Fios e Desafios da Inclusão: Um Guia Prático para o Ensino Superior

Síndrome de Down

Wagner Nery Copola¹

1) O que é?

Podemos iniciar o debate com algo simples que já é apresentado no nome da referida deficiência que iremos conversar um pouco mais nesse tópico. A Síndrome de Down, como o próprio nome diz, é uma síndrome e não uma doença.

Vale lembrar que Doença é um processo que altera o funcionamento normal do organismo; assim a doença pode ser tratada, controlada e até mesmo curada, o que não é o caso das Síndromes.

Outra questão pertinente, frente ao debate da dimensão saúde-doença, é compreender que esse processo está associado não somente aos fatores biológicos e etiológicos, mas também compreende os aspectos sociais, econômicos, culturais, bem como aspectos emocionais e familiares.

As síndromes são um conjunto de sintomas e sinais que são comuns as pessoas que as possuem, e no caso da Síndrome de Down, a pessoa tem um cromossomo a mais em suas células.

A Síndrome de Down é causada pela presença de três cromossomos 21 em todas ou na maior parte das células. Também é conhecida como Trissomia do cromossomo 21, a pessoa tem 47 cromossomos em suas células ao invés de 46, como a maior parte das pessoas.

O nome da Síndrome, se deu em homenagem ao pediatra inglês John Langdon Haydon Down, que no ano de 1866, foi o primeiro a identificar e descrever as características e fenótipos observados por aspectos tais como: bochechas proeminentes, fenda palpebral oblíqua e estreita, língua grande e grossa, nariz pequeno, alteração vascular e deficiência intelectual.

¹ Doutorando em Serviço Social (PUC RIO). Docente do UGB-FERP.

2) Sintomas e características

A Síndrome de Down é identificada por meio de sinais e fenótipos característicos, sendo o diagnóstico clínico realizado com base na observação dessas particularidades.

Segundo a SBP - Sociedade Brasileira de Pediatria (2023),

O diagnóstico da Síndrome de Down, é baseado no fenótipo e deve ser estabelecido logo após o nascimento. O conjunto dos sinais presentes no neonato, permite firmar o diagnóstico clínico em quase todos os casos. Quanto mais características específicas da Síndrome de Down forem identificadas, aumenta a segurança do diagnóstico clínico. (SBP, 2023, p. 04)

Assim, quanto maior o número de características presentes, mais evidente se torna o diagnóstico. Para sua confirmação, a análise das características clínicas pode ser complementada pelo exame de cariótipo. Esse exame genético detalha o tipo de alteração cromossômica, permitindo identificar se a síndrome é hereditária ou ocorre de forma espontânea.

Além disso, o cariótipo desempenha um papel crucial no aconselhamento genético, fornecendo informações valiosas para orientar as famílias.

A Síndrome de Down, é considerada uma das causas mais comuns da Deficiência Intelectual, apresentando algumas particularidades e características, principalmente no que tange a um déficit do desenvolvimento psicomotor e intelectual, dentre outras características, como:

- Rosto mais arredondado, olhos puxados e amendoados e orelhas pequenas;
- Mãos menores e dedos curtos, com “linha palmar única”;
- Língua protusa;
- Hipotonia (Tônus muscular reduzido);
- Crescimento mais lento (baixa estatura);
- Atraso no desenvolvimento cognitivo, apresentando uma deficiência intelectual, em graus leve a moderado;

3) Causas

A Síndrome de Down, como já pontuada anteriormente, é caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, mas do ponto de vista citogenético², esta alteração pode ser percebida de três diferentes formas:

- Trissomia Simples

A forma mais comum de apresentação da Síndrome de Down é a trissomia simples, encontrada em aproximadamente 95% dos casos. Essa condição geralmente resulta de uma não disjunção cromossômica durante a meiose, ocorrendo de forma aleatória. A trissomia é caracterizada pela presença de um cromossomo extra no par 21. No cariótipo feminino, essa alteração é representada como 47, XX + 21, enquanto no masculino, é descrita como 47, XY + 21.

- Translocação

A translocação cromossômica, que ocorre em 3 a 4% dos casos de Síndrome de Down, pode ser de origem esporádica ou herdada de um dos pais. No exame de cariótipo, essa condição é identificada pela presença de um cromossomo 21 ligado a outro cromossomo, geralmente o cromossomo 14. No cariótipo, essa alteração aparece como 46, XX, t(14;21)(14q21q) para indivíduos do sexo feminino e 46, XY, t(14;21)(14q21q) para indivíduos do sexo masculino. Abaixo está uma imagem ilustrando a Síndrome de Down no sexo masculino com trissomia causada por translocação.

² é um ramo da genética que estuda os cromossomos, suas estruturas, funções e possíveis alterações. Esse campo combina técnicas da genética e da citologia (estudo das células) para investigar anomalias cromossômicas e seu impacto na saúde humana. a citogenética aplica métodos como o cariótipo, que envolve a análise do conjunto de cromossomos de uma célula, organizados em pares para identificar possíveis alterações numéricas, como trissomias ou monossomias, e estruturais, como deleções, duplicações ou translocações. Essas análises são essenciais no diagnóstico de síndromes genéticas, como a Síndrome de Down, bem como no estudo de casos de infertilidade, abortos recorrentes e certas condições oncológicas, como leucemias e linfomas. Ver mais em: <https://www.dbmolecular.com.br/citogenetica>

- Mosaicismo

O mosaicismo, é o tipo menos comum, que ocorre de 1 a 2% dos casos de Síndrome de Down. Nessa alteração, há presença de duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos.

4) **Mediação Pedagógica Docente no Ensino Superior**

A Educação como uma Política Social, se apresenta como um processo de mudança de comportamento que pode ocorrer em função de aprendizagens, que são projetadas, planejadas e avaliadas, assim, ela não seria apenas a transmissão do conhecimento, a educação deveria permitir ao aluno a emancipação crítica de sua realidade, sem se limitar às deficiências presentes nesses discentes.

Nessa perspectiva Nunes (2014) aponta que o processo de democratização tem por base a garantia do acesso à escola e isso não pode desconsiderar a esfera do Ensino Superior, daí refletirmos essa questão de modo mais atento, isto é, percebendo-se que a entrada de Pessoas com Deficiência no Ensino Superior é uma consequência das garantias de inclusão que devem estar presentes na Educação Básica.

Há diversas contradições, uma das quais é a questão da exclusão social, geradora do preconceito, que ocorre no espaço educativo. Para Costa (2020), as formas de excluir ainda são mascaradas, sendo a sociedade diariamente 'ensinada a excluir'. A esse modo alienado de reproduzir as formas de exclusão, soma-se aquela que naturaliza as várias formas de segregação praticadas no dia a dia, marginalizando ainda mais certos grupos.

A ampliação do acesso de classes vulnerabilizadas ao Ensino Superior é uma realidade, (sejam de pessoas que se autodeclaram negras, indígenas, pessoas LGBTQIA+, pessoas em situação de vulnerabilidade social, assim como **Pessoas com Deficiência**) e nos aponta como indicativo a necessária reflexão acerca das Políticas Sociais de Inclusão que uma Instituição de Ensino Superior implementa, pois, os sujeitos provenientes dos mais variados espaços sociais, também são variados.

A partir dessa breve reflexão, a inclusão de jovens com Síndrome de Down no Ensino Superior, é um processo, assim como a inclusão de outras deficiências, tem avançado nos últimos anos, mas ainda não chegou a sua completude. Tal realidade se deu a partir de Políticas Públicas de Inclusão, assim como as mudanças culturais e a constante luta dos movimentos sociais, em busca de visibilidade e acesso a garantia de direitos.

Frente a tal realidade, observa-se que,

A questão chave é a formação dos recursos humanos, ou seja, professores especializados que possam colaborar no processo de aprendizagem dos alunos. Reforçam ainda as questões referentes à formação de professores e profissionais para o conhecimento sobre Educação Especial e Inclusiva, principalmente por meio de pesquisas e projetos de extensão e citam que as ações devem influenciar em propostas para políticas públicas inclusivas na escola e sociedade. (BOTELHO, 2019, p. 37)

Importante ressaltar que, apesar da Síndrome de Down, estar caracterizada como Deficiência Intelectual, não significa afirmar e nem este ser um determinante, frente ao desenvolvimento social e intelectual-cognitivo. É importante ressaltar a subjetividade e demais características do indivíduo, principalmente quanto aos estímulos recebidos na infância, que são fundamentais para o desenvolvimento autônomo.

Um fator essencial e determinante, frente a inclusão e mediação pedagógica, em especial no Ensino Superior, é o diálogo. Você deve estar se perguntando: “*Como assim, diálogo. conversa?*” E a resposta é “SIM”!

Atualmente, precisamos ouvir as pessoas com deficiência inseridas nas IES, e adequar os métodos de ensino ao desenvolvimento do aluno com DI, dentro do seu tempo e da sua subjetividade. Através do diálogo poderemos aprender e buscar os recursos viáveis e necessários para colaborar na trajetória acadêmica e profissional do universitário com DI/Síndrome de Down. (BOTELHO, 2019, p. 41)

O movimento inclusivo, inicialmente, é um ato político! É de grande valia, tornar o aluno, parte do seu processo de inclusão; respeitando suas diferenças e individualidades, bem como, estimular suas potencialidades, ao invés de observar ou argumentar suas limitações.

O ponto chave, para a inclusão, de TODAS as deficiências, assim como a Síndrome de Down, parte do pressuposto do interesse do docente frente a

capacitação, objetivando uma educação inclusiva, que busque eliminar todas as barreiras, sejam elas físicas, pedagógicas e principalmente atitudinais³.

A literatura contemporânea, no debate da inclusão de alunos com deficiência, apresenta alguns aspectos que podem auxiliar o docente no manejo frente a tal diversidade.

Cabe ressaltar que não existe um manual, onde pesquisamos metodologias específicas “do que fazer ou do que não fazer” com o aluno com Síndrome de Down, mas abaixo podemos elencar, algumas ações que contribuem ainda mais para a emancipação do aluno, frente a possíveis dificuldades:

- Avaliar o aluno na sua integridade, observando seus pontos de interesse e satisfação, observando possíveis limitações, enfatizando e evidenciando suas potencialidades;
- Demonstrar-se participativo junto aos interesses do aluno, construindo assim, um vínculo de confiança, para que o aluno se sinta seguro frente aos desafios de sala de aula;
- Adaptar o currículo e sua metodologia de ensino, a partir daquilo que o seu aluno tem de melhor, priorizando as atividades que desenvolvam suas habilidades e autonomia;
- Ter uma linguagem e uma comunicação acessível e clara;
- Aproximar o conteúdo pedagógico a partir da vivência do aluno, construindo uma realidade mais concreta e real;
- Proporcionar um ambiente (sala de aula) mais interativo, promovendo a socialização entre ambos os alunos;
- Utilizar-se de metodologias que buscam o campo da organização, mobilidade e autonomia;
- Respeitar o ritmo do aluno, levando em consideração que a Síndrome de Down, ocasiona um aprendizado mais “lento”, buscando atividades com repetição;

³ barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas.

- Buscar suporte, sempre que necessário, com os demais profissionais de saúde, que realizam o acompanhamento clínico do aluno, bem como estar próximo do grupo familiar;

5) Saiba mais

- Filmografia:

- O Filho Eterno (2016):

<https://youtu.be/1YCfPhopDRw?si=feOtjK9AT2iJelZ7>

- Colegas (2012):

<https://youtu.be/4vZakwzAs7E?si=XIb2H2YQFeyobWXq>

- O que é a Síndrome de Down (2013):

<https://youtu.be/qkz9OKIBrvI?si=nyupYRBeM3eO8619>

- Podcast

- Ciência ao Pé do ouvido (Universidade Federal de Uberlândia – UFU):

<https://open.spotify.com/episode/1ldgPAD4M028zDBi5wm6kn?si=uZdjtfDhTRiXCFqBmhhTcg&t=17&context=spotify%3Ashow%3A5DcAFQhER3S1xFVsYLFuc9>

- Curiosidades⁴

- Síndrome de Down não é uma doença, e sim uma alteração genética.

- Apesar da deficiência, a pessoa com Síndrome de Down não são todas iguais, elas possuem diferentes características, tanto genéticas quanto emocionais e de personalidade.

- É importante lembrar que as pessoas com síndrome de Down são tão diversas quanto qualquer outra população, com habilidades e talentos que variam de pessoa para pessoa.

- As pessoas com Síndrome de Down não possuem a sexualidade mais aflorada, igual comumente se propaga. Elas possuem a sexualidade idênticas a todas as outras pessoas; o que difere seria a negligência, negação e repressão do acesso a informação e expressão de sua sexualidade. Ainda é tratada como um grande tabu.

⁴ Ver mais em: <https://apaecuritiba.org.br/sd-mitos-e-realidades/>

Referências

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE). *Informações sobre a Síndrome de Down*. 2020. Disponível em: <http://www.apaebrasil.org.br>. Acesso em: 11 nov. 2024.

BRASIL. Lei nº 13.146 de 06 de Julho de 2015 Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (**Estatuto da Pessoa com Deficiência**). Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/> Acesso em: 10 nov. 2024

BOTELHO, Deuzimar Helena de Oliveira. Desafios da inclusão no ensino superior: narrativas de uma universitária com Síndrome de Down, 2019. 122 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro

COPOLA, Wagner Nery. Inclusão de pessoas com deficiência: vídeo aula como ferramenta de capacitação docente: um estudo de caso. / Wagner Nery Copola. - Volta Redonda: UniFOA, 2019.

COSTA, J. M.D.M.; ZANCANARO PIECZKOWSKI, T. M. INCLUSÃO DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO SUPERIOR NA PERSPECTIVA DA GESTÃO UNIVERSITÁRIA. **Educação em Revista**, [S. l.], v. 36, n. 1, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/edrevista/article/view/37814>. Acesso em: 12 nov. 2024.

DE MARIO, Camila Gonçalves. Determinantes Sociais da Saúde: Apontamentos para uma Abordagem Crítica. **Mediações - Revista de Ciências Sociais**, Londrina, v. 28, n. 3, p. 1–18, 2023. DOI: 10.5433/2176-6665.2023v28n3e47718. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/47718>. Acesso em: 13 nov. 2024.

LIMA, Teresa; SANTOS, José Carlos dos. *Síndrome de Down: Conceitos e Práticas*. São Paulo: Santos Editora, 2016.

MENDES, Rodrigo Hübner. Educação inclusiva na prática : experiências que ilustram como podemos acolher todos e perseguir altas expectativas para cada um / organização Rodrigo Hübner Mendes. — São Paulo : Fundação Santillana, 2020. Disponível em: <https://www.fundacaosantillana.org.br/wp-content/uploads/2020/07/EducacaoInclusivaPratica.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2024.

MANTOAN, Maria Tereza Eglér. **Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2015. (Coleção cotidiano escolar)

MOVIMENTO DOWN. Página principal. 2024. Disponível em: <https://www.movimentodown.org.br/>. Acesso em: 11 nov. 2024.

NUNES, Mário Luiz Ferrari; NEIRA, Marcos Garcia. Processos de inclusão excludente presentes no ensino superior privado. Educ. Real. [online]., v. 39, n. 4, p. 1209-1228, 2014.

PIECZKOWSKI, Tania Mara Zancanaro; Inclusão de estudantes com deficiência na educação superior: efeitos na docência universitária. 2014. 208f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2014.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Diretrizes de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down. Brasília: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2023. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400b-Diretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf . Acesso em: 10 nov. 2024.

VERÍSSIMO, Thereza Cristina Rodrigues Abdalla. Diagnóstico e classificação da Síndrome de Down. In: UNIVERSIDADE ABERTA DO SUS. UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. Atenção à Pessoa com Deficiência I: transtornos do espectro do autismo, síndrome de Down, pessoa idosa com deficiência, pessoa amputada e órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção. Atenção à Pessoa com Síndrome de Down. São Luís: UNA-SUS; UFMA, 2021. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/24545/1/Diagnóstico%20e%20classificacão%20da%20Síndrome%20de%20Down.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2024