

DESENVOLVIMENTO DA LINGUAGEM E INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN EM ESCOLAS REGULARES DE ENSINO – UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Caroline Andreazza*
Natan Wild*
Carlos Eduardo Cunha*
Fábio Raniére da Silva Mendes**
Fabiana Maia Moura Costa-Motta***

RESUMO

A Síndrome de Down (SD) é considerada uma das mais frequentes anomalias numéricas dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa genética de retardo mental estudada. A ciência tem feito progressos em relação aos estudos que norteiam esta síndrome, colocando em debate a incapacidade cognitiva atribuída ao indivíduo com SD. Sendo assim, a humanidade vive um dilema. A criança com SD está fadada a frequentar uma escola especial ou tem condições de frequentar o ensino regular? Este estudo consiste em uma revisão bibliográfica sobre o tema de inclusão social e desenvolvimento cognitivo do paciente com SD, baseada em livros, textos e artigos eletrônicos nos bancos de dados BVS, Scielo e PubMed. Os artigos utilizados são atuais, uma vez que a inclusão, numa rede de ensino regular, de pessoas, ainda, estereotipadas e estigmatizadas pela população é um paradigma social recente que ainda está sendo estudado. A análise dos artigos demonstraram que as diferenças de crianças com SD foram significativas em nível de autocuidado, mobilidade e principalmente linguagem (a qual é fundamental para uma interação social), em comparação com crianças cujo desenvolvimento é normal. O desempenho funcional de crianças com SD é inferior ao de crianças sem a síndrome, porém com o apoio de familiares e cuidadores, com o incentivo de professores devidamente capacitados e com o amparo de profissionais da área da saúde, a ideia de inclusão pode vir a tornar-se uma opção real de benefício a essas crianças.

PALAVRAS CHAVES: Síndrome de Down; desenvolvimento da linguagem; inclusão educacional.

ABSTRACT

LANGUAGE DEVELOPMENT AND INCLUSION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME IN REGULAR SCHOOLS OF EDUCATION - A REVIEW

Down Syndrome (DS) is one of the most common numerical abnormalities of autosomal chromosomes, and represents the oldest known genetic cause of intellectual disability. Science has made progress in terms of studies that explore this syndrome, putting up for debate the cognitive impairments experienced by individuals with DS. As such, we are facing something of a dilemma: Are children with DS limited to attending special schools, or can they in fact attend regular schools? This study consists of a literature review on the topic of social inclusion and cognitive development of patients with DS, based on books, texts and online articles from the VHL, SciELO and PubMed databases. The articles used are current, since the inclusion in a regular school system of persons who continue to be stereotyped and stigmatized by the general population is a recent social paradigm that is still being studied. Analysis of the articles showed that, in comparison with children with normal development, children with DS are significantly different in terms of self-care, mobility and especially language (which is critical for social interaction). Functional performance of children with DS is lower than that of children without the syndrome; however, with the support of family

* Acadêmicos de Medicina da Universidade Católica de Pelotas. Caroline Andreazza (carol-andreazza@hotmail.com), Rua Dom Pedro II, 611 apt:603 – Centro, CEP: 96010300 - Pelotas- RS
Natan Wild (natanwild7@hotmail.com), Carlos Eduardo Cunha (carloscunha@hotmail.com), Fábio Raniére da Silva Mendes (fabio.mendes@ucpel.edu.br), Fabiana Maia Moura Costa Motta (fabiana.motta@ucpel.edu.br).
Universidade Católica de Pelotas – Centro de Ciências da Vida e Saúde
Os autores declaram a Revista Vitale a inexistência de conflito de interesses em relação ao presente artigo.
** Mestre em Teologia, Docente do Instituto de Filosofia da Universidade Católica de Pelotas
*** Doutora em Medicina: Ciências Médicas. Docente do Centro de Ciências da Vida e Saúde da Universidade Católica de Pelotas.

members and caregivers, the encouragement of properly trained educators, and the support of health professionals, the idea of inclusion can become a real option for the benefit of these children.

KEYWORDS: Down Syndrome; Language development; mainstreaming

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) foi descrita pela primeira vez há mais de um século. No início dos anos 1930, alguns médicos suspeitavam que ela poderia ser resultado de um problema cromossômico, no entanto somente em 1957 foi relatado por Jérôme Lejeune que a criança com SD tinha um pequeno cromossomo extra¹. Esta síndrome é considerada uma das mais frequentes anomalias numéricas dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa genética de retardo mental descrita². Dados epidemiológicos brasileiros revelam incidência de 1:600 nascidos vivos².

A SD é uma condição genética, com características físicas e mentais específicas. Algumas dessas características são o comprometimento intelectual (100%), hipotonia muscular (99%), face e nariz achatado com a presença de epicanto (90%), aumento da vascularização retiniana (90%), hiperextensão articular (80%), microcefalia (85%), mãos largas e dedos curtos (70%), baixa estatura (60%), orelhas de implantação baixa (50%), problemas cardíacos (40%) e prega única transversal nas palmas das mãos (40%), entre outras³.

Observa-se que a deficiência mental é a única característica presente em 100% dos casos. Além das características citadas anteriormente, o indivíduo com SD apresenta uma lentificação do desenvolvimento da linguagem, e é neste domínio que a criança acometida apresenta as maiores dificuldades^{4,5}. Conhecer a dificuldade imposta pela linguagem é essencial para a inclusão educativa da criança com SD em uma rede regular de ensino⁶.

Mesmo contando com as características inerentes do indivíduo com SD, se estas forem identificadas precocemente, esforços podem ser realizados logo após o nascimento, visando à estimulação dessa criança. A ciência tem feito grandes progressos no que diz respeito aos estudos que norteiam essa síndrome, não há como negar o aumento significativo da sobrevida e a melhora na qualidade de vida dos pacientes com SD².

O exercício da cidadania, entendendo como um conjunto de direitos inerentes à vida humana tais como trabalho, habitação, saneamento básico, serviços de saúde e educação de qualidade, através da inclusão da criança com SD numa rede de ensino regular é uma hipótese a ser amadurecida levando em consideração as características inerentes da criança com Síndrome de Down⁷. Tomando-se como pressuposto que a linguagem se constrói por meio do processo de interação, é essencial que a criança com SD estabeleça essa relação dialógica, e assim, mais uma vez, podemos afirmar que a inclusão pode tornar-se vantajosa^{8,9}. No entanto, saber as características da SD e suas potenciais resolubilidades não basta para incluir essas crianças na rede regular de ensino. A lei determina a inclusão, porém, do outro lado há as escolas regulares, representadas pelo seu corpo docente, que resistem à inclusão, alegando falta de recursos, entre esses: capacitação profissional; impossibilidade de demandar atenção especializada ao portador de SD; ausência de educador especial, psicólogos e outros profissionais da saúde que possam prestar os devidos cuidados a criança com SD¹⁰.

A inclusão da criança com SD numa escola regular de ensino é uma nova realidade a qual ainda encontra resistência, principalmente por parte de educadores. Dentro desse impasse, é imprescindível aprofundar estudos que elucidem os verdadeiros desafios de incluir a criança com SD numa escola regular de ensino, assim como técnicas e modelos que já se mostraram eficazes. A presente análise tem como meta mostrar o que os estudos apresentam sobre a real possibilidade de inclusão da criança portadora de SD numa escola regular, levando em consideração suas limitações.

MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo consiste em uma revisão bibliográfica sobre a temática da inclusão do indivíduo com SD em uma rede regular de ensino, levando em consideração seu desenvolvimento cognitivo, baseada em livros, textos e artigos eletrônicos nos bancos de dados BVS, Scielo e PUBMED. Foram selecionados artigos redigidos em inglês e português, os quais tinham disponibilidade na íntegra. As palavras chaves utilizadas na foram: Síndrome de Down, desenvolvimento cognitivo e inclusão educacional e seus respectivos significados na língua inglesa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação nº 9.394/96 estabelecem que a educação é um direito de todos, e as pessoas com necessidades especiais devem ser atendidas preferencialmente na rede regular de ensino, que deverá proporcionar atendimento educacional especializado¹¹. Paralelamente, declarações internacionais, como a Declaração Mundial sobre Educação para Todos e a Declaração de Salamanca, reforçam movimentos em favor de uma educação inclusiva, afirmando uma situação de igualdade de direitos entre os cidadãos¹².

A literatura internacional afirma que nos últimos anos tem aumentado a quantidade de evidências que apontam para os benefícios de indivíduos com SD frequentarem escolas regulares uma vez que garantir educação para essas crianças em escolas especiais ou programas especiais dentro de uma escola para indivíduos não sindrômicos é muito diferente do que garantir educação para essas mesmas crianças em escolas regulares de ensino^{10,13}. A realidade brasileira é um pouco diferente, principalmente no que diz respeito ao setor público, uma vez que a meta de inclusão numa escola regular dispõe de verba do governo para uma melhor estrutura institucional, preparo e qualificação de educadores^{10,14}.

Um estudo publicado no Reino Unido comparou adolescentes com e sem SD educados em uma escola regular a adolescentes com SD educados em escolas especiais¹⁵. O estudo concluiu que houve ganhos significativos em adequação comportamental e habilidades de linguagem nos indivíduos com SD educados de forma indistinta. Este mesmo estudo aponta que a maioria das crianças com SD tem melhor aproveitamento quando conta com a ajuda de seu professor e a colaboração de um professor auxiliar o qual tem a função de oferecer assistência quando necessitado. Assim, uma mesma criança inserida em diferentes contextos de inclusão caminha para o sucesso de modos diferentes¹⁵. Outros autores também apontam para a melhora significativa na linguagem e comportamento, porém referem poucos ganhos quando o assunto é a interação social¹⁶.

Outro estudo também realizado no Reino Unido realizou o mesmo tipo de análise, porém comparou crianças com vários graus de déficit de desenvolvimento intelectual, não só com SD, tendo concluído que aquelas que frequentaram escolas regulares demonstraram um ganho de habilidade de linguagem, porém não demonstraram benefício em habilidades matemáticas ou de comportamento adaptativo¹⁷.

Há evidências que apontam para o fato de que durante a adolescência há mudanças sutis no comportamento de indivíduos com SD¹⁸; durante esse período essas pessoas tendem a desenvolver um maior isolamento social devido ao declínio cognitivo que ocorre pela própria patologia¹⁹. No entanto, essa diminuição da interatividade social talvez se deva também as dificuldades ubíquas que o indivíduo com SD encontra na interação interpessoal e no desenvolvimento de redes sociais²⁰.

Na Nova Zelândia, a meta não é mais a inclusão e sim como melhorá-la. A inclusão mostrou-se positiva e para esta ocorrer foi necessário suporte adequado aos professores para as devidas modificações e adaptações, evitando a dependência das crianças com SD e interferências no controle pessoal e na interação com os colegas¹³. A chave para o sucesso baseou-se em 5 pilares: estrutura, abordagem de ensino, adaptação do ambiente, adaptação social e de comportamento e adaptação no currículo¹⁵, demonstrando que é necessário um acompanhamento individualizado para a abordagem da criança com SD.

No Brasil, a proporção de crianças com SD nas escolas de ensino regular tem aumentado na última década, se comparada com as escolas especiais. Em 1998, a maioria das crianças com SD estavam matriculadas em escolas especiais e apenas 13% cursavam o ensino regular. Em 2010, houve uma inversão, 69% das crianças com SD passaram a frequentar o ensino regular²¹. Em países como EUA, Canadá e Inglaterra, existem inúmeras leis que protegem e estabelecem a inclusão educacional de indivíduos com SD. A resolução da ONU de 19 de dezembro de 2011 exemplifica bem a intenção de adotar medidas que garantam a possibilidade de uma vida normal para indivíduos com SD: "...acesso adequado a serviços de saúde, intervenção precoce e educação inclusiva ... são vitais para o crescimento e desenvolvimento do indivíduo." Porém, nenhuma delas define especificamente como é essa inclusão educacional²².

Em São Paulo, um estudo demonstrou que as crianças com SD possuem um desempenho inferior ao serem comparadas com crianças normais nas atividades que envolvem comunicação expressiva, compreensão, socialização e resolução de problemas². Outros autores corroboram que a linguagem é o ponto onde a criança com SD possui os maiores atrasos, sendo a interação social, facilitada pela inclusão, crucial para a aquisição desta^{4,6,9,22,23,24}. No entanto, a realidade brasileira torna a inclusão difícil, uma vez que o meio escolar carece de abordagem a respeito da inclusão, e coloca o professor em uma situação de desamparo e sensação subjetiva de incompetência¹⁴. É preciso que o professor seja capacitado para receber uma criança com síndrome de Down e que, além disso, essa criança seja acompanhada por um médico qualificado, o qual seja sensibilizado para amparar a família e orientar quanto à importância do incentivo e da estimulação do paciente com SD^{13,14,25}. Muito do desenvolvimento da criança está intimamente relacionados ao modo como a mãe projeta suas expectativas no filho e como o profissional da saúde estigmatiza a criança^{8,26,27}.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista as dificuldades impostas pela própria síndrome, e sendo a linguagem e consequentemente a interação social a área de maior problemática, a inclusão em uma rede regular de ensino poderia ser uma aliada no que diz respeito à capacidade de socialização da criança. A inclusão deveria ser vista como a garantia de uma escola para todos, fornecendo competência para um ensino de qualidade. Os caminhos para o desenvolvimento podem não ser um consenso, uma vez que não se pode comparar a nossa realidade com a realidade de outros países, visto que encontramos dificuldades distintas.

A escola tem que ser um ambiente estruturado e estar adaptado às necessidades do indivíduo com SD, caso contrário torna-se um ambiente segregador. É preciso entender que o ser humano, independente de sua condição, é o critério que deve orientar a viabilização dos recursos inerentes a Educação. O ensino deve ser global e individualizado, respeitando o tempo de cada aluno, proporcionando assim um melhor aprendizado e adaptação curricular não só para o portador de SD, mas para todos os outros colegas de turma, só assim obteremos sucesso através da inclusão. Essa realidade depende não só de professores, médicos, psicólogos, mas principalmente do governo, cujo papel é tornar possível essa interação de profissionais.

A inclusão social inadequada tende apenas a gerar mais transtornos e comorbidades para as crianças com SD. A educação em escolas regulares de ensino está presente em vários países, sendo assim é necessária reflexão sobre o assunto para o planejamento apropriado da inclusão sem jamais deixar de levar em consideração a dignidade intrínseca e inalienável de cada pessoa humana.

REFERÊNCIAS

1. Pueschel, S. M. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. 12^o edição, Campinas: Papyrus, 2007;

2. Cotta MM, Silva PC, Corrêa S, Medeiros MS. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* Jun 2003, 61 (2B):409-15; http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2003000300016
3. Mustacchi, Z, Peres S. Síndrome de Down: Genética baseada em evidências - síndromes e heranças. São Paulo: CID editora, 2000;
4. Silva TP, Silva AF, Tamanaha AC, Perissinoto J. Atribuição de falsas crenças no desenvolvimento de linguagem de crianças com síndrome de Down. *Rev. soc. bras. fonoaudiol.* 2010, 15 (2):213-18; http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-80342010000200011&script=sci_arttext
5. Schwartzman, JS. et al. Síndrome de Down. São Paulo: Ed. Memnon, 1999;
6. van Bysterveldt A, Gillon G. A descriptive study examining phonological awareness and literacy development in children with Down syndrome. *Folia Phoniatr Logop.* Nov 2014, 66(1-2):48-57;
7. Anhão PPG, Pfeifer LI, Santos JL. Interação social de crianças com Síndrome de Down na educação. *Rev. bras. educ. espec.* 2010, 16 (1): 31-46; http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/7744/art_ANHAO_Interacao_social_de_criancas_com_Sindrome_de_2010.pdf?sequence=1
8. Luiz FMR, Bortoli OS, Flória-Santos M, Castanheira Nascimento L. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades; *Rev. bras. educ. espec.* 2008. 14 (3): 497-508; <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v14n3/v14n3a11.pdf>
9. Purser HRM, Farran EK, Courbois Y, Lemahieu A, Sockeel P, Mellier D, Blades M. The development of route learning in Down syndrome, Williams syndrome and typical development: investigations with virtual environments. *Developmental Science.* 2014:1–15;
10. Federação Brasileira das Associações da Síndrome de Down [Internet]; <http://www.federacaodown.org.br/site>
11. BRASIL. Ministério Público Federal, 2014. Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva organizadores. O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004;
12. Oliveira, I. A. Saberes, imaginários e representações na educação especial. Petrópolis: Ed. Vozes, 2004;
13. Holden, B, Stewart P. The inclusion of students with Down syndrome in New Zealand's schools. *Down Syndrome News and Update.* 2002,2 (1): 24-8;
14. Oliveira-Menegotto LM, Martini FO, Lipp LK, Inclusão de alunos com Síndrome de Down – Discurso dos Professores. *Fractal, Rev. Psicol.* 2010, 22 (1): 155-168; <http://www.scielo.br/pdf/fractal/v22n1/v22n1a12.pdf>
15. Buckley S, Bird G. Including children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update.* 1998, 1(1): 5-13; <http://www.down-syndrome.org/practice/139/practice-139.pdf>
16. Buckley S, Bird G, Sacks B, Archer T. A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers, *Down Syndrome Research and Practise* 2006, 9(3): 54-67; <http://www.down-syndrome.org/updates/166/updates-166.pdf>
17. Sermier Dessemontet R, Bless G, Morin D. Effects of inclusion on the academic achievement and adaptive behavior of children with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research.* June 2012, 56 (6): 579-87;
18. Dykens EM, Shah, B, Sagun J, Beck T, King BH. Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research,* Sep 2002, 46 (6): 484-92;
19. Simon BN, Thompson BA, Phil M, (1999) Examining Dementia in Down's Syndrome (DS), *Clinical Gerontologist.* 1999, 20:3, 23-44;
20. Sands DS, Kozleski EB. Quality of life differences between adults with and without disabilities: Education and Training in Mental Retardation, 1994. 28: 119–13;
21. Federação Brasileira das associações Síndrome de Down. TVE - Inclusão da pessoa com deficiência na escola, veja como funciona hoje [internet]. <http://www.federacaodown.org.br/site/index.php/todas-as-noticias/429-tve-inclusao-da-pessoa-com-deficiencia-na-escola-veja-como-funciona->

hoje.html?catid=9%3Anoticias

22. UNITED NATIONS. Resolution adopted by the General Assembly on 19 December 2011, World Down Syndrome Day, Sixty-sixth session, 2012;

23. Sanoudaki E, Varlokosta S. Pronoun comprehension in individuals with Down syndrome: the role of age. *Int J Lang Commun Disord.* Mar-Apr 2015, 50(2):176-86;

24. Mengoni SE, Nashb HM, Hulme CC. Learning to read new words in individuals with Down syndrome: Testing the role of phonological knowledge. 2014, 25 (5):1098-1109;

25. Teixeira FC, Kubo OM. Características das interações entre alunos com Síndrome de Down e seus colegas de turma no sistema regular de ensino. *Rev. bras. educ. espec.* 2008,14 (1): 75-92; <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v14n1/a07v14n1.pdf>

26. Voivodic MA, Sousa Storer MR. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática.* 2002, 4(2): 31-40;

27. Lipp LK; Martini FO; Oliveira-Menegotto LM. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. *Paidéia.* 2010, 20 (47): 371-79; <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n47/a09v20n47.pdf>