

**INSTITUTO SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DO VALE DO JURUENA – AJES
ESPECIALIZAÇÃO EM PSICOPEDAGOGIA COM ÊNFASE NA INCLUSÃO
SOCIAL**

8,5

**A INCLUSÃO E INTERAÇÃO SOCIAL DO PORTADOR DA SÍNDROME DE
DOWN: POR UMA SOCIEDADE MAIS JUSTA E IGUALITÁRIA**

Giseli Vieira Fuzati Dias.

giselifuzati@hotmail.com

Orientador: Ilso Fernandes do Carmo.

**INSTITUTO SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DO VALE DO JURUENA – AJES
ESPECIALIZAÇÃO EM PSICOPEDAGOGIA COM ÊNFASE NA INCLUSÃO
SOCIAL**

**A INCLUSÃO E INTERAÇÃO SOCIAL DO PORTADOR DA SÍNDROME DE
DOWN: POR UMA SOCIEDADE MAIS JUSTA E IGUALITÁRIA**

Giseli Vieira Fuzati Dias.

Orientador: Ilso Fernandes do Carmo.

*“Trabalho apresentado como exigência
parcial para a obtenção do título de
Especialização em Psicopedagogia
com ênfase na inclusão social.”*

“Dedico este trabalho monográfico ao meu esposo Gilmar, que sempre me apoiou e me incentivou a continuar conquistando meus sonhos; ao meu filho Arthur, razão de todos os meus esforços em busca de conhecimento e qualificação, não apenas como profissional da educação, mas também como mãe; e, aos meus pais que se estiveram comigo em todos os momentos de minha vida, me dando forças para continuar, e me amparando em momentos difíceis”.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, com o qual pude contar em todos os momentos de minha vida, me dando saúde, paciência e compreensão.

Ao meu esposo que foi um baluarte durante esses anos, me apoiando e me incentivando a continuar.

A minha família, que esteve rezando e intercedendo por mim para que eu tivesse forças para continuar meus estudos.

A instituição, Associação Juiniense de Ensino Superior do Vale do Juruena – AJES, que foi a ponte que nos levou a outro patamar de conhecimento.

A todos os professores que dividiram conhecimento conosco, especialmente ao professor orientador: Ilso Fernandes do Carmo, que me acompanhou dando orientações para o desenvolvimento deste trabalho monográfico.

Muito obrigada a todos.

Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias – para a ITÁLIA! Você compra montes de guias e faz planos maravilhosos! O Coliseu. O Davi de Michelângelo. As gôndolas em Veneza. Você pode até aprender algumas frases em italiano. É tudo muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia! Você arruma suas malas e embarca. Algumas horas depois você aterrissa. O comissário de bordo chega e diz:

- BEM VINDO À HOLANDA!

- Holanda?! – Diz você. – O que quer dizer com Holanda?!? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida eu sonhei em conhecer a Itália!

Mas houve uma mudança de plano vôo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar.

A coisa mais importante é que eles não te levaram a um lugar horrível, desagradável, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Logo, você deve sair e comprar novos guias. Deve aprender uma nova linguagem. E você irá encontrar todo um novo grupo de pessoas que nunca encontrou antes.

É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor, começar a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrants e Van Goghs.

Mas, todos que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália, estão sempre comentando sobre o tempo maravilhoso que passaram lá. E por toda sua vida você dirá: - Sim, era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu havia planejado!.

E a dor que isso causa nunca, nunca irá embora. Porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

Porém, se você passar a sua vida toda remoendo o fato de não ter chegado à Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais sobre a Holanda.

(BEM VINDO À HOLANDA. Por: Emily Perl Knisley, 1987).

RESUMO

Muitos membros da sociedade têm a cada dia batalhado para realmente tornar os cidadãos iguais no que diz respeito ao usufruto de seus direitos, e nesse contexto tem-se desdobrado para tentar incluir cidadãos com necessidades especiais na sociedade, já que muito se fala nos direitos, porém na prática poucos se preocupam realmente com essa igualdade. A inclusão tem ocorrido, e aos poucos a sociedade tem aceitado sua presença, no entanto, surge o seguinte questionamento: estará ocorrendo também a interação social desses portadores de necessidades especiais na sociedade? Visando responder a essa pergunta, esse trabalho de revisão de literatura tem como objetivo geral: apontar a necessidade de se realizar não apenas a inclusão social, mas também a interação social do portador da Síndrome de Down com a sociedade. Ao longo da análise de literatura, constatou-se que a inclusão tem sido muito difundida, mas há uma necessidade urgente de uma interação mais direta e constante com os portadores da Síndrome de Down, e que essa é uma responsabilidade da família, dos educadores, dos governantes e de toda a população. Devido à relevância deste trabalho, sugere-se que outros estudos sejam desenvolvidos no sentido de incentivar a interação entre os portadores de necessidades especiais com as demais pessoas da sociedade, de maneira que um dia se possa ter uma sociedade mais justa e igualitária, onde todos tenham seus direitos respeitados e assegurados não só pela Lei, mas por todos os indivíduos que compõem a sociedade brasileira. É preciso que haja mais interesse pelo ser humano, visando o desenvolvimento integral de todos, para que um dia quem sabe não tão distante se consiga obter uma sociedade justa e digna, onde todos sejam respeitados, independente de suas diferenças étnicas, sociais, culturais, religiosas, etc.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Inclusão social. Interação social.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	07
CAPÍTULO I.....	09
1 SÍNDROME DE DOWN: SOCIEDADE, CULTURA E GENÉTICA.....	09
1.1 Aspectos Genéticos e Sociais.....	09
CAPÍTULO II.....	14
2 VIDA DIGNA: FAMÍLIA COMO SUPORTE, E CUMPRIMENTO DOS DIREITOS GARANTIDOS POR LEI.....	14
2.1 Família: indispensável ao portador de necessidades especiais.....	14
2.2 Direitos dos portadores de necessidades especiais segundo as leis que regem o país.....	16
CAPÍTULO III.....	20
3 INCLUSÃO E INTERAÇÃO SOCIAL DO PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN.....	20
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	25
REFERÊNCIAS.....	27

INTRODUÇÃO

Ao longo da existência do homem muitos são os problemas enfrentados com relação às questões sociais, não só em países subdesenvolvidos, como também e países de primeiro mundo. Dentro dessa concepção destaca-se o comportamento do homem para consigo mesmo, e para com as demais pessoas.

Segundo a visão de boa parte da sociedade, determinadas pessoas, que sejam portadoras de alguma limitação são um tipo de problema, sendo assim deixam de dar a devida atenção, deixam de vê-las como um ser humano que possui direito a vida normal como qualquer outra pessoa, e limitam sua atenção, tratando-as com indiferença.

Mesmo com tanto avanço no sentido praticar a igualdade social, pessoas portadoras de necessidades especiais ainda não são tratadas com o devido respeito e atenção, sofrendo vários tipos de discriminação e preconceito, vindos muitas vezes de pessoas com nível de formação elevado, pessoas com cultura suficiente para saber que portadores de necessidades especiais também são seres humanos como todas as outras pessoas que vivem ao seu redor, e muitas vezes sofrem maus tratos dos membros da própria família.

Muitos são os casos de negligência vividos por essas pessoas, só pelo simples fato de serem diferentes da grande maioria “que se acha normal”.

Especificamente os portadores de Síndrome de Down, são algumas das vítimas dessa negligência e insensibilidade, muitos vivem trancafiados em seus lares por não se sentirem bem em meio a sociedade devido ao tratamento que recebem, ou deixam de receber. Para esses, o lar é o único lugar que pode significar segurança e transmitir acolhimento. Porém, há tantos outros que talvez por falta de informação, deixam de ser tratados devidamente pela própria família.

Nesse contexto surge a seguinte pergunta: A inclusão do portador da Síndrome de Down e a interação da sociedade podem auxiliá-lo no seu desenvolvimento e promover uma vida com mais igualdade e mais digna ao mesmo?

Visando desenvolver uma análise desse tema e sua importância, esse trabalho tem como objetivo geral: Apontar a necessidade de se realizar não apenas a inclusão social, mas também a interação social do portador da Síndrome de Down com a sociedade. Especificamente (a) desenvolver um estudo literário sobre a Síndrome de Down; (b) discorrer sobre a importância da família no desenvolvimento do portador da Síndrome de Down; (c) abordar os aspectos referentes à inclusão social do mesmo; (d) apontar a necessidade da interação do portador da Síndrome de Down com a sociedade, e vice-versa.

Este trabalho monográfico está estruturado em três capítulos, sendo que o primeiro capítulo fala sobre a Síndrome de Down e as características da mesma; o segundo capítulo aborda a importância da família para o portador da Síndrome de Down, principalmente para assegurar que os direitos dos mesmos sejam garantidos; e o terceiro capítulo discorre sobre a importância da inclusão social e da necessidade de haver a interação social entre o portador da Síndrome de Down e a sociedade. Posteriormente são realizadas as considerações finais a respeito do tema.

CAPITULO I

1 SÍNDROME DE DOWN: SOCIEDADE, CULTURA E GENÉTICA.

Nesse primeiro capítulo abordaremos sobre o surgimento da Síndrome de Down e as discussões teóricas a partir de seu surgimento. Especialmente, com exemplificação de dados em tabelas para facilitar a compreensão dos conceitos.

1.1 ASPECTOS GENÉTICOS E SOCIAIS

As primeiras pesquisas relacionadas com a Síndrome de Down, surgiram por volta do século XIX. (SANTOS, 2010, p. 01). Antes disso os síndrômicos eram considerados como criaturas que não eram humanas. Um exemplo disso é que na Idade Média eles foram considerados pela maioria das pessoas como filhos do demônio.

Até recentemente, a sociedade não via as pessoas portadoras de deficiência mentais eram pessoas com personalidade própria e potencial para se relacionar em meio a sociedade. Pouco a pouco foi havendo mudanças em relação a esses conceitos errôneos que as pessoas tinham sobre os portadores da síndrome. Hoje já se sabe que ela é causada por um distúrbio genético e por complicações que podem ser provocadas durante a gestação, devido á má formação do feto, ou também pode ser de caráter hereditário, o que é raro, mas acontece em alguns casos (SANTOS, 2010, p. 02).

Segundo GRIFFITHS (1998), a Síndrome de Down também é conhecida como aberração cromossômica e como doença causada por rearranjos decorrentes de recombinações mal sucedidas e por anomalias da estrutura e do número dos cromossomos.

Uma pessoa que não tem alteração nenhuma em seu material genético possui apenas duas cópias de cada um dos tipos de cromossomos humanos, já o portador da Síndrome de Down tem três cópias de um deles, que é o cromossomo 21 essa alteração é conhecida como Trissomia Livre. (GENOMA, 2013).

Segundo GRIFFITHS (1998),

A Síndrome de Down é uma constelação de distúrbios humanos causados pela presença de um cromossomo 21 extra que não se segregou de seu homólogo na meiose. Este tipo comum de Síndrome de Down (aproximadamente 95% de todos os casos) é esporádico e não apresenta recorrência na família. (p. 215).

Além da Síndrome de Down mais comum que raramente se apresenta na família novamente, há uma outra menos conhecida, que é causada por um tipo especial de translocação, como afirmado por alguns autores.

Há um tipo menos comum de Síndrome de Down causado por um tipo especial de translocação, chamada translocação robertsoniana, forma que pode repetir em uma família. Essa translocação é causada por uma fusão entre os cromossomos 21 e 14 e o cromossomo translocado passam para outra geração por portadores não afetados. (GRIFFITHS, 1998).

Esta condição física é um dos tipos de aneuploidia conhecida, e segundo o autor citado acima *“é a segunda maior categoria de mutações cromossômicas que envolvem um número cromossômico anormal.”* (GRIFFITHS, 1998, p.192.).

Há, vários indícios que a idade da genitora influencia muito no surgimento da doença congênita, ou seja, mulheres com idade avançada apresentam um risco bem maior de ter filhos portadores da síndrome. Algumas pesquisas mostram que pais com mais idade também podem aumentar a incidência de crianças com SD.

Apesar do fato de que a idade da mãe estar relacionada com a incidência da Síndrome de Down, segundo (AMOR PAN, 2003), não se sabe com certeza quais são as causas pelas quais isso acontece. Alguns estudiosos acreditam também que as causas hormonais, infecções virais, fatores imunológicos, exposição a raios-X e predisposição genética também podem influenciar nas causas da SD.

Tabela 01: Representando Incidência da Síndrome de Down em recém-nascidos.

INCIDÊNCIA DA SÍNDROME DE DOWN EM RECÉM-NASCIDOS	
IDADE MATERNA	INCIDÊNCIA
20-25	1:1.400
25-29	1:1.100
30-34	1:700
35	1:350

37	1:225
39	1:140
41	1:85
43	1:50
45+	1:25

Fonte: MOORE e PERSAUD, (2002, p. 139).

Conforme AMOR PAN (2003), a Síndrome de Down traz vários comprometimentos ao seu portador que vão além do retardo mental que a maioria deles possui e que seu grau pode ser de leve a moderado. Geralmente a expectativa média de vida dos Downs é em torno de 17 anos e somente cerca de 8% sobrevivem até depois dos 40 anos de idade. Isso se dá ao fato de que podem ter sérias anomalias afetando qualquer sistema de seu corpo. Além disso, o problema com relação ao seu desenvolvimento cognitivo o coloca em perigo, pois não sabem reconhecer com clareza situações de risco.

A criança com Síndrome de Down é uma criança em situação de risco, por apresentar maiores probabilidades de ter problemas em seu desenvolvimento do que as demais crianças. Os fatores de risco se devem ao seu déficit cognitivo, que irá dificultar a interação positiva com seu meio, precisamente nas circunstâncias de máxima dependência dele. (AMOR PAN, 2003, p. 08).

Com relação às características dos portadores de Síndrome de Down, GRIFFITHS (1998), afirma que os múltiplos fenótipos que constituem a Síndrome de Down incluem o retardo mental de pessoas com um QI na faixa de 20 a 50, os quais têm a face redonda e achatada; olhos com pregas epicânticas; baixa estatura; mãos curtas com um sulco transversal no meio; uma língua grande e cheia de sulcos. Ainda, com relação a essas características, pode-se dizer que eles possuem fisionomias quase idênticas, os traços faciais, a estatura, o comportamento etc.

Ainda falando sobre as características fisionômicas, RIBEIRO (2010, p. 01), afirma que “*Alguns sinais fisionômicos percebidos são: pescoço e dedos curtos, linha reta da palma da mão...*” (figura 01).

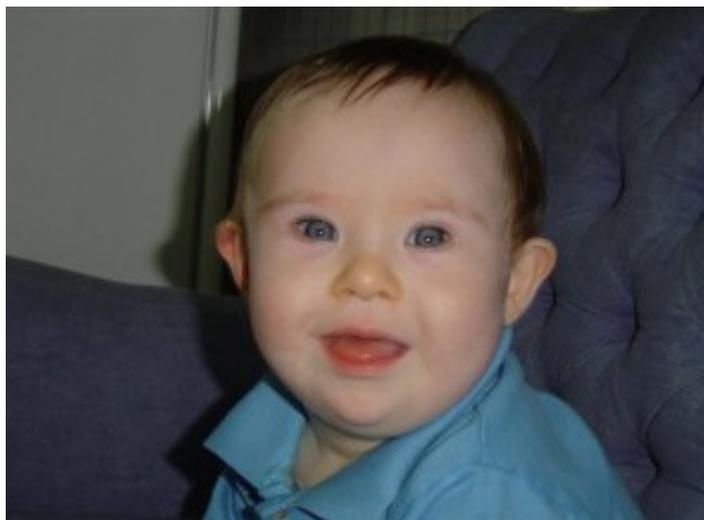
Figura 01: Características fisionômicas das mãos do portador da síndrome de Down.



Fonte: RIBEIRO (2010).

Para cada caso há um grau de comprometimento que será diagnosticado pelos especialistas, porém muitos dos portadores da Síndrome de Down têm uma vida normal, estudam trabalham, alguns até se casam, porém, o que é via de regra para todos, e, uma característica predominante, é a face arredondada, “*baixa estatura, extremidade externa dos olhos voltada para cima*” (figura 02). (RIBEIRO, 2010, p. 01).

Figura 02: Característica fisionômica craniofacial do portador da Síndrome de Down.



Fonte: ROBLES (2008).

Cada uma delas apresentam personalidades que definem bem seu perfil. Algumas são mais limitadas, outras nem mesmo chegam à idade adulta. No entanto, o que se nota é uma grande vontade de viver, e um desejo muito grande de fazer parte da sociedade, participar dos mesmos eventos, relacionar-se com os demais

indivíduos que estão próximos, serem tratados com o mesmo respeito com que os demais são tratados, e isso somente vai acontecer quando a sociedade deixar de ser preconceituosa, e agir em defesa dos seus, independente de suas características, com o objetivo de garantir seus direitos, e ir além de uma simples inclusão, já que a inclusão é importante, mas é fundamental que haja a interação, para que o excepcional sinta-se valorizado e útil para a sociedade.

CAPÍTULO II

2 VIDA DIGNA: FAMÍLIA COMO SUPORTE, E CUMPRIMENTO DOS DIREITOS GARANTIDOS POR LEI

2.1 FAMÍLIA: INDISPENSÁVEL AO PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS

A família tem papel decisivo na vida de uma criança, principalmente na vida da criança portadora de necessidades especiais. Todo o carinho e dedicação dispensados à criança, auxiliam-na em seu desenvolvimento, que embora seja lento, poderá ocorrer com maior facilidade.

Fato intrigante é que o preconceito ainda reina na sociedade brasileira. Muitas das famílias veem a criança portadora de necessidades especiais, como alguém que só dará “dores de cabeça”, e será motivo de “muito trabalho” para a família.

Falando sobre esse assunto, AMIRALIAN (2003. p. 48), afirma que:

A criança excepcional passa a ser vista como geradora de problemas para o grupo familiar, sendo dificilmente aceita e considerada participante ativa das relações familiares. Isto a leva a uma posição isolada e marginal, que pode transferir para todas as outras situações sociais de que venha a participar (escola, vizinhança, etc.).

Mesmo com as dificuldades e limitações, a família deve se manter esperançosa, e ver a criança excepcional como alguém com os mesmos direitos que os demais cidadãos, porém, o que se nota é o desespero e o aparecimento de uma crise na família quando se recebe um diagnóstico de qualquer deficiência.

Corroborando o assunto, AMIRALIAN (2003. p. 49), diz: “*O diagnóstico de qualquer deficiência leva a família a uma crise.*”

No entanto, é importante que a criança seja estimulada a aprender. KORTMANN *apud* STOBÄUS e MOSQUERA (2003, p. 222), afirma que

É preciso mostrar o lado sadio desse novo filho. É preciso mostrar que independente da patologia que está ali associada, existe ali uma criança que, se for amada e estimulada, muito irá se desenvolver.

Mesmo tendo limitações, durante o crescimento da criança ela precisa de apoio da família, auxiliando a vencer a difícil batalha de se ajustar aos poucos, de maneira, e a família deve criar situações que visem o desenvolvimento da criança seja ela portadora de qualquer uma das possíveis necessidades especiais.

De acordo com GUAHYBA (2008, p. 03):

... para um bom desenvolvimento da pessoa portadora da Síndrome de Down, deve haver a estimulação precoce, ou seja, a estimulação ao aprendizado a partir dos seis meses de idade, adaptando a casa, a rotina, o tempo para o melhor desenvolvimento da pessoa portadora da Síndrome de Down.

No caso do portador da Síndrome de Down, há necessidade do acompanhamento da família, e esse acompanhamento deve fazer com que o portador da referida síndrome sinta que os membros da família o apoia; conseqüentemente se sentirá mais seguro, e seu desenvolvimento ocorrerá com maior eficiência.

De acordo com AMIRALIAN (2003, p. 47):

Do mesmo modo que as possibilidades do ajustamento satisfatório e desenvolvimento pleno das potencialidades de qualquer indivíduo estão em função do ajustamento e maior facilidade da família em propor condições adequadas, assim também a criança divergente terá tanto melhores possibilidades de ajustamento e desenvolvimento quanto mais sua família tiver condições de ajudá-la.

A realidade das famílias brasileiras é de despreparo para lidar com a realidade de ter um portador de necessidades especiais dentro de casa.

O aparecimento de uma criança excepcional em uma família às vezes a leva a uma crise, e segundo AMIRALIAN (2003, p. 45):

Na vida familiar há momentos decisivos (crises) durante os quais ocorrem modificações em cada um de seus membros e na dinâmica interna do grupo. A presença de uma criança deficiente ou prejudicada cria uma situação nova, nunca enfrentada anteriormente, caracterizando então uma crise.

É exatamente a forma com que serão enfrentadas as adversidades que determinarão o bom desenvolvimento ou não da criança portadora da Síndrome de Down. Sendo assim a família tem responsabilidades no que diz respeito ao desenvolvimento da criança.

De acordo com ASSUMPÇÃO JR. & SPROVIERI (2000, p. 110): *A família é um modelo universal para o viver. Ela é a unidade de crescimento; de experiências; de sucesso e fracasso; ela é também a unidade da saúde e da doença.*

Ainda segundo os autores:

Estas famílias sofrem restrições em todos os setores da vida. Famílias com tendência à instabilidade emocional, quando descobrem uma imperfeição mais grave em algum dos seus filhos, caso da síndrome autística, tendem a entrar em crise permanente. A família tem a tarefa de educar, sustentar,

proteger e socializar. Em função destas colocações, aventamos identificar nas famílias problemas quanto à comunicação, suas regras, papéis, lideranças, manifestações de agressividade, afeição física, individualização, integração e autoestima - categorias a serem avaliadas neste capítulo. (ASSUMPÇÃO Jr. e SPROVIERI, 2000, p. 111).

CARVALHO e ALMEIDA (2003), afirmam que a família é vista pela sociedade como elemento-chave, essencial não apenas para a “sobrevivência” dos indivíduos, mas principalmente para a proteção e a socialização de seus componentes, além da transmissão do capital cultural, econômico e da propriedade do grupo, e das relações de gênero e de solidariedade entre gerações. Ou seja, a família é a base para tudo.

Para os portadores de necessidades especiais, os pais são primordiais, e segundo a Declaração de Salamanca:

“... pais constituem parceiros privilegiados no que concerne as necessidades especiais de suas crianças, e desta maneira eles deveriam, o máximo possível, ter a chance de poder escolher o tipo de provisão educacional que eles desejam para suas crianças”. (BRASIL, 2013, p. 14).

No entanto a falta de preparo não é apenas dos pais, mas também da liderança do país, já que a referida declaração dá ênfase a necessidade de parcerias dos governos com os pais, e nem sempre é o que se nota. Embora haja um recurso financeiro destinado a atender aos portadores de necessidades especiais, seria necessário que programas especiais fossem desenvolvidos no sentido de promover essas parcerias entre pais de cidadãos excepcionais e governos.

A Declaração de Salamanca ressalta que:

Governos deveriam tomar a liderança na promoção de parceria com os pais, através tanto de declarações políticas quanto legais no que concerne aos direitos paternos. O desenvolvimento de associações de pais deveria ser promovida e seus representante envolvidos no delineamento e implementação de programas que visem o aprimoramento da educação de seus filhos. Organizações de pessoas portadoras de deficiências também deveriam ser consultadas no que diz respeito ao delineamento e implementação de programas (BRASIL, 2013, p. 14).

Vê-se que a sociedade em geral não está preparada para essa realidade, e por esse motivo é fundamental que todos conheçam os direitos dos excepcionais, de maneira que fiquem cientes e falam com que os direitos sejam realmente

2.2 DIREITOS DOS PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS SEGUNDO AS LEIS QUE REGEM O PAÍS

Há muito se discute quanto aos direitos dos seres humanos, os quais podem ser de classe social alta ou baixa, independente da casta ou credo.

Diante desta realidade foram anos de busca pela organização e criação de leis que visavam os direitos dos cidadãos. Com esse objetivo desenvolveram-se meios que visam promover respeito às leis criadas em benefício da sociedade em geral.

Diante do exposto acima deve-se ressaltar que mesmo havendo criado leis, houve a necessidade de desenvolver leis específicas voltadas a atender aos portadores de necessidades especiais, onde citaremos de forma sucinta a seguir.

Segundo a Declaração de Salamanca, no que diz respeito aos princípios, de Políticas e Práticas na Área dos Portadores de Necessidades Educativas Especiais, (BRASIL, 2013, p. 01):

- toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem;
- toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas;
- sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de se levar em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades;
- aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer a tais necessidades;
- escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos; além disso, tais escolas provêem uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional.

No entanto sabe-se que nem sempre é possível que isso aconteça, visto que políticos, empresários, comerciantes e até mesmo a sociedade em geral não colaboram para que esses direitos possam ser desfrutados pelos portadores de necessidades especiais.

Segundo a declaração dos direitos das pessoas deficientes, foi proclamado a necessidades de proteger os direitos e assegurar o bem-estar e reabilitação daqueles que estão em desvantagem física ou mental.

De acordo com a resolução aprovada pela assembleia Geral da Organização Nacional das Nações Unidas em 09/12/1975: PROCLAMA esta Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes e apela à ação nacional e internacional para

assegurar que ela seja utilizada como base comum de referência para a proteção destes direitos:

1 – O termo "pessoas deficientes" refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais.

2 - As pessoas deficientes gozarão de todos os direitos estabelecidos a seguir nesta Declaração. Estes direitos serão garantidos a todas as pessoas deficientes sem nenhuma exceção e sem qualquer distinção ou discriminação com base em raça, cor, sexo, língua, religião, opiniões políticas ou outras, origem social ou nacional, estado de saúde, nascimento ou qualquer outra situação que diga respeito ao próprio deficiente ou a sua família.

3 - As pessoas deficientes têm o direito inerente de respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível (ONU, 1975, p. 01).

"4 - As pessoas deficientes têm os mesmos direitos civis e políticos que outros seres humanos: o parágrafo 7 da Declaração dos Direitos das Pessoas Mentalmente Retardadas" (ONU, 1975, p. 01).

"() aplica-se a qualquer possível limitação ou supressão destes direitos para as pessoas mentalmente deficientes"* (ONU, 1975, p. 02).

"5 - As pessoas deficientes têm direito a medidas que visem capacitá-las a tornarem-se tão autoconfiantes quanto possível" (ONU, 1975, p. 02).

"6 - As pessoas deficientes têm direito a tratamento médico, psicológico e funcional, incluindo-se aí aparelhos próféticos e ortóticos, à reabilitação médica e social, educação, treinamento vocacional e reabilitação, assistência, aconselhamento, serviços de colocação e outros serviços que lhes possibilitem o máximo desenvolvimento de sua capacidade e habilidades e que acelerem o processo de sua integração social.

7 - As pessoas deficientes têm direito à segurança econômica e social e a um nível de vida decente e, de acordo com suas capacidades, a obter e manter um emprego ou desenvolver atividades úteis, produtivas e remuneradas e a participar dos sindicatos" (ONU, 1975, p. 02).

"8 - As pessoas deficientes têm direito de ter suas necessidades especiais levadas em consideração em todos os estágios de planejamento econômico e social" (ONU, 1975, p. 02).

"9 - As pessoas deficientes têm direito de viver com suas famílias ou com pais adotivos e de participar de todas as atividades sociais, criativas e recreativas. Nenhuma pessoa deficiente será submetida, em sua residência, a tratamento diferencial, além daquele requerido por sua condição ou necessidade de recuperação. Se a permanência de uma pessoa deficiente em um estabelecimento especializado for indispensável, o ambiente e as condições de vida nesse lugar devem ser, tanto quanto possível, próximos da vida normal de pessoas de sua idade" (ONU, 1975, p. 02).

"10 - As pessoas deficientes deverão ser protegidas contra toda exploração, todos os regulamentos e tratamentos de natureza discriminatória, abusiva ou degradante" (ONU, 1975, p. 02).

"11 - As pessoas deficientes deverão poder valer-se de assistência legal qualificada quando tal assistência for indispensável para a proteção de suas pessoas e propriedades. Se forem instituídas medidas judiciais contra elas,

o procedimento legal aplicado deverá levar em consideração sua condição física e mental” (ONU, 1975, p. 02).

“12 - *As organizações de pessoas deficientes poderão ser consultadas com proveito em todos os assuntos referentes aos direitos de pessoas deficientes*” (ONU, 1975, p. 02 e 02).

“13 - *As pessoas deficientes, suas famílias e comunidades deverão ser plenamente informadas períodos os meios apropriados, sobre os direitos contidos nesta Declaração*”. (ONU, 1975, p. 02 e 02).

Resolução adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 9 de dezembro de 1975, Comitê Social Humanitário e Cultural.

“(*)0 parágrafo 7 da Declaração dos Direitos das Pessoas Mentalmente Retardadas estabelece: Sempre que pessoas mentalmente retardadas forem incapazes devido à gravidade de sua deficiência de exercer todos os seus direitos de um modo significativo ou que se torne necessário restringir ou denegar alguns ou todos estes direitos, o procedimento usado para tal restrição ou denegação de direitos deve conter salvaguardas legais adequadas contra qualquer forma de abuso. Este procedimento deve ser baseado em uma avaliação da capacidade social da pessoa mentalmente retardada, por parte de especialistas e deve ser submetido à revisão periódica e ao direito de apelo a autoridades superiores” (ONU, 1975, p. 02).

É importante ressaltar que de acordo com o conteúdo da Declaração de Salamanca, para que a educação da criança portadora de necessidades especiais seja efetiva e alcance seus objetivos é necessário que as famílias cooperem, ou seja, não é um trabalho apenas para o Ministério da Educação e das escolas. Também é necessário que a comunidade em geral esteja envolvida nesse processo e que os esforços sejam direcionados a atender as necessidades dos mesmos, de maneira que tenham seus direitos garantidos, e assegurados (BRASIL, s/d).

Nesse contexto é importante que a criança esteja inserida em programas voltados ao seu desenvolvimento, e no caso das escolas, é necessário que estas desenvolvam projetos que incluam a criança portadora de necessidades especiais.

Segundo CRUZ, VECHIATTO e ASPILICUETA (2004, p. 07),

“Quer estejam em uma escola especial, quer estejam em uma escola comum, inseridos em uma classe regular, pessoas que apresentem necessidades educacionais especiais tem que participar de propostas educacionais compatíveis com os propósitos da instituição escolar”.

Nessa ótica, nota-se que ajudar no desenvolvimento físico, mental e psicológico destas pessoas portadoras de necessidades especiais é profundamente necessário, pois é através dele que os excepcionais buscam seu espaço perante a sociedade, e alguns conseguem até mesmo entrar no mercado de trabalho com a ajuda da Associação, embora com tamanho preconceito enfrentados por eles.

CAPITULO III

3 INCLUSÃO E INTERAÇÃO SOCIAL DO PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down, ou trissomia 21, é consequência de um erro genético, e já está presente desde a concepção ou imediatamente após (SCHWARTZMAN, 1999).

A Síndrome de Down é uma alteração cromossômica responsável pela deficiência intelectual e aparência característica de seus portadores; não é uma enfermidade, mas um incidente genético que sucede por ocasião da formação cromossômica. (MOREIRA e GUSMÃO, 2002).

Segundo TOMPSON, MCINNES e WILLARD (1993), durante a formação do embrião, mais especificamente, no período que ocorre a divisão celular, acontece uma alteração genética favorecendo o aparecimento da Síndrome de Down. Normalmente a maior parte dos casos de pessoas com trissomia 21, é provocada pela não-disjunção, ou seja, há um cromossomo a mais, e é o suficiente para haja alterações no desenvolvimento intelectual e físico do indivíduo.

Conceituando melhor a Síndrome de Down, um indivíduo que não tem alteração no seu material genético tem obrigatoriamente duas cópias de cada um dos tipos de cromossomos humanos, já o indivíduo afetado pela Síndrome de Down tem três cópias de um deles, o cromossomo 21. Em mais de 90% dos casos de Síndrome de Down, a causa mais comum é a presença de três cromossomos 21 normais (denominada trissomia livre) (PASSOS-BUENO, 2012).

Os portadores da referida síndrome apresentam algumas limitações, e necessitam de cuidados especiais, porém, a despeito das limitações podem levar uma vida relativamente normal.

SCHWARTZMAN (1999, p. 08), afirma que “[...] embora apresentem algumas dificuldades podem ter uma vida normal e realizar atividades diárias da mesma forma que qualquer outra pessoa”.

O autor supracitado ressalta que os portadores da Síndrome de Down apresentam limitações, porém, enfatiza que através de estímulos adequados o portador da síndrome pode se desenvolver. (SCHWARTZMAN, 1999). Esse estímulo

é sumamente importante para que o indivíduo sinta-se incentivado a continuar na busca de aperfeiçoamento, assim como os demais indivíduos de uma sociedade.

É importante que uma criança portadora da Síndrome de Down sinta-se acolhida pela família. É fato que muitos lares estão se esfacelando, porém a instituição familiar é extremamente importante para o desenvolvimento da referida criança.

A família deve compreender a situação para saber como agir; precisa estar preparada para atender as necessidades da criança e compreender que o portador da síndrome de Down apenas tem limitações referentes ao tempo despendido no processo de assimilação das informações, e não são esquizofrênicos ou algo parecido.

De acordo com ASSUMPÇÃO (1993, p. 41),

Hoje a institucionalização caminha para sua extinção e as pessoas com Síndrome de Down demonstram muito melhor desempenho quando integradas à família e à sociedade. Ou seja, estamos no período da inclusão social e educacional, porém muitos educadores e pais, confundem a deficiência mental (síndrome de Down) com a doença mental (esquizofrenia, paranoias e outras), o que não é correto. São fenômenos completamente diferentes.

De acordo com GOFFMAN (1995, p.41): *“O ambiente a que a criança está exposta, os valores, o estilo, direcionamento da educação, da interação familiar e do grupo social são aspectos importantes.”* A família deve intervir em prol do portador da Síndrome de Down e fazer com que seus direitos previstos por Lei, como os contidos na Declaração de Salamanca sejam garantidos, e não fiquem apenas no papel.

A referida declaração dentre outras coisas especifica que as empresas com mais de 10 funcionários, deverá reservar de 2 a 5% de suas vagas para pessoas que possuem alguma necessidade especial.(PAULA, 2010).

Por intermédio da Lei 8,213 de julho de 1991 (BRASIL, 1991), os portadores de necessidades especiais têm seus direitos garantidos, no entanto, muito mais deve ser feito no sentido de promover realmente a inclusão social do portador de Síndrome de Down, e ajudá-lo a ter melhor qualidade de vida.

É importante que essas pessoas que sejam amparadas e que sejam incluídas na sociedade. Porém além da inclusão, o portador da Síndrome de Down deve também interagir com a sociedade e vice-versa.

Infelizmente, com a atual sociedade que tem direcionado seu olhar a aparências, selecionando indivíduos com porte elegante e aparência agradável aos olhos, tem barrado a inserção de pessoas com necessidades especiais na sociedade.

Muitos dos empresários deixam de contratar um indivíduo com Síndrome de Down por exemplo, por não acreditar que o mesmo possa ser capaz de desempenhar uma atividade satisfatoriamente.

Conforme afirma VASH (1988), os empresários não contratam facilmente pessoas com necessidades especiais por diversas razões, dentre as quais se podem citar a falta de confiança de que a pessoa tenha habilidades e capacidade para o desempenho das atividades com sucesso, o que leva à reflexão sobre as dificuldades enfrentadas por essas pessoas, e a dúvida sobre serem ou não bem sucedidas em seus locais de trabalho.

Situações como essa, dão a entender que a sociedade não está preparada para lidar com a inclusão de indivíduos com necessidades especiais, e principalmente, não estão dispostas a interagir com esses indivíduos.

Muitas são as tristes experiências de famílias que sentem a indiferença de pessoas que se consideram melhores que as demais, seja por condições financeiras, ou por posição social.

Corroborando o assunto, CASTRO (2005, p. 19), afirma que:

Durante o processo de inclusão social, é fundamental para as pessoas com Síndrome de Down a socialização. Em relação ao processo de interação, percebe-se que é no aspecto comportamental que a interação é de grande importância porque abrange o comportamento de adaptação nas diferentes esferas do dia a dia do ser humano.

A socialização a que o autor supracitado se refere, trata-se da interação da sociedade com o excepcional, e essa interação é sumamente importante para os portadores da Síndrome de Down, visto por muitos como um deficiente e diferente da maioria, e que por esse motivo não precisam receber os mesmos tratamentos, e serem respeitados como os demais.

Falando sobre essa sociedade e sua visão em relação aos portadores de necessidades especiais, BIELLER (2006), afirma que o modelo de desenvolvimento inclusivo se expressa na definição do modelo social utilizado na atualidade, e enfatiza que a deficiência é o resultado da interação de deficiências físicas e comportamentais com o meio físico e cultural e com as instituições sociais.

No entanto, os portadores da Síndrome de Down tem uma grande necessidade de inclusão e interação com a sociedade em geral, de maneira que não façam parte apenas do grupo de pessoas consideradas deficientes, mas sim, fazer parte da sociedade como um todo, pois assim como todos os seres humanos, a aprendizagem ocorre quando há uma relação em que se vivencia experiências diversas.

Segundo RODRIGUES (2006, p. 27), a inclusão compreende duas dimensões sendo:

... a primeira ele chama de inclusão essencial, que é aquela cuja dimensão garante a todas as pessoas de uma dada sociedade o acesso e a participação sem preconceito em todos os seus níveis e serviços; a segunda, que ele chama de eletiva, é quando as pessoas com deficiência acabam sendo incluídas no grupo de deficientes.

É importante ressaltar que, para que haja uma inclusão efetiva, é importante que a família esteja consciente de que o portador da Síndrome de Down está apto a ser inserido, e no caso dos que já tem idade suficiente, como os adolescentes por exemplo, é importante que a família o veja como alguém crescido e que precisa dessa liberdade para crescer intelectual e culturalmente, não tratando-o como uma criança que precisa de todos os cuidados. Também deve-se destacar que os profissionais envolvidos nos cuidados dessas pessoas; e essas são algumas das maiores dificuldades para a inclusão dos portadores de necessidades especiais na sociedade.

Reforçando essa discussão, para GLAT (1989), uma das maiores dificuldades encontradas no processo de inclusão social refere-se exatamente à negação da identidade adulta das pessoas com Síndrome de Down, tanto por parte da sua própria família quanto por parte da equipe de profissionais que atende essas pessoas nos centros educacionais, etc.

Diante da delicada situação, nota-se a necessidade de ampliação das políticas públicas direcionadas à inclusão efetiva do portador da Síndrome de Down. (RIBEIRO, 2006).

Com base nesse estudo, nota-se que a inclusão é importante para todos os portadores de necessidades especiais, no entanto a interação dos mesmos também é importante e necessária para que haja um crescimento intelectual, moral e cultural dessas pessoas, e toda a sociedade é responsável por essa interação, de maneira que os direitos dos mesmos sejam assegurados, e garantam mais dignidade e melhor qualidade de vida a todos os excepcionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A síndrome de Down, também conhecida no mundo da ciência como aberração cromossômica, caracteriza-se por causar algumas anormalidades nos portadores da mesma, onde ocorrem desde alterações fisionômicas como rosto arredondado, mãos com dedos mais curtos, etc.

Há casos mais leves de anormalidades, em que o indivíduo vive uma vida normal, realiza atividades cotidianas e se relaciona com os demais normalmente. No entanto há casos mais graves, em que o portador da referida anomalia, é cognitivamente limitado, e apresenta uma lentidão maior no processo de aprendizagem.

Devido a essas características, muitas são as dificuldades enfrentadas pelos mesmos, já que o preconceito infelizmente está presente na sociedade, e o que é aceito comumente são pessoas com características fisionômicas reforçadas pela mídia em geral, de maneira que o padrão aceitável é diferente do apresentado pelos portadores da Síndrome de Down.

Por muitos anos o portador da referida síndrome, era excluído do convívio social, e viviam anos enclausurados em seus lares, sem ter a liberdade de realizar atividades simples como ir a uma loja ou supermercado, etc.

Com muita dificuldade, conseguiu-se que algumas Leis garantissem os direitos dos portadores de necessidades especiais, no entanto, com base neste estudo, foi possível constatar que a inclusão social acontece em partes, e que ainda há a necessidade de desenvolver a interação entre os excepcionais e os “normais”.

Nesse contexto, nota-se a importância de se realizar a interação social, pois tão importante quanto incluir o indivíduo nas escolas e na sociedade, oferecendo-lhes vagas de emprego, etc., é a interação da sociedade com essas pessoas especiais, pois assim como a maioria, os portadores da Síndrome de Down também têm sentimentos, e sentem a necessidade de relacionar-se de igual para igual.

É preciso que haja mais interesse pelo ser humano, visando o desenvolvimento integral de todos, para que um dia quem sabe não tão distante se

consiga obter uma sociedade justa e digna, onde todos sejam respeitados, independente de suas diferenças étnicas, sociais, culturais, religiosas, etc.

Creio que este trabalho alcançou seus objetivos, e sugere-se que outros estudos sejam desenvolvidos no sentido de incentivar a interação entre os portadores de necessidades especiais com as demais pessoas da sociedade, de maneira que um dia se possa ter uma sociedade mais justa e igualitária, onde todos tenham seus direitos respeitados e assegurados não só pela Lei, mas por todos os indivíduos que compõem a sociedade brasileira.

REFERENCIAS

AMIRALIAN, Maria Lúcia T. M. **Psicologia do excepcional**. Temas básicos de psicologia. São Paulo: Memnon, 2003. v. 8.

AMOR PAN, José Ramóm; **Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental**. São Paulo: Loyola, 2003.

ASSUMPÇÃO Jr. Francisco B.; SPROVIERI, Maria Helena. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: E.P.U., 1993.

BIELLER, R. B. **Deficiência, pobreza e exclusão**: a estratégia de desenvolvimento inclusivo ressignificando o conceito de acessibilidade. Em Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência: Subsídio para o conferencista. Brasília: CONADE. 2006. p. 98-115.

BRASIL. **Lei Nº 8.213, de 24 de Julho de 1991**. Presidência da República Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm>. Acesso em 04 dez. 2012.

BRASIL. **Declaração de Salamanca**. Sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 13 fev. 2013.

CARVALHO, Inaiá Maria Moreira de. ALMEIDA, Paulo Henrique de. **Família e proteção social**. São Paulo em Perspectiva, 17(2): 109-122, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/spp/v17n2/a12v17n2.pdf>>. Acesso em 13 fev. 2013.

CASTRO, E. M. **Atividade Física Adaptada**. Ribeirão Preto: Tecmed, 2005.

CRUZ, Gilmar de Carvalho; VECHIATTO, Sueli Casteluzzi; ASPILICUETA, Patrícia. **Educação física e pessoas com paralisia cerebral**: proposta de intervenção. Revista sobama. Dezembro de 2004, vol. 9. Nº1, 7-17. Disponível em: <<http://www.rc.unesp.br/ib/efisica/sobama/sobamaorg/vol9no12004resumos.pdf>>. Acesso em 09 fev. 2013.

GENOMA. **Síndrome de Down**. Centro de estudos do genoma humano. Disponível em: <http://genoma.ib.usp.br/?page_id=895>. Acesso em: 13 fev. 2013.

GLAT, R. **Somos Iguais a você**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir. 1989.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1995.

GRIFFITHS, Anthony J. F.; MILLER, Jeffrey H.; SUZUKI, David T.; LEWONTIN, Richard C.; GELBART, William M. **Introdução à genética**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 06-597.

GUAHYBA, Bárbara Lea. **Síndrome de Down e a inclusão social na escola.** Universidade Luterana do Brasil. 2008. Disponível em: <<http://guaiba.ulbra.br/seminario/eventos/2008/artigos/psicologia/401.pdf>>. Acesso em 09 fev. 2013.

KNISLEY, Emily Perl. **Bem vindo à Holanda.** Disponível em: <<http://blog.semprematerna.br/?p=325>>. Acesso em 13 fev. 2013.

KORTMANN, Gilca Maria Lucena. **A inclusão da criança especial começa na família.** In: STOBÄUS, Claus Dieter; MOSQUERA, Juan José Mouriño (orgs). **Educação especial: em direção à educação Inclusiva.** Porto alegre: EDIPUCRS. 2003.

MOORE, Keith L.; PERSAUD T.V.N. **Embriologia básica.** 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

MOREIRA, L.M.A; GUSMÃO, F.A.F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo. 22(2), 94–99, 2002.

ONU, Organização das Nações Unidas. **Declaração dos direitos das pessoas deficientes.** Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/75. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2013.

PASSOS-BUENO, Maria Rita. **Síndrome de Down.** Centro de estudos do genoma humano. São Paulo. 2012. Disponível em: <http://genoma.ib.usp.br/?page_id=895>. Acesso em: 04 dez. 2012.

PAULA, Wedsley Ferreira de. **A inclusão dos portadores de necessidades especiais.** 2010. Disponível em: <<http://www.direitonet.com.br/artigos/exibir/6094/A-inclusao-dos-portadores-de-necessidades-especiais>>. Acesso em 04 dez. de 2012.

PESSÔA, Cândido V.B.B.; COSTA, Carlos Eduardo. BENVENUTI, Marcelo Frota. **Comportamento em foco.** São Paulo: Associação Brasileira de Psicologia e Medicina Comportamental – ABPMC, 2011.

RIBEIRO, Krukemberghe Divino Kirk da Fonseca. **Aberrações cromossômicas.** 2010. Disponível em: <<http://www.mundoeducacao.com.br/biologia/aberracoes-cromossomicas.htm>>. Acesso em: 13 fev. 2013.

RIBEIRO, M. **Exclusão e educação social:** conceitos em superfície e fundo. Campinas: Educação e Sociedade. 2006.

ROBLES, keila Cristiuma. **Síndrome de Down.** 2008. Disponível em: <<http://blog.semprematerna.br/?p=325>>. Acesso em 13 fev. 2013.

RODRIGUES, D. **Inclusão e educação:** doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus. 2006.

SANTOS, Joseane dos. **A síndrome de Down no contexto familiar e social**. 2010. Disponível em: <http://agape-sjc.org.br/artigos/down_familiar_social.pdf>. Acesso em 04 dez. 2012.

SCHWARTZAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

TOMPSON, M. W., MCINNES, R. R. & WILLARD, H. F. **Genética médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.

STOBÄUS, Claus Dieter; MOSQUERA, Juan José Mouriño (orgs). **Educação especial: em direção à educação Inclusiva**. Porto alegre: EDIPUCRS. 2003.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação**. São Paulo: Pioneira / EDUSP, 1988.