente no referencial teórico. Observou-se que os primeiros passos estão sendo dados em nosso país, entretanto, é necessário que haja uma melhora significativa na comunicação entre escola e família, pois a família entrevistada acredita estar fazendo o suficiente para o progresso da aluna, porém, a escola acredita que a família precisa estar mais presente na instituição de uma maneira mais participativa.

A interação é de extrema importância para o desenvolvimento da criança e deve acontecer de forma transparente e clara. Ainda há muito o que fazer para alcançar uma verdadeira inclusão, é preciso muito esforço para que este processo aconteça. Nesse caso, a aluna está integrada em uma sala regular, mas não consegue acompanhar o ritmo de aprendizado, e provavelmente não acompanhará os colegas no ano seguinte. Se a aluna tivesse uma atenção pedagógica significativa, que gerasse a ela o mesmo nível de aprendizado dos colegas, com métodos apropriados, aí sim, poderia se dizer que a inclusão estaria de fato acontecendo.

Posto isso, compreende-se a necessidade de uma comunicação mais aberta entre a família e a escola, para que todo o processo seja realizado com qualidade e que seja realmente efetivado, e que é essencial formar os professores para que entendam o seu papel dentro do processo de inclusão, para que exerçam suas funções, sabendo utilizar os mais diversos recursos e métodos para fornecer a seu aluno uma educação completa e significativa.



REFERÊNCIAS

AGNES, Daiana Barbosa. **Inclusão de criança com Síndrome de Down no 1º ano do ensino fundamental-desafios para o professor.** Monografia, Departamento De Humanidades E Educação – UNIJUÍ. 2018.

ALVES, Fátima. **Para entender Síndrome de Down.** Rio de Janeiro. 2 ed. WakEd., 2011.

BISSOTO, M. L. **Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down:** revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências e Cognição**, v. 4, n. 2, p. 80–88, 2005.

BRANDÃO, Zaia et al. O estado da arte da pesquisa sobre evasão e repetência no ensino de 1º grau no Brasil. In **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, v. 64, nº 147, maio/agosto 1983, p. 38-69

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. **Texto constitucional originalmente publicado no Diário Oficial da União de 5 de outubro de 1988.**, v. 2016. 1988.

BRASIL. Ministério da Justiça. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativasespeciais. Brasília, DF: Corde, 1994.

BRASIL. **Lei De Diretrizes E Bases Da Educação Nacional.** 1996.

COSTA, Daiane Santil. **A mediação de professores na aprendizagem da língua escrita de alunos cm Síndrome de Down.** 2011. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2011.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão:** psicopedagogia práticas educativas na escola e na família. 7ed. Rio de Janeiro: WAK EDITORA. 2017.

KÁTIA, M. DE N. P.; VERA, L. R. A. Tendências E Reflexões. **ACTA FISIATR**, p.242-248, 2007.

FERNANDES, Sueli. **Fundamentos para a educação especial.** Curitiba: InterSaberes, 2013.

LIMA, Aline Dias de Lima. **O CONTEXTO DA RESPONSABILIDADE SOCIAL: (RE)VISÃO DO CONCEITO APLICADO NA EDUCAÇÃO PÓS-PANDEMIA DE MARÇO DE 2020.**Trabalho de Conclusão de Curso. Curitiba: Centro Universitário Uninter, 2020.

LIMA, Ana Cristina Dias Rocha. **Síndrome de Down e as práticas pedagógicas.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

MEC. Planejando a Próxima Década Conhecendo as 20 Metas do Plano Nacional de Educação. **Secretaria de Articulação com os Sistemas de Ensino (MEC/ SASE)**, 2014.

QUEIROZ, Lucileide Domingos. Um estudo sobre a evasão escolar: para se pensar na



inclusão escolar. **Rev Bras Estudos Pedag**, v. 64, n. 147, p. 38-69, 2006.

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down**. 2 ed. São Paulo: Memnon, 2003

SOUSA, Neide Maria Fernandes Rodrigues; NASCIMENTO, Deisiane Aviz. A inclusão escolar e o aluno com síndrome de Down: as adaptações curriculares e a avaliação da aprendizagem. **Educação & Formação**, v. 3, n. 9set/dez, p. 121-140, 2018.

VARGAS, Rosanita Moschini; SCHMIDT, Carlo. Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo. **Acta Scientiarum. Education**, v. 39, n. 2, p. 207-214, 2017.

VIEIRA, Maria Armandina Borges Pereira et al. **Relação escola/família na inclusão de crianças com NEE nas turmas do ensino regular**. 2011. Dissertação de Mestrado.