

RELACIONAMENTO E INCLUSÃO SOCIAL DE UM GRUPO DE PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN EM UMA INSTITUIÇÃO NA CIDADE DE OURINHOS

RELATIONSHIP AND SOCIAL INCLUSION OF A GROUP DOWN SYNDROME BEARER IN AN INSTITUTION OF OURINHOS CITY

¹ PAES, C.P.; ²HIRGA, R.

^{1e2} Departamento de Ciências Biológicas - Faculdades Integradas de Ourinhos/FIO

RESUMO

A Síndrome de Down é uma doença genética causada pela trissomia do cromossomo 21, sendo esta uma das anomalias causadas por aneuploidias mais frequentes em nascimentos vivos. A partir do momento que a família tem a notícia de que terá um portador de Síndrome de Down, deve ser realizado um preparo psico-social com essa família, para que possam ser instruídas sobre os cuidados a respeito desta anomalia. Com a família estruturada para receber esta criança, a inclusão social deve ser feita constantemente, afinal, a criança possui igualdade de direitos, principalmente o respeito às diferenças, ao afirmar que independente das necessidades especiais, todas as crianças têm o direito de freqüentar uma escola regular e aprender os conceitos trabalhados. A partir de tais pressupostos o objetivo do presente trabalho é verificar como é a relação de um grupo de pessoas portadoras de Síndrome de Down, que são atendidas na APAE da cidade de Ourinhos, com a sociedade. A pesquisa em questão foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, unidade de Ourinhos, interior do Estado de São Paulo, onde se buscou informações sobre o relacionamento das crianças atendidas com a sociedade em geral. Através da presente pesquisa, percebeu-se que o portador de Síndrome de Down está cada vez mais incluído na sociedade, seja ela através da escola, seja pelo emprego gerado.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Inclusão Social, Educação Inclusiva, Trissomia Humana.

ABSTRACT

The Down Syndrome is a genetic disease caused by trisomy of chromosome 21, which is one of the anomalies caused by aneuploidies more frequent in live births. From the moment that the family has heard that we will have a carrier of Down's Syndrome, should be a psycho-social preparation with that family, so they can be educated about the care with regard to this anomaly. With the family structured to receive this child, social inclusion should be done constantly, after all, the child has equal rights, particularly the respect for differences, asserting that the independent special needs, all children have the right to attend a school regular and learn the concepts worked. From these assumptions the objective of this work is to check how the relationship of a group of people with Down Syndrome, which are addressed in APAE the city of Ourinhos, with the company. The research in question was held in the Association of Parents and Friends of Exceptional, unit of Ourinhos, state of Sao Paulo, where they sought information on the relationship of children met with society in general. Through this research, realized that the bearer of Down's syndrome is increasingly included in society, be it through school, is the employment generated.

Keywords: Down Syndrome, Social Inclusion, Inclusão Social, Inclosure Education, Human Trisomy.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down encontra-se entre uma das anomalias mais freqüentes, apresentando incidência de um em cada 600 nascimentos vivos, sendo que a probabilidade aumenta com a idade materna avançada (NETTINA, 1999). A Síndrome de Down é uma doença genética causada pela trissomia do cromossomo 21. A criança com essa anomalia apresenta *déficits* sensoriais (catarata congênita, miopia, hipermetropia e estrabismo, perda leve a moderada da audição), patologias cardiopulmonares e algumas diferenças musculoesqueléticas (TECKLIN, 2002).

Em se tratando da qualidade de vida de um portador de Síndrome de Down, acredita-se que o portador tenha pouco tempo de vida e não tenha capacidade de viver independentemente, conforme afirma Marques e Nahas (2003). Porém, atualmente, a pessoa portadora de Síndrome de Down tem uma vida mais longa e sadia, onde a qualidade de vida muda com o passar dos tempos, conseqüentemente aumentando sua inclusão na sociedade (HOGG; LAMBEL, 1997 *apud* MARQUES; NAHAS, 2003).

Quando a família tem a notícia que terá um portador da Síndrome de Down vivendo nesse lar, a primeira ação a ser feita é se adaptar à nova realidade, reorganizando-se para enfrentar a experiência de viver e conviver tão próximo da Síndrome, a família deve (re)construir sua identidade com o grupo familiar (RAMOS *et al.*, 2006). Travasso-Rodriguez (2008), afirma que a família se vê na necessidade de entrar em contato com um mundo recheado de novas informações, onde alguns apresentam mais facilidade, devido a seus próprios (pré) conceitos e de experiências em lidar com diferenças.

De acordo com Moraes (1998 *apud* ALTHOFF, 1999) “a família é o principal vínculo da criança com o mundo”. O papel que a família representa para a criança com deficiência, pode tanto motivar quanto inibir os processos de desenvolvimento do indivíduo, é ela quem vai mediar as relações da criança com educação e cultura (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007).

O portador da síndrome de Down apresenta algumas limitações físicas e intelectuais devido à anomalia existente que podem e devem ser controladas através de tratamentos que visam uma melhoria em suas atividades cotidianas, tornando-se produtivo e autônomo (CANTOLINO; CELESTINO, 2007). Forti *et al.* (2006) afirmam que a inclusão social traz a idéia de igualdade de direitos, principalmente o respeito

às diferenças, ao afirmar que independente das necessidades especiais, todas as crianças têm o direito de freqüentar uma escola regular e aprender os conceitos trabalhados.

O objetivo do presente trabalho é conhecer como é a relação de um grupo de pessoas portadoras da Síndrome de Down, que são atendidas na APAE da cidade de Ourinhos, interior do Estado de São Paulo, junto à sociedade onde vivem.

MATERIAL E MÉTODOS

Para a realização deste trabalho foi realizada uma entrevista com a diretora da APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais) de Ourinhos. Nesta entrevista, buscou-se informações sobre de que forma as crianças que freqüentam esta sociedade se relacionam uns com outros e com as pessoas que não possuem deficiência. Outros dados que fizeram parte da pesquisa de campo, foi sobre a estrutura e funcionamento desta unidade de atendimento da APAE.

A entrevista foi realizada no dia 21 de maio de 2008, sendo utilizada questões abertas para que a entrevistada tivesse total liberdade de se expressar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A APAE é uma Sociedade Civil de caráter Filantrópico que tem como principal objetivo oferecer um atendimento especializado para pessoas que apresentam algum tipo de deficiência (seja ela física, mental ou múltipla) e autismo. Ela procura promover e articular ações, prestação de serviços e apoio à família, visando à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e à construção de uma sociedade justa e solidária (APAE – Bauru).

A APAE de Ourinhos tem uma média de 40 alunos freqüentes, onde o mais velho tem 47 anos. A APAE tem o Setor de Educação Precoce, onde as crianças de 4 a 6 anos freqüentam a Educação Infantil, 7 a 14 anos o Ensino Fundamental e aqueles que tem mais de 15 anos freqüentam o EJA (Educação de Jovens e Adultos) e Profissionalização. De acordo com o Censo demográfico realizado em 2000 pelo IBGE, cerca de 24,6 milhões de pessoas se declararam portadoras de alguma deficiência, correspondendo a 14,5% da população total.

Os diversos tipos de deficientes que freqüentam a APAE de Ourinhos não influenciam na boa convivência entre os alunos que ali freqüentam. Esta harmonia é confirmada quando a entrevistada relata os passeios externos que são realizados com as crianças, onde todas as pessoas se divertem. Porém, durante alguns desses passeios, ela diz que é possível sentir o preconceito das pessoas nas ruas, na maioria das vezes com os adultos, pois as crianças ditas “normais” agem normalmente com as crianças “especiais”. Por outro lado, Lemos (2002) afirma que a convivência das crianças normais com as deficientes contribui para o desenvolvimento das que necessitam de cuidados específicos, onde a integração entre as crianças é saudável.

Quando se trata do relacionamento familiar dessas crianças, a entrevistada afirma não ter grandes problemas. De acordo com Petean e Suguihura (2005) a relação entre irmãos, onde um apresenta Síndrome de Down e o outro não, é muito importante para o relacionamento dessas crianças, informações devem ser dadas a respeito da doença, para que no futuro essa criança não tenha pré-conceitos, podendo também comprometer o estabelecimento do vínculo fraterno.

Outro fator que gera preconceito ao portador da Síndrome de Down pode ser observado em relação à inclusão social, onde muitas escolas não aceitam essas pessoas como alunos. Tais fatos são geradores de grandes desafios para aqueles que possuem em sua família, algum portador de deficiência, independente de qual seja. Desta forma, Conforme afirmam Klébis e Mariuzzo (2005) os problemas vão desde as barreiras arquitetônicas, até a necessidade de uma mudança efetiva para que se chegue a uma escola realmente inclusiva, que garanta o atendimento à diversidade das crianças. Cavalcante (2005) afirma que “a inclusão cresce a cada ano e, com ela, o desafio de garantir uma educação de qualidade para todos. Na escola inclusiva, os alunos aprendem a conviver com a diferença e se tornam cidadãos solidários.”

De acordo com Vygotsky (1997 *apud* FALKENBACH, 2002) o sucesso para a inclusão social se dá através do trabalho coletivo para o individual, estimulando assim um ambiente prazeroso e lúdico para o desenvolvimento e da aprendizagem da criança portadora da Síndrome de Down. Em trabalho realizado por Nunes *et al.* (2006) foi observada que o jogo é um mediador na educação de todas as crianças e pode contribuir na inclusão de crianças com necessidades educativas especiais nas

escolas do Sistema Público de Ensino, onde o papel do jogo/brincadeira interfere no cotidiano escolar, contribuindo para a inclusão.

Com o passar do tempo e a melhor aceitação da sociedade com o portador de deficiência, seja ela qual for, tende a ser encarada com mais naturalidade.

CONCLUSÃO

Através da realização do presente trabalho tem-se como conclusão que o portador de Síndrome de Down está cada vez mais incluído na sociedade, seja ela através da escola, seja pelo emprego gerado.

A inclusão dessas crianças na sociedade é de grande valia para a família do portador quanto para a sociedade que aprende a respeitar cada vez mais aquele que apresenta algum tipo de deficiência. Porém, a inclusão dessas crianças na sociedade não é tarefa fácil, pois o perfil dessa criança foge dos padrões estabelecidos pela sociedade.

REFERÊNCIAS

APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) unidade Bauru. **O que é a APAE**. Disponível em <<http://www.bauru.apaesaopaulo.org.br>>. Acessado em 21/05/2008 às 22:26

CANTOLINO, J.; CELESTINO, M. **Down com dignidade: histórias de inclusão social em Salvador**. In.: XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. Santos, 25/agosto a 2/setembro de 2007.

CAVALCANTI, M. A escola que é de todas crianças. **Revista Escola**. Edição 182. Maio 2005.

FORTI, A.L.S.; CABRAL, E.; GAIO, R. A criança portadora de Síndrome de Down e a inclusão escolar. **Movimento & Percepção**. Resenha. Espírito Santo do Pinhal: São Paulo. v.6, n.8, jan/jun, 2006.

HOGG J. & LAMBE L. An ecological perspective on the quality of life of people with intellectual disabilities as they age. In R. I. Brown. **Quality of life for people with disabilities: models, research and practice**, United Kingdom: Stanley Thornes Publishers Ltd, 1997, (pp. 201-227) *apud* MARQUES, A.C.; NAHAS, M.V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. **Rev. Bras. Cien. e Mov.** v.11, n.2, p. 55-61 Brasília: junho 2003

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Censo Demográfico. 2000.** Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/7a12/conhecer_brasil/default.php?id_tema_menu=2&id_tema_submenu=5> Acessado dia 19/07/2008 às 18:23

KLEBIS, D.; MARIUZZO, P. Crianças com necessidades especiais – a escola lidando com a diversidade. **Revista Eletrônica de Jornalismo Científico.** n.72, 2005.

LEMOS, C. Falta de estrutura para portadores de deficiência preocupa moradores de Aracaju. Rede Saci. Aracaju, 03/01/2002. Disponível em <<http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=157>> Acessado em 27/07/2008 às 14:42.

MARQUES, A.C.; NAHAS, M.V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. **Rev. Bras. Cien. e Mov.** v.11, n.2, p. 55-61 Brasília: junho 2003

MORAIS, Eliane Pinheiro de. Negligência nos cuidados de saúde com crianças e adolescentes: uma proposta para atuação da enfermeira com famílias. Florianópolis, 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina *apud* ALTHOFF, C.R. **Pesquisando a família: a experiência da enfermagem da UFSC.** Fam. Saúde Desenv., Curitiba, v.1, n1/2, p.49-56, jan/dez, 1999.

NETTINA, S.M. **Prática de enfermagem.** 6ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara-Koogan; 1999.

NUNES, A.L.R.; LEMOS, H.D.D.; MENDES, R.C. O papel do jogo no processo de inclusão de crianças com necessidades educativas especiais: alternativas no cotidiano escolar. **Ponto de vista,** Florianópolis, n.8, p. 19-30, 2006

PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A. **Crianças com e sem Síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores.** Ver. Bras. Ed. Esp., Marília, Set-Dez. 2007, v.13, n.3, p.429-446.

PETEAN, E.B.L.; SUGUIHURA, A.L.M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp.** V.11, n.3, p. 445-460. Set-dez 2005.

RAMOS, A.F.; CAETANO, J.A. SOARES, E.; ROLIM, K.M.C. **A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística.** Rev. Bras. Enferm. 2006, maio-jun, 59(3): 262-8

TECKLIN, J.S. **Fisioterapia pediátrica.** 3ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2002

TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F. A família e o nascimento de crianças com Síndrome de Down. **Revista Medical.** 2008. Disponível em <<http://www.portalsindromededown.com/entrevistas.php>>. Acessado em 16/05/2008 às 22:40

VYGOTSKY, L.S. **Obras Escogidas**: fundamentos de defectología. Tomo V. Madrid: Visor, 1997 *apud* FALKENBACH, A.P.; RUSCHEL, F.; MAROSTICA, J. O comportamento lúdico de crianças com portadoras de síndrome de Down: abordagem da psicomotricidade relacional. **Revista Estudo e Debate/UNIVATES**, V. 9, nº 1, 2002.