

## SÍNDROME DE DOWN: UMA REVISÃO DE LITERATURA

### DOWN SYNDROME: A LITERATURE REVIEW

Fabricia da Silva Souza<sup>1,\*</sup> / Sayonara Miranda Oliveira<sup>1</sup>

### INTRODUÇÃO

Este texto consiste em um resumo expandido, a partir do qual buscamos apresentar um recorte do trabalho de conclusão de curso das autoras. É importante debater que a inclusão das pessoas com deficiência no ensino regular vem provocando discussões em torno da possibilidade de transformação de vida dessas pessoas e da sociedade como um todo, mudanças essas que corroboram para uma melhor inserção e interação das pessoas com deficiência.

Tendo em vista as leis que buscam garantir o direito à educação a todas as pessoas, percebemos a necessidade das escolas em acolher todos/a os/a alunos/a, independentemente de suas necessidades educacionais específicas, considerando a importância de um ambiente escolar e de professores que promovam condições apropriadas para o desenvolvimento.

De acordo o IBGE (2010), no Brasil existem mais de 300 mil pessoas com Síndrome de Down, porém o quantitativo que consegue ingressar e permanecer no ambiente escolar é bem pequeno. Isso ocorre devido à falta de atendimento relacionada às demandas apresentadas por esses alunos, já que algumas vezes as escolas não dispõem de condições para auxiliar esse desenvolvimento.

A inclusão tende a proporcionar aos cidadãos com algum tipo de deficiência, a ocupação de seu espaço no meio social, por isso, é necessário que essa inclusão comece desde a infância, com o estímulo à participação de uma educação inclusiva, para que, assim, as demais crianças compreendam que existe diferenças entre elas, são sujeitos diferentes, com especificidade.

### RESUMO

O texto traz uma revisão de literatura a respeito da Síndrome de Down, para isso contamos com o embasamento teórico de Mantoan (2006), Diniz (2012), Voivodic (2013), Otto, Otto e Pessoa (2004), entres outros. Este resumo se caracteriza como uma pesquisa bibliográfica, que tem como objetivos: compreender a produção bibliográfica sobre Síndrome de Down; discutir sobre os processos de integração e inclusão e apontar o que dizem as legislações a respeito da inclusão e dos direitos destas pessoas. A Síndrome de Down é uma alteração cromossômica, sendo assim uma alteração genética, que ocasiona algumas mudanças físicas e mentais nessas pessoas, bem como no desenvolvimento destas que ocorre em um período mais longo, e, por isso, é necessário que haja estimulação precoce. Contudo, a inclusão é um processo lento, que recentemente vem sendo amparado legalmente, mas ainda enfrenta muitas dificuldades e, por isso, ainda há muito o que se fazer para que de fato ocorra a inclusão, sem que seja uma exclusão disfarçada. Para além das mudanças no espaço físico das instituições, também é necessário a formação dos profissionais que lidam com o público citado.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down. Desenvolvimento. Inclusão.

### ABSTRACT

The text brings a literature review about Down Syndrome, for this we rely on the theoretical basis of Mantoan (2006), Diniz (2012), Voivodic (2013), Otto, Otto and Pessoa (2004), among others. This summary is characterized as a bibliographic research, which aims to: understand the bibliographic production on Down Syndrome; discuss the processes of integration and inclusion and point out what the legislation says about inclusion and the rights of these people. Down Syndrome is a chromosomal alteration, thus a genetic alteration, which causes some physical and mental changes in these people, as well as in the development of these that occurs over a longer period, and therefore, it is necessary an early stimulation. However, inclusion is a slow process, which has recently been legally supported, but it still faces many difficulties and, therefore, there is still a lot to be done so that inclusion actually occurs, without it being a disguised exclusion. In addition to the changes in the physical space of the institutions, it is also necessary to train professionals who deal with the aforementioned public.

**Keywords:** Down Syndrome. Development. Inclusion.

*Submetido em:* 26 de set. 2022

*Aceito em:* 04 de nov. 2022

<sup>1</sup>Universidade do Estado da Bahia – UNEB, Guanambi, Bahia – Brasil

\*E-mail para correspondência: fabricia.gbi98@gmail.com

Nosso interesse em pesquisar e discutir sobre esse tema vem da proximidade com pais de crianças com Síndrome de Down, a partir da qual podemos acompanhar as dificuldades da criança para ser aceita e incluída no ambiente escolar, por encontrar algumas barreiras físicas e educacionais. Podemos apontar que aqueles/as que tiveram a possibilidade de frequentar escolas com propostas inclusivas, têm um melhor desenvolvimento, além de serem mais calmos e demonstrarem maior facilidade de interação.

Acreditamos que este trabalho possui relevância social, pois contribuirá para o esclarecimento sobre o tema pesquisado, de modo a desenvolver conhecimento a respeito do processo de inclusão destas pessoas, bem como através da divulgação poderá chegar a mais pessoas, o que possibilitará maiores discussões.

Para isso, propomos os seguintes objetivos: fazer uma pesquisa bibliográfica sobre a temática Síndrome de Down; compreender o que é a Síndrome de Down; discutir sobre os processos de integração e inclusão e apontar o que dizem as legislações a respeito da inclusão e dos direitos destas pessoas.

## **2 METODOLOGIA**

Para compreender a Síndrome de Down, as diferenças no processo de integração e inclusão, e sobre as legislações que regem e garantem os direitos e deveres das pessoas com deficiência, faremos o uso da pesquisa bibliográfica que, de acordo Gil (2008, p.50), “é desenvolvida a partir de material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”, os quais irão colaborar no embasamento desta revisão de literatura.

Para isso devemos, de acordo Marconi e Lakatos (2010), que também dialogam a respeito das pesquisas, realizar um levantamento de dados, que pode ocorrer de maneira direta ou indiretamente, como é o caso da utilização de pesquisas bibliográficas e também as documentais, que são classificadas como o levantamento das produções bibliográficas produzidas sobre determinado assunto. A partir deste levantamento de dados faremos a nossa exposição sobre o tema.

## **3 PANORAMA HISTÓRICO: integração ou inclusão**

Com base nos apontamentos de Mazzotta (2005) até o século XVIII, a sociedade não compreendia as diferenças existentes nas pessoas com deficiência, visto que não havia conhecimento por parte de muitos, além de ser um assunto que a maioria das pessoas preferia não dialogar, por várias razões.

Sendo assim, pessoas com deficiência eram marginalizadas e ignoradas, pois existia naquela época um discurso sobre ser o “homem a imagem e semelhança de Deus” (MAZZOTTA, 2005, p. 16), e aquelas pessoas que não nasciam ‘perfeitos’, não eram considerados filhos de Deus. Este conceito também é apresentado por Ramos (2010, p. 23), em que se “(...) evidencia a deficiência como uma manifestação do mal, um castigo, uma provação”. E assim, as pessoas que tinham alguma deficiência eram discriminadas por todos, por serem consideradas socialmente inadequadas.

Outro fato bem marcante que é apresentado por Mazzotta (2005) é que, por muito tempo, as pessoas com alguma deficiência eram classificadas com inúmeras terminologias que eram referentes a si, ao seu modo de ser, como, por exemplo, o nome ‘portadores’ que considerava que a pessoa possuía aquela deficiência e em determinado momento deixaria de portá-la.

Hoje em dia trabalha-se a concepção de inclusão e de respeito pelas diferenças, de modo a buscar desobstruir essas terminologias que ainda persistem e que prejudicam a pessoa com deficiência. Com o direito de igualdade, assegurado pela Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), tornou-se essencial o respeito às diferenças dos sujeitos, considerando que temos direitos e deveres e esses direitos e deveres devem ser iguais para todos, atendendo os diferentes contextos.

Para além disso, existem dois conceitos que movimentaram a sociedade e o campo educacional de forma a incluir estas pessoas, os quais são discutidos pelas autoras Mantoan (2006) e Diniz (2012). O primeiro conceito, integração, refere-se à inserção de pessoas com deficiência em escolas consideradas comuns e, uma vez que o estudante está matriculado, já estará inserido na instituição, e a escola nada modificará para auxiliar o acolhimento.

Já o segundo conceito, inclusão, refere-se a uma mudança no sistema educacional, de uma maneira que possa atender a todas as pessoas de forma igualitária, já que busca eliminar os possíveis obstáculos existentes no espaço (escola/sociedade), além de buscar um planejamento de fato inclusivo.

Portanto, é necessário que o processo de inclusão comece desde a educação infantil, nas escolas de ensino regular, que colaborarão para que esses educandos tenham uma caminhada no âmbito educacional mais viável ao seu desenvolvimento como também à sua aprendizagem.

Entretanto, Mantoan (2006) revela que o melhor ambiente para ocorrer a aprendizagem e o desenvolvimento entre os educandos, sendo estes com ou sem deficiência, é a escola comum, em que todos vão aprender juntos, colaborando uns com os outros. Porém essa escola comum precisa passar por algumas avaliações de modo a tentar eliminar as barreiras que possam causar prejuízos na inclusão de alunos com deficiência.

### 3.1 Legislação sobre inclusão

Sobre as Leis e os Decretos que foram criados para garantir os direitos das pessoas com deficiência, podemos citar: O Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas Com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

Com base no artigo 24 do citado decreto, deve-se reafirmar os direitos das pessoas com deficiência. Perante às leis, somos todos iguais, e cabe aos estados proporem algumas adequações ao modelo inclusivo, de modo a ser acessado por todos.

Em colaboração a este Decreto, temos a Lei nº13.146 (BRASIL, 2015) que discorre sobre como todos os sujeitos com deficiência têm o seu direito garantido à educação, com intuito de propiciar o desenvolvimento e aprendizagem. Para isso, cabe à sociedade e aos poderes públicos promoverem meios para sua constância, para que esses indivíduos possam desenvolver suas atividades, sem que ocorra sua exclusão.

## 4 SÍNDROME DE DOWN

Em relação à definição do termo “Síndrome de Down”, Lima (1996) nos diz ser uma condição genética, a qual recebeu esse nome devido ao médico John Langdon Down que estudou sobre as características do fenótipo humano. A

Síndrome de Down tem como causa a trissomia do cromossomo 21, que se caracteriza por 1 cromossomo a mais, sendo o genoma desse indivíduo composto por 47 cromossomos ao invés de 46 (PIMENTEL, 2012).

Com base nos dados publicados sobre a possibilidade de geração de crianças com Síndrome de Down, percebe-se que, anteriormente, a faixa etária mais avançada da genitora era considerada como fator de risco para filhos trissômicos, por ocorrer o envelhecimento dos óvulos. Mas essa teoria não é mais aceita pois percebeu-se que pessoas jovens poderiam gerar crianças com a Síndrome (VOIVODIC, 2013).

Em relação à identificação da Síndrome de Down, as alterações no fenótipo da criança podem ser detectadas através do exame de ultrassonografia, porém não há um diagnóstico confirmado durante a gestação: este só poderá acontecer nos primeiros dias de vida, com a realização da investigação de cariótipo. Voivodic (2013) aponta que “o cariótipo corresponde à identidade genética do ser humano e é através de um exame conhecido como cariograma que se torna possível obtê-lo, mesmo no feto” (p. 41-42). Apenas com este exame pode-se ter certeza da referida condição e com isso buscar tomar as possíveis precauções.

De acordo com Otto, Otto e Pessoa (2004) é nessa síndrome que tende a ocorrer a maior frequência de alteração genética, sendo associada com a deficiência intelectual (DI), onde os sinais clínicos e subclínicos da síndrome causam um atraso significativo no desenvolvimento pré e também pós-natais. Apesar da DI poder ser moderada ou grave nesses casos, indivíduos com a síndrome podem ser alfabetizados e executar tarefas diárias.

Entretanto, é necessário refletirmos que pessoas com Síndrome de Down têm tempo diferente para o seu desenvolvimento. Segundo Voivodic (2013), “o desenvolvimento motor da criança com Síndrome de Down mostra um atraso significativo, sendo que todos os marcos do desenvolvimento motor (...) ocorrerão mais tarde, se comparado com a criança normal” (p.43). Ou seja, o seu desenvolvimento e aprendizagem é consideravelmente mais demorado do que em relação a uma pessoa sem a síndrome, mas podemos ter a convicção de que elas podem sim aprender, no seu próprio tempo.

Outro fator marcante nas pessoas com Síndrome de Down são as suas características físicas. É relevante apontar que nem todas as pessoas apresentam as mesmas características. Algumas destas características físicas são descritas por Lima (1996, p.130-131).

[...] face achatada, crânio pequeno, [...] cavidade oral pequena, língua saliente e sulcada, dentição irregular, orelhas pequenas e deformadas, base do nariz achatada, [...]. Os dedos são curtos e grossos, [...] nas palmas das mãos [...] prega transversal denominada prega simiesca. A pele é flácida, [...] aparecimento de rugas nas fronteiras. Os ligamentos são fracos, causando uma marcha insegura. São de estatura baixa [...].

Outro fator importante a respeito da pessoa que tem a Síndrome de Down, é em relação à sua expectativa de vida. De acordo com Otto, Otto e Pessoa (2004), nos anos 1920, essa expectativa era por volta de nove anos de idade, e com o passar do tempo, chegou a trinta anos devido aos progressos ocorridos na medicina. O autor ainda aponta que cerca de 25% das pessoas com a Síndrome de Down conseguem chegar até os cinquenta ou mais anos, essa constatação nos leva a uma reflexão sobre a inclusão ir muito além da educação, é preciso garantir atendimento médico adequado que lhe garantam também qualidade de vida.

Portanto, através do que foi exposto, percebe-se que a inclusão de indivíduos com Síndrome de Down na nossa sociedade com seus direitos garantidos, bem como no ensino regular, é algo consideravelmente recente, uma vez que

ainda é evidente a falta de estrutura das instituições escolares, além da falta de preparo dos profissionais que lidam diariamente com este público.

A inserção de pessoas com Síndrome de Down para o ensino regular é uma tentativa de dissolver o preconceito, de modo a buscar meios de incluí-los de fato nas atividades realizadas em sala, exercitando uma boa relação entre alunos, o que possibilita o desenvolvimento de todos. Essa tentativa de uma educação inclusiva, tende a superar a visão preconceituosa que pairava sobre a educação especial.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A inclusão enquanto concretude é algo significativamente recente, uma vez que ainda estamos na tentativa de instalá-la, com todas as modificações cabíveis de modo a incluir da melhor forma as pessoas que tenham alguma deficiência no ambiente escolar. Para além disso, o nosso resumo buscou trazer um recorte da monografia das autoras, a fim de apresentar o que é a Síndrome de Down, uma síndrome que agrega várias pessoas, mas presente em poucas discussões. O debate e a criação de modos de inserção para pessoas com deficiência possibilitam o conhecimento e acolhimento destas pessoas, uma vez que estas são também pessoas capazes de se desenvolver. Nos cabe, principalmente enquanto educadores e formadores, buscar mais formação e conhecimento para podermos colaborar na inclusão destas pessoas, sem que ocorra mais frustrações e exclusão.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: **Senado Federal**: Centro Gráfico, 1988.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF: Presidência da República, 2009.

\_\_\_\_\_. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da pessoa com deficiência). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF: Presidência da República, 2015.

DINIZ, Margareth. **Inclusão de pessoas com deficiência e/ ou necessidades específicas**: avanços e desafios: Belo Horizonte. Autêntica, 2012.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

Da Redação, com informações de Assessoria. **Mais de 300 mil brasileiros tem síndrome de down**. 30 de março de 2017. Acessado em: 01/09/2020 as 9:30. Disponível em: <https://oimparcial.com.br/brasil-e-mundo/2017/03/mais-de-300-mil-brasileiros-tem-sindrome-de/>

LIMA, Celso Piedemonte de. **Genética Humana**. São Paulo: Harbra, 1996.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar**: o que é? Por quê? Como fazer? 2 ed. São Paulo: Moderna, 2006.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MAZZOTTA, Marcos Jose da Silveira. **Educação Especial no Brasil História e Políticas Públicas**. 5 ed. São Paulo: Cortez, 2005.

OTTO, Priscila Guimaraes; OTTO, Paulo Alberto; PESSOA, Oswaldo Frota. **Genética humana e clínica**. 2. ed. São Paulo. Roca, 2004.

PIMENTEL, Susana Couto. **Conviver com a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos**. Petrópolis, Rio de Janeiro. Vozes. 2012.

RAMOS, Rossana. **Inclusão na prática: estratégias eficazes para a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2010.

VOIVODIC, Maria Antonieta. **Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down**. 7 ed. Vozes, 2013.