

SÍNDROME DE DOWN: ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS

DOWN SYNDROME: HISTORICAL AND CONCEPTUAL ASPECTS

Madson Márcio de Farias Leite¹

Resumo: As pessoas com síndrome de down ao nascerem trazem consigo diversas características diferentes daquelas imposta pela sociedade como sendo padrão ou modelo ideal, isso simplesmente por possuírem diferenças significativas que acabam favorecendo a discriminação nos diversos meios sócias, levando assim a privação durante toda a sua vida. Portanto o objetivo desta pesquisa é descrever sobre a síndrome de down e seus aspectos históricos e conceituais. As pessoas com a referida síndrome perpassam diversos transtornos durante toda sua vida na efetivação da garantia da inclusão social, isso no que se refere a inserção e permanência nos diversos espaços sócias. A mencionada pesquisa utilizou como metodologia a pesquisa bibliográfica, onde foi possível realizar uma busca em artigos e sites acadêmicos que retratassem do processo histórico e conceitos inerentes a síndrome de down. Através do levantamento de informações foi possível concluir com esta pesquisa, que o tratamento dado a pessoa com deficiência ao longo dos tempos foi algo destrutivo no tocante aos impedimentos e garantia de seus direitos. Portanto só com a criação de pesquisas, leis e novos métodos é que será possível mudar esse quadro e formato do que realmente é o significado de ser deficiente e viver em ambientes sem inclusão. Portanto a inclusão de forma gradativa foi sendo propagada e efetivada em diversos espaços sociais, mesmo não obtendo o total geral, esse processo continua na busca da efetivação e garantia dos direitos de todos aqueles que da inclusão venham necessitar. Dessa forma favorecendo com que muitas crianças com a síndrome de down pudessem participar de forma ativa e construtiva nos diversos espaços sociais que elas venham requerer. E assim, podendo de forma gradual proporcionar um olhar de forma menos excludente a todos aqueles com síndrome de down, ao requererem seus direitos no tocante a participação e efetivação das leis ao seu favor.

Palavras chave: Síndrome de Down. Conhecimento. História. Inclusão.

¹ Doctorado en Ciencias de la Educación - Facultad de Ciencias de la Educación y la Comunicación - Universidad Autónoma de Asunción
E-mail: madsonmarcio@hotmail.com

Abstract: *People with down syndrome when they are born bring with them several different characteristics from those imposed by society as a standard or ideal model, this simply because they have significant differences that end up favoring discrimination in the different social environments, thus leading to deprivation throughout their lives. Therefore, the objective of this research is to describe the down syndrome and its historical and conceptual aspects. People with this syndrome experience various disorders throughout their lives in ensuring the guarantee of social inclusion, this with regard to insertion and permanence in the various social spaces. The aforementioned research used bibliographic research as methodology, where it was possible to search academic articles and websites that portrayed the historical process and concepts inherent to the down syndrome. Through the survey of information, it was possible to conclude with this research, that the treatment given to people with disabilities over time has been somewhat destructive in terms of impediments and guarantee of their rights. So it is only with the creation of research, laws and new methods that it will be possible to change this picture and format of what it really means to be disabled and to live in environments without inclusion. Therefore, the inclusion has gradually been propagated and implemented in several social spaces, even though the overall total is not obtained, this process continues in the search for the implementation and guarantee of the rights of all those who may need inclusion. Thus favoring that many children with the syndrome of down could participate actively and constructively in the various social spaces that they may require. And so, being able to gradually provide a less exclusive look to all those with down syndrome, by claiming their rights regarding the participation and enforcement of laws in their favor.*

Keywords: *Down's syndrome. Knowledge. History. Inclusion.*

INTRODUÇÃO

Ao falarmos sobre pessoas com Síndrome de Down – SD, configura-se falar sobre um ser humano como outro qualquer, com seus anseios e suas particularidades, ao se tratar dos adventos vindo de uma sociedade que mesmo com toda a informação e tecnologia disponível, ainda sim continua a excluir, isso em sua grande parte ocorre pelo estereótipo peculiar a esses sujeitos. Dessa forma causando repúdio e afastamento de uma parcela significativa da sociedade, simplesmente por não querer conhecer o que está envolvido nessa síndrome.

De acordo com Camargo (2017), a inclusão social se mostra enquanto novo paradigma, tanto de tratamento, quanto de atendimento ao segmento da sociedade como um todo que reivindica por direitos. No entanto, as particularidades que existem nesse aspecto são, muitas vezes, desempenhadas como forma excludente de atendimento.

Com a democratização do acesso, surgem as modalidades, que sustentadas no discurso da inclusão, apontam necessidades de separação dos indivíduos em grupos distintos, concretizando concepções contraditórias, que evidenciam os padrões tidos como normais/regulares e o desvios conceptuais relacionados às diferenças.

Pessoas com necessidades especiais ao nascer trazem consigo características diferentes daquelas que são o padrão ou o modelo requerido pela sociedade. O fato de possuírem diferenças significativas conduza discriminações nos diversos meios sociais, o que leva a privações em sua vida cotidiana.

Observa-se que a inclusão social de indivíduos com tais diferenças significativas tornou-se premissa para a democratização do acesso a determinados bens sociais. Para esclarecer tal questionamento, propõe-se abordar a temática da inclusão, buscando compreender como esse paradigma foi se constituindo em nossa realidade social. Para tanto, inicia-se traçando um breve retrospecto de como a sociedade se relacionou com pessoas que possuem alguma deficiência, desde os primórdios da civilização até o presente momento.

Portanto este artigo tem como objetivo descrever sobre a síndrome de down e seus aspectos históricos e conceituais, descreve todo o registro histórico das pessoas que tinham SD ao longo do tempo. Como também enfatizando sobre as causas e cuidados com esse público, dessa forma mostrando através dos descritos de alguns teóricos o quando é possível incluir esses sujeitos que forma acometidos por essa síndrome em qualquer espaço que eles venham querer pertencer, tudo isso através do processo inclusivo.

A pesquisa trará contribuições no quesito de uma maior formulação de informações no que diz respeito a todo o percurso histórico da pessoas com SD ao

longo dos tempos, como enfatizando sobre as causas e processos vividos por esses sujeitos, e destacando da importância do processo inclusivo na vida destes, para que assim seja possível a equiparação no tocante aos direitos que estão descritos nas políticas públicas para toda essa população.

O referido artigo utilizou como metodologia a pesquisa bibliográfica, buscando em sites acadêmicos artigos já publicados que retratassem sobre a SD e todo o percurso histórico vivido ao longo do tempo por essas pessoas, como também dificuldades, políticas públicas e formas de inclusão. Sendo assim podendo sistematizar todas essas informações no referido artigo, e assim possibilitando uma melhor visibilidade de como foi essa passagem dos sujeitos com SD por longas décadas até que se falasse sobre inclusão.

Através dos conteúdos elencados neste artigo, foi perceptível a relevância desta pesquisa no tocante ao agrupamento de informações sobre o percurso histórico vivenciado por longos anos por todos com deficiência, no caso específico as pessoas com a SD, já que esses sujeitos eram percebidos e cuidados como pessoas de menor importância, isso por carregar consigo um gene que os faziam ter características diferentes dos demais.

Ao perpassar por vários percursos históricos foi se percebendo que a diferença existente nas pessoas com a SD eram apenas relacionados a questões específicas no que se refere a características, e alguns traziam consigo alguns défices. Portanto, não sendo sujeitos que não podem aprender, nem conviver com outros sem a deficiência, levando assim a concepção de que as pessoas que nascem com essa síndrome acabam através dos estímulos e do meio inclusivo, alcançando níveis satisfatórios de forma geral em sua vida.

O PROCESSO HISTÓRICO DE INCLUSÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Parte-se do pressuposto de que a desinformação sobre a SD sustentou ao longo da história da civilização humana, diversos episódios de intolerância em relação àqueles que possuem diferenças significativas, os quais eram tratados de modo

excludente, sofrendo preconceitos e segregação e em alguns casos extermínio. É marcante que tais situações diminuam bastante nos dias atuais, porém ainda podem ser observados resquícios ora de forma mais explícita ora mais velada.

Conforme Pueschel (2012, p. 45):

O registro antropológico mais antigo da Síndrome de Down deriva das escavações de um crânio saxônio, datado do século VII, apresentando modificações estruturais vistas com frequência em crianças com Síndrome de Down. Algumas pessoas acreditam que a síndrome de Down tenha sido representada no passado em esculturas e pictografias. Os traços faciais de estatuetas esculpidas pela cultura Olmec há quase 3.000 anos foram considerados semelhantes aos de pessoas com Síndrome de Down. O exame cuidadoso dessas estatuetas, porém, gera dúvidas sobre essa afirmação.

Apesar de alguns dados históricos citados sobre a SD, nenhum registro documentado sobre pessoas com a mesma foi publicado antes do século XIX. Isso se deve a várias razões: em primeiro lugar, na época havia poucas revistas médicas disponíveis; em segundo lugar, o número de pesquisadores interessados em crianças com problemas genéticos e deficiência intelectual era pequeno; em terceiro, nessa época os problemas de infecções e desnutrição eram predominantes, ofuscando muitos problemas genéticos e de má formação, outro aspecto marcante é que no século XIX metade das mães não sobreviviam além dos 35 anos, o que diminuía a quantidade de bebê com SD (Pueschel, 2012).

Pueschel (2012) explica que a SD ou trissomia 21, descrita primeiramente por Séguin em 1846 com o nome de idiota furfuracea, foi melhor caracterizada por John Langdon Down, em 1866, com o nome de idiotia mongoloide. Foi a primeira aberração cromossômica descrita na espécie humana e a mais frequente independente de fatores raciais ou socioeconômicos e é a causa mais comum de deficiência intelectual.

Pueschel (2012, p. 48) definem a SD como uma alteração cromossômica que ocorre de modo acidental e mecânico durante o momento da divisão celular. Sua

frequência, em média, atinge um a cada 800 nascimentos. Os autores explicitam que o que causa a SD é exatamente a presença de 47 cromossomos nas células, no lugar de 46, que é quantidade normal. Quando um homem e uma mulher se unem com o objetivo de dar origem a um novo ser, cada um tem participação nessa criação doando-lhe uma célula. Essa célula-ovo é composta de cromossomos que representam uma herança genética que é transmitida pelos pais aos seus filhos em partes iguais. A mãe participa com 23 cromossomos e o pai com o mesmo número formando, assim, 46 cromossomos. Entretanto, uma criança com Down possui 47 cromossomos, devido ao material excedente ligado ao cromossomo 21, daí a nomenclatura “trissomia do cromossomo 21”.

Atualmente, ainda se desconhece as razões para a trissomia do cromossomo 21. Contudo, (Pueschel, 2012, p. 48) atenta que ela pode ocorrer de três modos diferentes: o primeiro, presente em 96% dos casos, deve-se a não disjunção cromossômica total, ou seja, durante o desenvolvimento do feto, as células assumem um cromossomo 21 extra. O segundo modo refere-se ao mosaïcismo que significa que a trissomia não afeta todas as células. Já a terceira forma, corresponde à SD por translocação congênita, isto é, uma parte ou todo o cromossomo 21 extra está ligado a outro cromossomo. (Pueschel, 2012, p. 48) afirma que a SD geralmente acarreta complicações clínicas que interferem no desenvolvimento global da criança, uma vez que esta pode apresentar uma série de alterações físicas, clínicas e nas capacidades cognitivas.

Com o nascimento de uma criança, observa-se que a mesma geralmente possui os traços físicos ou alguns traços comportamentais semelhantes aos de seus pais. No entanto, os sujeitos com SD se distanciam bastante das características de seus pais, formando um grupo distinto. Isso foi questionado por John L. Down, que descreveu algumas das características da SD que hoje leva seu nome. O estudioso, inspirado pelos escritos de Charles Darwin e sua teoria evolucionista, mencionou: “o cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo, os olhos posicionados em linha oblíqua, o nariz é pequeno. Estas crianças têm um poder considerável para a imitação” (Pueschel, 2012, p. 48).

Assim, Down batizou aqueles que possuíam tais características como mongóis ou mongoloides, uma vez que o cientista observou que algumas crianças com a Síndrome, filhas de europeus, eram muito parecidas entre si e tinham traços que lembravam os nativos da Mongólia.

Ao reconhecer nas crianças afetadas uma aparência algo oriental, Down criou o termo “mongolismo” e chamou a condição, inadequadamente, de “idiotia mongolóide”. Hoje sabemos que as implicações raciais são incorretas. Por esta razão e também por causa das conotações étnicas negativas dos termos mongol, mongolóide e mongolismo, terminologia desse tipo deve ser definitivamente evitada (Pueschel, 2012, p. 49-50).

A expressão “mongoloide” foi bastante questionada. Em meados do século XX, estudiosos como Lejeune e organizações como a Organização Mundial de Saúde Pueschel, (2012, p. 49-50). Consideraram que tal termo não era adequado por haver diferença entre pacientes com mongolismos e pessoas da etnia mongólica. Segundo estes autores, o uso de tal terminologia era pejorativo e estigmatizante e poderia comprometer o potencial para a aceitação social dessas crianças, o que acabaria trazendo graves prejuízos e traumas as mesmas.

A observação feita por esses autores e por outros especialistas da época em retirar essa terminologia de “mongolóide” para designar aquelas pessoas que tinham SD foi importante, visto que esse termo acabava fazendo com que estas não fossem vistas e percebidas como seres humanos com potencialidades. A sociedade acabava discriminando devido ao termo usado incorretamente e também à falta de informação que ainda era grande com relação à definição e ao tratamento.

Pueschel (2012) pondera que Down propiciou a descrição de características clássicas desta condição, o que permite distinguir estas crianças de outras com deficiência intelectual. Assim, Down é considerado um nome importante no estudo da Síndrome pelo reconhecimento das características físicas e sua descrição da condição como entidade distinta e separada.

Pueschel (2012, p. 49-50) explicita os procedimentos possíveis de

diagnóstico. O autor observa que este deve ser realizado o quanto antes e ser completo, sendo o médico o responsável por realizá-lo. Devem-se observar as características físicas do bebê, sendo que quando há dúvidas, deve-se também realizar um cariótipo, que é um tipo de exame capaz de indicar um conjunto de cromossomos de uma célula, observando-se o número, tamanho e forma desses mesmos cromossomos. Além disso, é possível realizar testes antes do parto já a partir da décima sexta semana, ou mesmo antes. Dentre os procedimentos elencados por (Pueschel, 2012, p. 49-50) destacam-se: ultrassonografia, biópsia do líquido da placenta, amniocentese, com análise do líquido amniótico, entre outros.

Sobre sua incidência, são encontrados alguns apontamentos pertinentes sobre o aumento da idade materna. Estima-se que 3% da população mundial tenham SD, com maior prevalência em indivíduos brancos, sendo rara em negros. A incidência de SD entre os recém nascidos de mães de até 27 anos é de 1/1.200; com mães de 30-35 anos é de 1/365. Depois dos 35 anos, a frequência aumenta mais rapidamente: entre 39-40 anos é de 1/100 e depois dos 40 anos torna-se ainda maior a chance de se gerar de um filho com SD chegando a ser de 1%. Já aos 45, as estatísticas chegam a 4%, ou seja, um filho a cada 25 nascimentos. Não foram identificados fatores durante a gravidez que possam causar a síndrome, visto que a formação cromossômica ocorre na fecundação e nos primeiros estágios do embrião de acordo com o Centro de estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo - CEPEC- SP, (2010).

Embora não esteja disponível nenhum tratamento específico a fim de reverter a trissomia do cromossomo 21, pessoas com a SD devem receber todo serviço médico, psicológico e educacional oferecido às crianças que não apresentam esta condição. O acompanhamento para que esse sujeito possa levar uma vida de forma digna necessita de uma série de medidas para tratar os problemas clínicos que são decorrentes da SD, como também requer uma série de avaliações de estimulação precoce e a inclusão ao mesmo dentro do contexto social, como uma forma de poder desenvolver todo o potencial que está criança possui. Este atendimento é fundamental, pois possibilita dar suporte ao bebê no seu processo inicial de interação com o meio, considerando os aspectos motores, cognitivos, psíquicos e sociais de seu desenvolvimento, bem como auxiliar seus pais no exercício das funções parentais, fortalecendo os vínculos familiares (Pueschel, 2012).

Existem alguns cuidados essenciais que devem ser conhecidos sobre as crianças com a SD, já que em sua grande maioria estas apresentam possíveis comprometimentos causados pela síndrome, o quadro a seguir, apresenta possíveis comprometimentos característicos de crianças com Down, destacando que nem todas as crianças são comprometidas da mesma forma, podendo algumas delas ser comprometidas por todos ou apenas alguns deles Rodrigues (2015).

TABELA: características dos comprometimentos causados pela Síndrome de Down.

Comprometimento	Nível de Incidência	Que Fazer?
Deficiência auditiva	85%	Exames audiológicos prévios e avaliativos
Doenças cardiopatias	35% - 40%	A maioria se submete à cirurgia cardiopata
Anormalidade intestinal	Acontece com maior frequência	Devem ser submetidas à cirurgia corretiva se houver problema de imperfuração anal e doença de Hirschsprung
Deficiência oculares: catarata, estrabismo e miopia	3%	Necessitam de cirurgia
Nutricionistas	Dificuldade de ganhar peso ou obesidade	Orientação nutricional dietética preventiva. Reeducação alimentar.
Problemas ortopédicos Instabilidades atlanto-axial. Problemas sérios no pescoço)	15% 1% a 2%	Necessitam de intervenção cirúrgica.
Problemas imunológicos: Leucemia, Doenças de Alzheimer, convulsão, apneia do sono.		Atenção maior de especialistas

Manual de Genética médica para não especialistas: o reconhecimento de sinais e sintomas, elaborado pelo Conselho Federal de Medicina, Brasília (2018).

³ **Doença de Hirschsprung (DH)** ou megacólon agangliônico congênito é uma **doença** na qual ocorre um aumento do cólon causado por obstrução intestinal resultante de uma ausência das células ganglionares do plexo mioentérico e submucoso do sistema nervoso entérico que se inicia no ânus e progride superiormente. Fonte: (<http://abcdasaude.com.br/artigo.phd.393>)

As crianças que são acometidas pela SD, uma grande parcela delas acabam tendo alguns desses problemas descritos no quadro, sendo fatores que em maior parte dos casos necessitam de intervenções cirúrgicas, para assim poderem ter um desenvolvimento de forma satisfatória para ingresso no contexto escolar, visto que esses problemas quando bem solucionados acabam que ajudando no processo de desenvolvimento, como também favorecendo no melhor desempenho de suas funções no processo de aprendizagem.

Devido às dificuldades no desenvolvimento físico, motor e cognitivo, Pueschel (2012) atenta para a necessidade de dispensar mais atenção a esse grupo. Alguns estudos realizados apontam que os portadores da síndrome possuem um déficit no desenvolvimento intelectual, ou seja, a sua capacidade de aprendizagem é mais lenta do que a de não portadores. Conforme a AAMR e DSM-V entende-se por deficiência intelectual:

O estado de redução notável do funcionamento intelectual significativamente inferior à média, associado a limitações pelo menos em dois aspectos do funcionamento adaptativo: comunicação, cuidados pessoais, competências domésticas, habilidades sociais, utilização dos recursos comunitários, autonomia, saúde e segurança, aptidões escolares, lazer e trabalho AAMR (2005, p. 28).

Hoje a AAMR é conhecida como American Association on Intellectual and Developmental Disability – AAIDD, ou seja (Associação Americana em Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento) foi quem criou uma definição para a deficiência intelectual, passando a não usar o nome deficiente mental e sim deficiente intelectual. Dessa forma, os sujeitos com SD são considerados deficientes intelectuais, sendo comum entre os mesmos uma redução no nível intelectual, mas isso não significa que não possam se tornar adultos independentes e capazes. Quando há estimulação precoce, o funcionamento cognitivo pode ser satisfatório.

No século XX, o atendimento quase não existia devido à falta de conhecimento sobre o que era aquela síndrome já que os sintomas que algumas crianças tinham eram muito parecidos com os daquelas que não possuíam SD, como

gripes e infecções o que dificultava a assistência adequada às crianças com a síndrome. Destarte, não se deve esquecer de que não são todas as pessoas com SD que têm problemas de saúde.

Em décadas passadas, a maioria dos indivíduos com SD geralmente não recebia atendimento médico adequado. Com exceção dos serviços médicos mais elementares, eles eram privados muitas vezes de muitos outros serviços médicos. Problemas como infecções, doenças cardíacas congênita, desordens glandulares (endócrinas), déficits sensoriais e dificuldades musculoesqueléticas raramente recebiam tratamento apropriado. A intervenção precoce, a educação especial e os serviços recreativos inovadores eram muitas vezes inexistentes. Felizmente houve grandes progressos nas últimas décadas nos serviços tanto de saúde como de fornecimento de educação para pessoas com Síndrome de Down (Pueschel, 2012, p. 85).

As possibilidades de tratamento que surgiram ao longo do tempo são inúmeras. Pueschel, (2012) indica que, na tentativa de tratar aspectos físicos e mentais do sujeito, apareceram diversas medicações, como hormônios, vitaminas, células secas, dimetilsulfóxido e combinações destes e muitas outras terapias.

Pueschel (2012) também descreve que o primeiro relato de tratamento medicamentoso, provavelmente, foi tentado no final do século passado, com a administração do hormônio tireoidiano em crianças. Todavia, na década de 1960, um estudo controlado envolvendo indivíduos que recebiam tal hormônio e outros que recebiam placebo demonstrou que não havia diferenças significativas no desempenho global dos dois grupos.

Tanto na literatura especializada como em outras fontes, não existe nenhum relato que afirme que existe algum tipo de tratamento medicamentoso efetivo para o acompanhamento da SD, não significando que os mesmos não devem receber todos os serviços possíveis. O atendimento aos sujeitos com SD no século XXI está bem mais desenvolvido do que décadas atrás. Isso se deve a vários estudos, pesquisas e literaturas especializadas tratando do tema com maior clareza, fazendo com que a população tenha melhor entendimento sobre o tema.

Sabe-se que para a SD ainda não existe uma reversão ou medicamentos que possam modificar essa alteração no cromossomo, mas se existir um maior esclarecimento e várias políticas tanto de divulgação como habilitação e reabilitação, a criança e seus pais podem se desenvolver em vários âmbitos. Tais ações permitem que a família lute por seus direitos, bem como tenha tranquilidade e conhecimento de como ajudar seus filhos a se desenvolver como todas as outras crianças.

Em função de alguns avanços da medicina, a expectativa de vida das pessoas com SD vem aumentando extraordinariamente nos últimos anos. No ano de 1947 a expectativa de vida era de 12 a 15 anos de idade, já no ano de 1989 essa expectativa aumentou para 50 anos. Hoje em dia, são cada vez mais comuns pessoas com SD atingirem os 60 ou 70 anos, ou seja, uma expectativa de vida muito parecida com a da população em geral, superando as previsões antes descritas pela ciência CEPEC-SP (2010).

Paralelo ao desenvolvimento científico percebeu-se a evolução do movimento que defende a inclusão de pessoas com deficiência na sociedade. Neste movimento, afirma-se a importância de transformações sociais que permitam àquele que possui deficiência participação plena nos diversos espaços sociais. Para tanto, é preciso propiciar a criação de ambientes inclusivos para todos.

AS RELAÇÕES ENTRE SOCIEDADE E DEFICIÊNCIA EM TEMPOS DE INCLUSÃO

A forma como a sociedade lida com a pessoa com necessidade especial se altera ao longo dos tempos e da civilização Sasaki (2010, p. 37) divide a trajetória da pessoa com deficiência na sociedade em quatro fases: exclusão total, segregação institucional, integração e inclusão. Na exclusão total, quem possuía uma deficiência não era considerado um ser humano. Quando uma criança nascia com essas características, era abandonada à própria sorte, condenada à morte.

Na antiguidade, o tratamento aos sujeitos que tinham alguma deficiência adotava dois aspectos fundamentais: alguns os exterminavam por considerá-los grave empecilho à sobrevivência do grupo e outros os protegiam e os amparavam para

alcançar a simpatia de seus deuses.

Especificamente, na Grécia e em Roma, adotava-se a prática de abandonar as crianças que, ao nascer, apresentassem qualquer necessidade especial, pois acreditavam que tal condição estava associada a uma doença contagiosa. “Neste contexto, a pessoa diferente, com limitações funcionais e necessidades diferenciadas, era praticamente exterminada por meio do abandono, o que não representava um problema de natureza ética ou moral [...]” (Sasaki, 2010, p. 07). Apesar dessa fase se referir às civilizações antigas, ainda nos dias de hoje, encontram-se alguns episódios que se caracterizam pela exclusão total em determinadas culturas.

Na Idade Média, as atitudes diante de alguém com deficiência mudaram significativamente: “Dotado de alma e beneficiado pela redenção de Cristo, o deficiente mental passa a ser acolhido caritativamente em conventos ou igrejas, onde ganha a sobrevivência, possivelmente em troca de pequenos serviços à instituição ou à pessoas benemérita que abriga” (Pessotti, 2012, p. 6).

Foco da caridade cristã, quando não abrigados nas igrejas e conventos, estes passariam a ganhar a função de “bobo da corte”. Ao mesmo tempo, havia uma forte associação entre deficiência e pecado: a deficiência seria uma marca, uma punição para aqueles que cometiam graves pecados. Para Martinho Lutero, as pessoas com deficiências eram seres diabólicos que mereciam castigos para serem purificados (Pessotti, 2012, p. 7).

A segregação institucional expõe a retirada das pessoas com deficiência do convívio social e seu depósito em espaços segregados. Encontram-se, ao longo da história, três espaços diferentes de segregação: instituições religiosas, hospitais psiquiátricos e escolas especiais. Os primeiros espaços foram as igrejas, conventos ou outras instituições religiosas, que não prestavam nenhum tipo de atendimento médico ou educacional.

A partir da Idade Moderna, observa-se a presença do segundo espaço: as pessoas com deficiência foram enviadas para hospitais psiquiátricos. Havia a ideia hegemônica de que esses sujeitos, especialmente, os deficientes intelectuais, eram

doentes e que não haveria tratamento para seus males (Pessotti, 2012). Dessa forma, havia o descrédito em sua capacidade de aprender e de ter vida independente. Essas são raízes do modelo médico de atendimento à pessoa com deficiência.

Continuando sua análise sobre a história da deficiência mental, Pessotti (2012) observa que é somente em meados do século XIX que o modelo pedagógico, que defendia a possibilidade de educação de pessoas com deficiência, começa a se fortalecer. Tal fortalecimento deve-se especialmente à proliferação de experiências educacionais positivas. Dentre os educadores que defendiam a educação de pessoas com deficiência, o autor elenca: Jean Itard (1774-1838), Edouard Seguin (1812-1880) e Maria Montessori (1870-1952).

Quando observada a trajetória da educação especial, percebe-se que está sempre esteve apartada do sistema regular de ensino (Jannuzzi, 2017; Martins, 2018; Mazzotta, 2017). No início do século XX, a configuração da educação especial era distinta da escola regular, com objetivos, conteúdos, metodologias, avaliações e expectativas distintas, em mais uma demonstração da segregação institucional a que essas pessoas estavam submetidas.

Paulatinamente, a relação da sociedade com os sujeitos com deficiência vai se modificando de modo a ressaltar sua cidadania. O século XX assiste ao aumento das escolas especiais, das instituições de atendimento às pessoas com deficiência, bem como de associações e grupos associados aos pais e profissionais. Também se assiste à evolução de conhecimentos da biologia, psicologia, genética e educação relacionada à temática (PESSOTTI, 2012). Tais fatores contribuem nas discussões sobre uma nova visão do sujeito que possui uma deficiência: a visão de cidadão.

Na metade do século XX, surgiram os primeiros movimentos organizados por familiares, profissionais e pessoas com deficiência com críticas à discriminação e à segregação. Tais movimentos contribuíram para a constituição de um novo paradigma: a integração (Sasaki, 2010). Neste paradigma, levantou-se a bandeira de que as pessoas com deficiência são cidadãos que devem ser respeitados em seus direitos e deveres. Neste sentido, era preciso fortalecer a participação social desses indivíduos, oferecendo uma diversidade de serviços na educação, assistência social,

trabalho, saúde, esportes, cultura, lazer, entre outros.

O Brasil, ainda na década de 1960, também participa do movimento de integração, especialmente no campo da educação. Ressaltamos que as ações integracionistas e inclusivistas envolvem amplamente a sociedade e seus bens como um todo, quando falamos em inclusão, referimos à educação, saúde, lazer, cultura, trabalho, esportes, entre outros.

Todavia, a educação é particularmente uma área que recebe intensas ações, que podem ser comprovadas com os diversos documentos, eventos, trabalhos e pesquisas na área. Ressaltam-se, então, os documentos voltados à educação por reconhecer a relevância dessa área para a efetivação da inclusão social da criança com SD. É o que se pode observar na primeira Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDBEN nº 4.024/61, que aponta o direito dos “excepcionais” à educação, preferencialmente dentro do sistema geral de ensino, ou seja, estabelece a inserção de alunos com deficiência na rede regular de ensino, em uma tentativa de aproximação entre a educação especial e a regular (Brasil, 1961).

Esta lei, mesmo sendo a primeira, foi criada para tentar colocar questões favoráveis ao sistema educacional, e quando se trata da educação especial esta lei aborda como educação dos excepcionais, enfatizando em seus artigos que:

Art. 88. A educação de excepcionais deve no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de integrá-los na comunidade. Art. 89. Toda iniciativa privada considerada eficiente pelos conselhos estaduais de educação, e relativa à educação de excepcionais, receberá dos poderes públicos tratamento especial mediante bolsas de estudo, empréstimos e subvenções (Brasil, 1961, p. 26).

Com a implantação de alguns artigos descritos na referida lei, alguns benefícios começaram a ser pensados de como poderia contribuir no processo de ensino-aprendizagem daqueles que sempre ao longo dos séculos viveram à margem de uma sociedade desconhecadora dos reais benefícios, que era possível aquele que estava à margem de algum tipo de deficiência. No entanto, prejudicando toda uma

população que permaneceu durante muitos séculos fora do contexto inclusivo no tocante ao contexto educacional.

Na década de 1970, a Lei nº. 5.692/71 também fez referências à educação dos alunos considerados especiais, destacando em seus artigos a contribuição aos alunos que tenham alguma deficiência e venham se utilizar do espaço escolar.

De modo mais destacado nos anos de 1970, as reformas educacionais alcançaram a área de educação especial sob a égide dos discursos da normalização e da integração. A educação especial constou como área prioritária nos planos setoriais de educação, após a emenda constitucional de 1978 e a Lei nº. 5692/71, de reforma do 1º e 2º graus, e foi contemplada com a edição de normas e planos políticos de âmbito nacional: as definições do Conselho Federal de Educação sobre a educação escolar dos excepcionais, as resoluções dos Conselhos Estaduais de Educação sobre diretrizes de educação especial, a criação dos setores de educação especial nos sistemas de ensino, a criação das carreiras especializadas em educação especial na educação escolar (os professores dos excepcionais) e também no campo de reabilitação (a constituição das equipes de reabilitação/ educação especial). (Brasil, 1971, p. 87).

Com todas essas reformas e leis sendo implementadas no Brasil, a educação especial começou a ser lançada em todas as partes do país, mesmo que de forma gradativa, essas leis vieram para dar um suporte a todos àqueles que delas precisem, mesmo existindo déficits e inadequações destas, em algumas partes do Brasil já existia a inserção de alunos com deficiências nas salas de aula.

Autores, como Mazzotta (2017), assinalam que, entre os anos de 1960 e 1970, o governo federal transferiu sua responsabilidade, no que se refere à educação dos alunos com deficiência, para instituições privadas, visto que foi crescente o número de instituições filantrópicas criadas e financiadas com dinheiro público.

A despeito das iniciativas integrativas, observa-se, do final da década de 1970 ao início da década de 1980, que a integração falhou no cumprimento de sua maior

bandeira: a defesa da participação social dos sujeitos com deficiência. Essas pessoas permaneciam segregadas e sendo discriminadas. Sasaki (2010) explica que a integração não funcionou porque os sujeitos precisavam se adequar às demandas sociais e não o inverso.

Em meados dos anos 1980 e 1990, assistimos ao surgimento de um novo movimento: a inclusão. Declarações e tratados mundiais passaram a defender esse novo paradigma em larga escala. Tal como a integração, defende-se a cidadania da pessoa com deficiência e seu direito à participação na sociedade. Quanto à inclusão específica na educação, o Brasil produziu diversos documentos que ressaltam a compreensão de que a educação especial deve estar presente no sistema regular de ensino. A Constituição Federal de 1988, em seu Capítulo III Artigo 208, Inciso III, busca atender esse anseio, enfatizando que “o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: III - Atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (Brasil, 2014, p. 69).

No ano de 1990, conforme apontamentos de Carvalho (2019b) aconteceram a Conferência Mundial sobre a Educação para todos que foi realizada em março na cidade de Jomtien, Tailândia, e representa o consenso mundial sobre o papel da educação, o atendimento às necessidades básicas das crianças, sendo elas jovens ou adolescentes, mulheres e homens de todas as idades no mundo inteiro. Também entende que a educação pode contribuir para conquistar um mundo mais seguro, sendo fundamental para o progresso pessoal e social, dentre outras e buscando proporcionar uma educação que promova a igualdade e a universalidade do acesso a uma educação de qualidade a todos.

No ano de 1994, dirigentes de mais de oitenta países se reuniram na Espanha e assinaram a Declaração de Salamanca, sendo este um dos mais importantes documentos de acordo de garantia dos direitos educacionais. Esta Declaração afirma que as escolas deveriam acomodar todas as crianças independentes de suas condições físicas, intelectuais, linguísticas, sociais, emocionais ou outras, como uma forma eficaz de combater a discriminação e fazer com que todas as escolas regulares sejam inclusivas e possam atender de forma igualitária todas as crianças independentes de

suas condições.

A Declaração de Salamanca defende em alguns de seus fragmentos que toda criança tem direito a educação dando-se o direito e a oportunidade para que a mesma possa atingir um nível adequado de aprendizado, sendo estas deficientes ou não, superdotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de grupos em desvantagens ou marginalizadas. Todas essas tem direito as escolas regulares devem ser proporcionados as mesmas orientação igualitária, isso como forma de estar proporcionando formas de aprendizados iguais, com isso combatendo formas e atitudes discriminatórias, e criando uma sociedade mais bem preparada, acolhedora para que assim se possa alcançar uma educação para todos (Brasil, 1996, p. 56).

Em 1996, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9.394, em seu capítulo V da educação especial, define no Art. 58, “entende-se por educação especial, para efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educando como portadores de necessidades especiais” (Brasil, 1996, p. 93).

Nota-se que neste texto, a Lei de Diretrizes e Bases - LDB busca ser coerente com a Constituição Federal de 1988 e a Declaração de Salamanca. Em 2008, foi lançada no Brasil a Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, tendo como objetivos:

[...] o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais especiais (Brasil, 2008, p. 8).

Os documentos supracitados confirmam a importância de uma educação especial inclusiva, demonstrando em seus artigos as intenções de uma educação igualitária e de qualidade para todos, abrangendo assim alunos com déficits de toda ordem. No entanto, é fundamental que todas essas ações e acontecimentos definidos,

que apontam para a inclusão dos indivíduos com deficiência, possam ser esclarecidos e estruturados, a fim de que seus direitos sejam respeitados.

É indispensável transcorrer a uma avaliação responsável quando se levanta a questão da inclusão de pessoas que de acordo com a história foram e ainda são, excluídas da sociedade praticamente em todos os segmentos da mesma. Nesse sentido, fica notória a urgência dos educadores e pesquisadores ligados principalmente à educação unirem seus esforços para pesquisar e debater essa temática, em todos os níveis e modalidades de ensino.

O movimento inclusivo preconiza que a sociedade deve ser preparada para receber o deficiente e não o contrário. “A inclusão é um processo pelo qual a sociedade se adequa para incluir, em seu sistema social, pessoas consideradas diferentes da comunidade a que pertencem” (Sasaki, 2010, p. 43).

De acordo com Voivodic (2013), a inclusão vem seguindo um novo “modelo”, abandonando a prática do modelo médico. Enquanto na integração tem-se um modelo médico de explicação da deficiência e todas as ações educacionais voltadas para os indivíduos seguem essa orientação, na inclusão o “modelo” explicativo é o social. Segundo o modelo social da deficiência, o foco de mudança não é a pessoa, mas a sociedade. Esta deve se adequar para permitir a participação de todos.

Conforme Voivodic (2013, p. 25):

O termo inclusão tem sido usado com múltiplos significados. Em um dos extremos, encontram-se os que advogam a inclusão como colocação de todos os alunos, independente do grau e tipo de incapacidade, na classe regular, com a eliminação dos serviços de apoio de ensino especial. Em outro extremo, o conceito de inclusão parece ser utilizado apenas para renomear integração, considerando que o melhor é a colocação do aluno com deficiência na classe regular, desde que se enquadre aos pré-requisitos da classe.

Ao se falar de inclusão sistematicamente logo se relaciona ao fator

educacional, fazendo com que seja esquecido que esse termo é muito amplo, e seu objetivo não se refere ao sentido apenas educacional, e sim a vários outros tais como: esporte, trabalho, saúde, lazer, turismo, cultura, transporte, dentre outros. O quadro relacionado à inclusão às vezes acaba deixando esses tópicos de lado, esquecendo que para todo ser humano viver bem ele precisa não de um, mas de todos os bens dos quais a população dispõe, podendo dizer que estes podem ser considerados sujeitos que estão sendo incluídos.

Destarte, a inclusão social é pautada como um novo paradigma. Dessa forma, para Sasaki (2010, p. 138):

o caminho ideal para se construir uma sociedade para todos e que por ele lutam para que possamos – juntos na diversidade humana – cumprir nossos deveres de cidadania e nos beneficiar dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais, culturais e de desenvolvimento.

Vê-se que a inclusão social é como um processo, e pode ocorrer no mercado de trabalho, nos esportes, turismo, lazer, recreação, nas artes, na cultura e religião, e traz desafios à educação.

A inclusão social, [...] é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos (espaços internos e externos), equipamentos, aparelhos e utensílios, mobiliário e meios de transporte) e na mentalidade de todas as pessoas, portanto também do próprio portador de necessidades especiais (Sasaki, 2010, p. 42).

Para que ocorra a inclusão social, devem-se mudar comportamentos, atitudes e modos de pensar. Só com algumas mudanças no meio social como a conscientização e a preparação das mesmas, será possível mudar também seus pensamentos com relação ao futuro, melhorando sua autonomia e fazendo com que esses cidadãos possam usufruir dos bens sociais, fazendo com que os mesmos sintam-se sujeitos, e com isso proporcionando melhorias em suas condições de vida.

Para Mazzotta (2017), o processo de inclusão não deve ser visto através de

providências isoladas, sua amplitude exige esforços conjuntos, respaldo institucional e participação da sociedade civil. Contudo, o autor destaca a relevância da escola no processo de inclusão.

Nesse sentido, é importante destacar que à escola cabe uma responsabilidade diferenciada, já que ela se configura como o espaço social onde a criança conviverá com maior diversidade de pessoas além da família. “Seu papel e a mudança de suas atitudes em relação aos alunos com deficiência influencia todo o corpo discente da escola na aceitação ou não da diversidade que compõe uma comunidade verdadeiramente integrada” (Mazzotta, 2017, p. 58).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A inclusão é um processo essencial na vida de todos aqueles que dela venha necessitar, as pessoas que são acometidas pela SD, acabam que tendo a necessidade de poderem participar desse processo no anseio da busca pelo direito que em sua grande parte acabam sendo negligenciados por grande parcela da população, como em diversos espaços.

Dessa forma, requerendo das políticas públicas e as leis que regem a inclusão para assim garantir que todos possam permanecer e usufruir de forma igualitária a todos os bens sócias como outro sujeito qualquer. Quando nos reportamos as pessoas com SD, estes acabam em sua grande parte passando por esse tipo de problema, isso é algo que vem percorrendo ao longo de várias décadas.

Os sujeitos que acabam nascendo com essa síndrome em sua grande maioria acabam sendo privados de poderem participar de forma geral em todos os contextos sociais. Tal situação em décadas passadas era algo assustador, uma vez que os mesmos acabavam que sendo impedidos de convierem de forma livre nos espaços sociais.

Dessa forma nos dias atuais é perceptível que esse quadro obteve alguns avanços, isso no tocante as leis específicas que foram editadas para que os direitos a esses sujeitos fossem efetivados, e assim poderem realmente se sentirem sujeitos pensantes e presentes em qualquer espaço social ao qual eles desejem estar e

pertencer.

Ao nascerem esses sujeitos que carregam consigo o cromossomo 21 acabam que durante toda a sua vida tendo que vivenciar diversos aspectos da falta de inclusão, isso está relacionado a fatores de falta de conhecimento por uma grande parte das pessoas, já que no período atual a ciência através de todas as suas pesquisas abordando essa temática já comprovou que os mesmos tem capacidade de obter avanços nas diversas áreas que tenha sido comprometida pela deficiência.

E assim serem capazes de poder exercer com muito esmero tudo aquilo que desejarem ser ou fazer, já que todo um percurso histórico de vida desses sujeitos, estes foram gravemente massacrado e renegado por toda uma população culturalmente inábil. Sendo assim, a mudança existente no século XXI ainda não é descrita como ideal, uma vez que todos os descritos de garantia de direitos inerentes a eles ainda não conseguiram ser efetivados.

Necessitando também além de uma melhor efetivação nas leis, de uma reformulação no aspecto educacional, para se mudar esse conceito arcaico de que ter uma deficiência significa ter menos capacidade, ou até mesmo sendo descrito como alguém incapaz de obter um aprendizado. Dessa forma as lutas atuais é plausível e comunga de que em tempos futuros a inclusão aos sujeitos com SD será algo tangível, e de forma igualitária a todos.

REFERÊNCIAS

- AARM. (2006). *American Association on Mental Retardation*. Retardo mental: definição, classificação e sistema de apoio. Tradução Magda França Lopes- 10ª Ed. Porto Alegre. Artmed.
- Brasil. (1961). MEC. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*, LDB 4024, de 20 de dezembro de (1961).
- _____. MEC. (1971). *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*, LDB 5692, de 11 de agosto de 1971.
- _____. MEC. (1996). *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*, LDB 9.394 de 20 de dezembro de (1996).
- _____. (2008). *Ministério da Educação*. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC/ SEESP,
- _____. (2014). *Constituição Federal de 1988*. In: Vademecum. Obra coletiva de autores. 17. ed. atual. eampl. São Paulo: Saraiva,
- Brasília. (2018). *Genética médica para não especialistas: o reconhecimento de sinais e sintomas*, Conselho Federal de Medicina. CFM, Disponível em: <https://apaep.org.br/uploads/3%20Manual%20Gen%C3%A9tica%20M%C3%A9dica%20para%20n%C3%A3o%20especialistas.pdf>. Acesso em: 03 de janeiro de 2020.
- Camargo, E. P. (2017). *Inclusão social, educação inclusiva e educação especial: enlaces e desenlaces* Ciênc. Educ. Bauru, v. 23, n. 1, p. 1-6.
- CEPEC-SP. (2010). *Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo*. Síndrome de Down, Disponível em <<http://www.sindromededown.com.br>> Acesso em 11 de janeiro de 2020.

Jannuzzi, G. A. (2017). *Educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas, SP: Autores Associados.

Martins, L. A. R. (2018). *História da educação de pessoas com deficiência*. Editora Mercado de letras,

Mazzotta, M. (2017). *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. 6. ed. São Paulo: Cortez.

Pueschel, S. M. (org.). (2012). *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores*. A4. 14.^a ed. Campinas, SP: Papirus.

Pessotti, Isaías. (2012). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: T. A. Queiroz/EDUSP.

Rodrigues, J. M. C. (2015). *Pessoas com síndrome de down: uma reflexão para pais e professores*. Rio de Janeiro: Wak Editora.

Sasaki, R. K. (2010). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 8. ed. Rio de Janeiro: WVA,

Voivodic, M. A. (2013). *Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down*. 7^a. ed. Petrópolis: Vozes,