

A EDUCAÇÃO CONTINUADA NA PROMOÇÃO DA INCLUSÃO E DE UM NOVO OLHAR SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

*Originais recebidos em: 18/04/2010
Aceito para publicação em: 13/06/2010*

Dra. Lilia Maria de Azevedo Moreira

(Professora Titular) Programa Genética & Sociedade, Instituto de Biologia/UFBA
lazevedo@ufba.br

Biólogo Iago Teles Dominguez Cabanelas

(Pesquisador associado) Programa Genética & Sociedade, Instituto de Biologia/UFBA
iagocabanelas@hotmail.com

Bióloga Milane Soares de Carvalho

(Pesquisadora associada) Programa Genética & Sociedade, Instituto de Biologia/UFBA
milanec@hotmail.com

Bióloga Janaína Pereira Galvão

(Pesquisadora associada) Programa Genética & Sociedade, Instituto de Biologia/UFBA
janainapg@yahoo.com.br

Resumo

A Síndrome de Down (SD) é a principal condição genética associada à deficiência mental. Não obstante os avanços nos tratamentos e possibilidades de desenvolvimento advindos da intervenção precoce e do movimento inclusivo, ainda são muitos os preconceitos que envolvem esta síndrome, geralmente decorrentes da falta de informações. O objetivo deste estudo foi analisar as contribuições das atividades de educação continuada desenvolvidas pelo Programa Genética em Articulação com a Sociedade, entre os anos de 1995 a 2006, na desconstrução de estigmas sociais referentes à Síndrome de Down. A proposta metodológica do trabalho foi de pesquisa-ação, utilizada como estratégia para transformação de ideias socialmente construídas sobre esta síndrome e sobre a variação genética na população. As intervenções foram realizadas por campanhas educativas, palestras, mesas-redondas, oficinas pedagógicas, vivências e estabelecimento de vínculos ou parcerias entre os participantes. Mudanças de comportamento observadas ao final das atividades confirmam o papel da educação continuada como fator de transformação social pela propagação do conhecimento e reflexões éticas.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Educação continuada. Inclusão.



Esta obra está licenciada sob uma [Licença Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

THE CONTINUING EDUCATION IN PROMOTING INCLUSION AND A NEW LOOK AT THE DOWN SYNDROME

Abstract

The Down Syndrome (DS) is the main genetic disorder associated with mental disability. In spite of the advances in treatment and development possibilities with precocious intervention and actions of inclusion, there are still several prejudices involving DS, usually caused by lack of information. The aim of this paper was to evaluate the contributions of continued educative activities, executed in the program “Genetics Articulated with Society” in the deconstruction of social stigma. The methodological approach applied was the action-research as a strategy for transformation of socially constructed ideas associated to DS and genetical variation within the human populations. The intervention was executed by educational campaigns, lectures, discussion groups, workshops, group activities and establishment of partnership between participants. Changes in behavior observed at the end of activities, confirm the role of continuing education as factor of social transformation by spreading the knowledge and ethical reflections.

Keywords: Down syndrome. Extensional activities. Continued education. Inclusion.

INTRODUÇÃO

Atualmente o atendimento educacional no Brasil é oferecido em escolas inclusivas. Este sistema, que visa incluir as crianças com necessidades educacionais especiais no ensino regular, fundamenta-se no artigo 5º da Constituição Federal de 1988, que garante a todos o direito à igualdade (LUIZ et al., 2008). De acordo com esta Constituição, foi aprovada nova lei pelo Congresso Nacional, através do Decreto Legislativo nº 198, de 13 de junho de 2001, que trata da eliminação de todas as formas de discriminação a respeito da pessoa com deficiência, e reforça a educação inclusiva, quando registra a impossibilidade de tratamento desigual aos deficientes (BRASIL, 2004).

Na inclusão, todos os alunos são membros de direito da classe regular, sejam quais forem suas características pessoais. A inclusão não prevê a utilização de linhas pedagógicas específicas para esta ou aquela deficiência ou dificuldade de aprendizado. Ensinar a turma toda, sem exceções e exclusões, implica abandonar um ensino transmissivo e adotar uma pedagogia interativa, com integração dos saberes e a construção coletiva do conhecimento (MANTOAN, 2003).

Embora as experiências pioneiras em inclusão tenham sido feitas na segunda metade dos anos 80, somente no início da década de 90 que, na educação, tomou-se conhecimento de uma nova possibilidade para uma escola de qualidade e verdadeiramente aberta para todas as pessoas: a educação inclusiva (MANTOAN, 2005). Entretanto, o cumprimento do que preconiza a Constituição, estabelecendo a regularização da inclusão escolar, encontra frequentemente diversos tipos de entraves e pressões. Obstáculos, muitas vezes evocados para justificar o atraso na adoção de propostas educacionais inclusivas, referem-se a fatores humanos e materiais. Os mais comumente citados são: aspectos fundamentais da escola referentes à falta de estrutura para atender pessoas com deficiências, incluindo as barreiras arquitetônicas, sejam na escola ou no caminho de acesso à escola; o currículo escolar, muitas vezes centrado no ensino tradicional com suas técnicas e métodos fundamentados na transmissão de conhecimentos e na individualização das tarefas; falta de apoio especializado ao aluno e ao professor; barreiras de comunicação e a superproteção dos pais.

Um obstáculo extremamente importante é a imagem social impregnada no pensamento geral a respeito de pessoas com distúrbios genéticos, como é o caso da Síndrome de Down. A forma como uma condição é concebida irá influenciar fortemente a maneira como a sociedade lida com ela e o tratamento nas suas relações cotidianas (LAPLATINE, 1991).

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética, causada pela presença de cromossomo 21 adicional nas células. Foi descrita clinicamente por John Langdon Down em 1866 e teve o seu condicionamento etiológico esclarecido por Lejeune; Turpin, Gautier (1959) como devido à trissomia do cromossomo 21, geralmente *de novo*, com riscos baixos de recorrência nas famílias afetadas. Lejeune apud Wuo (2007) reformulou a concepção da síndrome, evidenciando que a síndrome não tinha nada a ver com degeneração racial, devendo-se a uma mutação genética pela qual existe um cromossomo 21 adicional.

A caracterização da SD é feita pela presença de traços faciais específicos e malformações que podem levar, em alguns casos, à redução da expectativa de vida, devido principalmente a cardiopatias que ocorrem em 40% dos casos. Observa-se que nem todas as pessoas com Síndrome de Down apresentam tais problemas, muitos dos quais podem ser tratados (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

Não obstante os avanços nos tratamentos e possibilidades de desenvolvimento, advindos da intervenção precoce e do movimento inclusivo, ainda são muitos os preconceitos que envolvem a SD, geralmente decorrentes da falta de informações. A falta de

conhecimentos leva também a manifestação de sentimentos ambíguos (superproteção e/ ou rejeição) e à discriminação social, tendo por consequência, um processo de estigmatização dos afetados pela síndrome, atingindo também os seus familiares.

No processo de compreensão da síndrome, muitas vezes, criam-se metáforas de sentidos variados, associadas à visão particular da condição genética, conforme paradigmas vigentes. De acordo com Cardoso (2000), embora a metáfora seja quase sempre vista como um artifício de retórica, mais próxima da língua culta do que do senso comum, faz parte da comunicação, tendo em vista que o sistema conceitual dos homens é fundamentalmente metafórico. É neste contexto que entram as metáforas utilizadas pelas famílias, em especial a mãe, sobre a síndrome, que vão desde associações negativas como “cruz da minha vida” até a qualificação positiva de “anjo”.

Casarin (2003) observa que a maioria das pessoas tem uma imagem associada à SD organizada por uma soma de informações e experiências, a partir das quais constrói um significado para a condição. Observa também que o estereótipo SD de pessoa dócil, sociável e alegre não se aplica a todas as pessoas com a síndrome, que têm a sua própria personalidade e se diferenciam de outras pessoas.

O presente trabalho teve por objetivo geral avaliar a contribuição das atividades de educação continuada desenvolvidas pelo programa de ensino, pesquisa, extensão: Genética em Articulação com a Sociedade, da Universidade Federal da Bahia (UFBA), na mudança de paradigmas sobre a Síndrome de Down e outras formas de deficiências. Apresentou também os objetivos específicos:

- Obter informações sobre as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com Síndrome de Down e suas famílias;
- promover processo de educação continuada sobre a naturalidade dos distúrbios genéticos.

MATERIAL E MÉTODOS

A proposta metodológica foi de pesquisa-ação como estratégia de transformação de ideias socialmente construídas sobre a Síndrome de Down e as deficiências nas populações. Na sua fase exploratória, as ações foram organizadas em levantamentos realizados com o

intuito de estabelecer as dificuldades enfrentadas. Para tanto, foram contactadas famílias de alunos e/ou moradores, assim como profissionais das seguintes instituições públicas ou filantrópicas de apoio a pessoas com deficiência mental na cidade de Salvador-BA: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Instituto Pestalozzi, Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) e Obras Sociais Irmã Dulce (OSID).

As intervenções sobre o tema “Síndrome de Down e o Preconceito” foram efetivadas por Campanhas (jornada, seminários e *Workshop*), as quais foram divulgadas previamente por meio de cartazes, *outdoors* e entrevistas a jornais. Em tais campanhas foram realizadas palestras, mesas redondas, oficinas pedagógicas, vivências, e estabelecidos vínculos e parcerias entre os participantes.

RESULTADOS E ANÁLISE

O levantamento de casos indicou que a Síndrome de Down constitui cerca de 20% da casuística das instituições. Nos diversos períodos das atividades, foram identificadas diferentes situações-problema referentes à síndrome, caracterizando-se assim a fase exploratória do estudo, apresentada na Tabela 1.

Tabela 1. Evolução de situações-problema apresentadas por profissionais e familiares, como empecilhos à inclusão da pessoa com Síndrome de Down.

Anos	Situações-problema
1995	Falta de motivação da família na adesão a programas de intervenção precoce
1996	Crença na incapacidade da pessoa com SD em progredir com as intervenções pedagógicas e tratamentos de saúde
1997	Desesperança nas possibilidades de realizações pessoais
1998	Preconceitos e falta de esperanças nas famílias
1999	Ausência da consciência de cidadania, com direitos e deveres
2001	Persistência de restrições sociais à inclusão da pessoa com SD ou com outras formas de deficiência
2006	Falta de oportunidades de conhecer e lidar com problemas atuais da sociedade

Nos períodos descritos, foram realizadas intervenções, trabalhando-se transversalmente o lema: “Informe! Participe! Não discrimine!”. As intervenções ocorreram na universidade, em escolas especiais, em espaços inclusivos e em áreas de lazer. As situações-problema levantadas nos diferentes períodos e formas de enfrentamento foram debatidas nas atividades, como apresentado na Tabela 2.

Tabela 2. Intervenções realizadas nos diferentes períodos da pesquisa-ação.

Atividades	Tema principal	Ações
Campanha 1995	Preparação de profissionais especializados	Palestras, mesas redondas, oficinas pedagógicas e parcerias.
Campanha 1996	Oportunidades de socialização	Palestras, mesas redondas, oficinas pedagógicas e parcerias.
Campanha 1997	Desenvolvimento de hábitos de trabalho	Palestras e Seminários em diferentes instituições. Representação do Ministério Público. Seleção e premiação de 13 pessoas com S. Down pela dedicação ao trabalho. Apresentações de dança e esporte
Campanha 1998	Reforço ao papel social da família	Palestras, mesas redondas, oficinas pedagógicas. Representação da recém-formada associação “Ser Down”
Campanha 1999	Novos significados sociais para a SD: direitos e deveres	Palestras, mesas redondas, oficinas pedagógicas. Participação prioritária de pessoas com Síndrome de Down, como sujeitos das intervenções
<i>Workshop</i> 2001 Diversidade Humana e Inclusão Social	A diversidade humana faz parte da vida	Palestras, mesas redondas, oficinas pedagógicas. Participação do Juiz da Vara da Infância e Juventude, pessoas com diferentes deficiências, famílias e profissionais. Exposição de <i>outdoor</i> com mensagem educativa.
Jornada 2006 Inclusão e Meio Ambiente	Novos espaços de inclusão social e a conscientização da degradação do meio ambiente	Palestra proferida pelo diretor do Parque Ecológico e Horto da Restinga/Área de Proteção Ambiental Lagoas e Dunas de Abaeté. Socialização de pessoas com S. Down e suas famílias com a comunidade local e estudantes universitários. Excursão pelo parque para observação da flora e fauna locais.

De acordo com Oguisso (2000), a educação continuada constitui um processo dinâmico de ensino-aprendizagem ativo e permanente, que atualiza e melhora a capacitação de pessoas, ou grupos, diante da evolução científico-tecnológica, quanto às necessidades sociais e aos objetivos e metas das instituições. Silva; Conceição; Leite (2008) destacam como marco conceitual da educação continuada a atitude de aceitar que formação e desenvolvimento devem ser feitos de forma descentralizada e transdisciplinar, proporcionando, entre outros resultados, a constituição de práticas técnicas críticas, éticas e humanísticas, envolvendo principalmente mudanças nas relações das pessoas.

O presente programa de educação continuada foi construído a partir de dados obtidos de pesquisa-ação em instituições, que indicavam a necessidade de discutir na SD conceitos como: inclusão-exclusão e representações sociais, uma vez que, não obstante os avanços da inclusão, a visão estigmatizada sobre a síndrome ainda persiste na sociedade.

As atividades realizadas, com a metodologia de levantamento de situações-problema e elaboração de possíveis soluções em atividades extensionistas, contribuíram para a quebra de preconceitos. Observaram-se reformulações nas relações entre as pessoas com SD e a sociedade, fruto das mudanças nas concepções de saúde/doença e da expansão da educação inclusiva.

No início do trabalho, em 1995, uma manifestação marcante do sofrimento pelos preconceitos foi o depoimento de uma jovem mãe, finalizado por um pequeno verso em que dizia:

“Que cara tem a sua cara
quando você encara a cara
de quem não tem a sua cara?”

Este depoimento motivou a busca do enfrentamento ao preconceito, abordando as dificuldades enfrentadas pela pessoa com a SD e suas famílias.

Os aspectos orgânicos contidos nos sinais visualizados pelos exames médicos assumem uma dimensão maior, de modo que a criança muitas vezes passa a ser concretizada nos “problemas” que podem afetar seus órgãos. A aproximação da desejada “normalidade” e superação das questões orgânicas podem ser alcançadas por tratamento, programas de melhoria da qualidade de vida e superação dos preconceitos.

Gomes (2000) refere que no processo de construção dos significados são criados valores e fantasias que constituem as subjetividades geradas por experiências e expectativas. Ao longo dos tratamentos e terapias, ocorre a re-qualificação da criança, deixando de ser a criança doente, passando a ser aquela com a síndrome de Down com seus significados socialmente construídos.

De acordo com Cardoso (2003), crianças com síndrome de Down são normalmente apresentadas como cordatas, afetuosas, meigas, brincalhonas, portadoras de lições de vida, impulsionadoras de modificações profundamente humanitárias nos pais e parentes, inclusive, literalmente chamadas de “anjos” em diversas ocasiões, abandonando-se estigmas como “cruz da minha vida”. Não obstante estas representações, que não consideram a individualidade, mudanças sociais recentes têm levado a uma melhor aceitação da pessoa com SD em seus diversos aspectos, tais como: superação dos seus problemas orgânicos, melhoria da qualidade de vida, possibilidade de comunicação, socialização e profissionalização.

Em uma análise global, vê-se uma contribuição na construção do pensamento inclusivo no que tange às famílias, instituições de ensino e a comunidade como um todo. Em termos de construções sociais, caminha-se para um novo paradigma da naturalidade da diversidade humana, no qual as deficiências são consideradas como desafios a serem vencidos e a re-significação da síndrome de Down constitui um primeiro passo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Educadores como Vygotsky (1998) acreditam que o desenvolvimento cognitivo decorre da integração do indivíduo com o ambiente, sendo o meio o mediador da aprendizagem. Ferrari et al. (2007) afirmam que condições ambientais estão relacionadas com o desenvolvimento global do indivíduo e as interações vivenciadas podem estimular novas capacidades em função das experiências e das demandas ambientais.

O presente estudo mostra que um meio social mais acolhedor pode fazer diferença no desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down, e a educação tem um papel fundamental na produção de mudanças.

Silva e Kleinhans (2006) acreditam que a realização da estimulação precoce pode promover modificações qualitativas no desenvolvimento e no processo cognitivo. Estas

modificações só terão sentido se tiverem repercussões na comunidade em que a pessoa com a síndrome está inserida, facilitando a sua inclusão e a viabilização da sua cidadania.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem às colegas Lucy Magalhães Freitas e Mariana Oliveira Rodrigues, pelas valiosas sugestões e apoio.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério Público Federal. Fundação Procurador Pedro Jorge Melo e Silva (Org). **O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular**. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004.

CARDOSO, M. H. C. A. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 1, 2003, p.101-109.

_____. A herança arcaica de um modelo: história, medicina... e a síndrome de Down. 2000, 132 f. Tese (Doutorado)-Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Filgueiras-FIOCRUZ, 2000.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: Schwartzman, J.S. **Síndrome de Down**. 2. ed., São Paulo: Memnon/Mackenzie, 2003.

FERRARI, E.A.M., et al. Plasticidade neural: relações com o comportamento e abordagens experimentais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n.2, p. 187-194, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 25 set. 2007.

GOMES, H. F. O ambiente informal e suas tecnologias na construção dos sentidos e significados. **Ci. Inf.** v. 29, n. 1, p.61-70, 2000.

LAPLATINE, F. **Antropologia da doença**, São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LEJEUNE, J.; TURPIN, R.; GAUTIER, M. Le mongolism- premier exemple d'aberration autosomique humaine. **Ann.Genet.**, v.1, p41-49, 1959.

LUIZ, F.M.R.. et al. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades, **Rev.Bras.Ed.Especial**, v.14, n.3, p.497-508, 2008.

MANTOAN, M.T.E. **Inclusão escolar. O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003, 95p.

MOREIRA, L. M.A., EL-HANI, C. N., GUSMÃO, F. A.F. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiquiatria**, v. 22, n. 2, p.96-99. 2000.

OGUISSO, T. A educação continuada como fator de mudanças: visão mundial. **Rev. Tec. Enf. Nursing**, v. 20, n.1, p. 22-29, 2000.

SILVA, M.F., CONCEIÇÃO, F.A., LEITE, M.M.J. Educação continuada: um levantamento de necessidades da equipe de enfermagem. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 47-55, 2008.

SILVA, M.F.M.C., KLEINHANS, A.C.S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v.12, n.1, p. 123-138. 2006

VYGOSTKY, L.S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 6. ed. São Paulo. Martins Fontes. 1998.

WUO, A.S. A construção social da Síndrome de Down. **Cad. Psicopedagogia** v.6, n.11, p.10-18, 2007.