**SÍNDROME DE DOWN VIDA, ESCOLA E TRABALHO**

**1. INTRODUÇÃO**

A Síndrome de Down é uma anomalia genética muita é falada, mas pouco ainda se sabe, é uma condição cromossômica extra, ou seja, em uma pessoa sem a síndrome ela possui 44 cromossomos, recebe 22 da mãe e 22 do pai, em um indivíduo com a síndrome no par cromossômico 21 entra um terceiro, que não se une com ninguém, esse é o causador da síndrome, não se une com nenhum cromossomo, o portador tem uma vida comum exemplos não param de surgir na TV a todo o momento, campeão de jiu-jitsu, universitário, modelo americana exemplo emagreci para realizar o sonho de modelar, vários que trabalham em empresas e são responsáveis por departamentos, no passado só era sabido quando nasciam hoje já se pode fazer o exame intra-uterino e detectar até se a criança tem alguma cardiopatia (doença no coração), rosto achatada, o quinto dedo há uma deformidade, língua grande, primeiro dedo do pé com um aumento descomunal, o pescoço curto, dedos das mãos menores e pouca força muscular são características comuns com alguns meses de vida já fazem fisioterapia e tratamento fonoaudiológico importante para o desenvolvimento já que a fala é tardia, e muitas vezes pouco entendível, mas com o tratamento melhora bastante. O portador da síndrome em média demora poucos meses de diferença para sentar ou falar, do que uma pessoa que não possui a síndrome, a paciência tem que ser a companheira dos pais e responsáveis a cada conquista por menor que seja é uma vitória esplendida, tudo é devagar, lento, mas o resultado chega. Possuem traços marcantes olhos amendoados, um traço na mão, membros inferiores curtos, fala com dificuldade.

A palavra aprender para um indivíduo com a trissonomia é um pouco lento, apresentam um déficit no intelecto de nível leve a moderado, mas nada que atrapalhe uma vida diária comum e ser um aluno regular na escola, com as devidas adaptações o individuo consegue ter uma vida como todos os outros. Muitos podem ter problemas respiratórios; perda de audição; fraqueza dos ossos da parte superior do pescoço; obstrução gastrointestinal; doenças do refluxo esofágico; otites recorrentes; apneia do sono; problemas oculares; disfunção da tireóide, por isso, muita que tem a síndrome de down tem o sobrepeso.

Prever é algo que ainda é difícil, mas é sabido que o pai que já passou dos 40 anos, pode está mais propenso de ter um filho com a síndrome de down, pois os espermatozóides, já não são tão mais saudáveis, o que o casal pode fazer é fertilização in vitro, essa técnica pode-se escolher embriões saudáveis. Mais ao nascer quais cuidados precisam ter os mesmos que uma criança que não possui a síndrome de down, não é porque o indivíduo com a síndrome tem algumas características que diferem das demais ou o intelecto afetado, que devem ser tratados como se não fosse capaz, pelo contrário, são capazes de trabalhar, chegarem à universidade, casar e ter filhos, são responsáveis das próprias vidas. A fisioterapia é aliada principal para o portador da síndrome de down desenvolver os estímulos motores, e até a fisioterapia da boca o portador tem a tendência de ficar com a língua para fora e engasgar, com um trabalho fisioterápico o individuo melhora totalmente. É de fundamental importância que a família tenha em casa um ambiente favorável a automotivação, que seja colorido e que a família não prive o portador de nada, de liberdade a ele para expressar, no tempo deles, mas sempre estimulando a fala, o caminhar, brincar muito com os amigos, seja portador ou não, os pais tem que vencer o preconceito e a discriminação deixe a criança ser criança, não pode a nada, se falar e porque não tem extrusão necessária, não é na primeira barreira que a família tenha que fecha para sociedade, e trancar essa criança ou achar de maneira errônea que ela não aprende que a sociedade não vai aceitar e que não vai ser independente, ser diferente é normal, a diferença está no olhar do preconceituoso, que são a minoria.

Segundo Schwartzman (1999), temos que a Síndrome de Down foi estudada cientificamente a partir do século XIX, entretanto já ocorria antes desta data. Não temos a data para o primeiro caso da síndrome, contudo Langdon Down, que cedeu sou nome para a síndrome, em 1866 escreveu um trabalho científico e nele dizia que o problema já era conhecido. Ainda Schwartzman (1999), a tribo dos Olomecas, que viveram na região do golfo do México entre 1500AC e 300DC, de acordo com achados arqueológicos, tem esculturas, desenhos entre outros fósseis que apresentam características físicas semelhantes à de portadores da Síndrome de Down. Os Olomecas acreditavam que essas crianças eram resultado da relação entre mulheres mais velhas e o deus da tribo, chamado Jaguar.

Segundo Pueschel (1995), médicos no início do século XX já pensavam que o período de má formação do recém-nascido com Síndrome de Down ocorria no início da gestação e que a condição sofreu influência do ambiente, porém outros achavam que a genética era a responsável por causar a síndrome.

Exemplo lindo de pais americano comove o mundo. Os músicos Michael e Lisa Gungor, do grupo americano Gungor, fizeram uma linda música em homenagem à filha Lucy, que tem síndrome de Down. Lucy significa “luz”, ou “light” em inglês, nome dado à música. A letra escrita pelo casal fala sobre amor e como o nascimento da filha mudou a forma como a família enxergava o mundo. Assim que a pequena nasceu, Michael, emocionado e orgulhoso, escreveu: “A vida é mais que o salário ou uma grade de notas. A vida é mais que rankings em um gráfico. A vida é sobre coisas como amor, admiração e felicidade. E deixe-me dizer, essa garota será amada. E enquanto eu ainda não sei muito sobre síndrome de Down, as pessoas que eu já vi com a trissomia certamente sabem como viver a verdadeira felicidade. A vida é um presente. Lucy é um presente”. (movimentodown, 2015).

O indivíduo com síndrome de down quando casa- se a mulher tem 50% de chance de não engravidar e o homem 80% e caso nasça à criança tem 80% de chance de ser Down. A sexualidade é algo que precisa ser discutido na família e acompanhado na escola de maneira atenta, pois a sexualidade é muita aflorada nos portadores, à escola precisa andar de mãos dadas com a família em todas as faces, a escola precisa ser a segunda casa do aluno, precisa acolher e acompanhar.

O Dia Nacional  de Luta  das Pessoas com Deficiência foi instituído pelo movimento social em  Encontro Nacional, em 1982, com todas as entidades nacionais. O dia 21 de setembro foi escolhido  pela proximidade  com a primavera  e o dia  da árvore  numa representação  do nascimento  das reivindicações  de cidadania  e participação plena em igualdade de condições. A data foi oficializada através  da Lei Federal n° 11.133, de 14 de julho de 2005. ([camaraviradouro](http://camaraviradouro.sp.gov.br/author/camaraviradouro/), 2014).



2**. DESENVOLVIMENTO**

Educação palavra chave para ser ter um ser humano digno, a pessoa tem benefícios futuros e pessoais, processo de socialização que todos os indivíduos precisam e devem passar o convívio com outros portadores ou não é de extrema importância, e fundamental para o indivíduo com a síndrome desenvolver todas as suas capacidades e habilidades. Profissionais confirmam que a criança depende fundamentalmente da estimulação precoce, a família investir e apoiar o portador ele poderá se formar fizer tudo no seu tempo, assim como qualquer aluno, ele pode aprender tudo que lhe for imposto. Perfil único, como qualquer pessoa.

A inclusão será realizada quando houver um trabalho enérgico e árduo sobre o tema, porque é algo que tem que vir da família para escola e do portador, muitas das vezes o individuo se excluir, por não achar que são capazes de está no meio de outras pessoas, elas próprias tem o preconceito, é claro a sociedade também tem o seu papel, é comum vêem, professores dando atividades infantis pela idade do aluno, por não achar que tenha capacidade, atividade que não contribui para o aprendizado, por isso a família é fundamental da vigia diária, muitas escolas ainda não aceita o portador da síndrome, porque diz não está preparado, o fato é nunca estamos preparados para nada, mas temos que enfrentar os medos e seguir em frente, as Secretárias de Educação, tem que haver de forma constante palestras, reuniões para não fechar as portas a ninguém, isso é um absurdo e não deve acontecer. Mudar é preciso e fundamental para crescer, uma sociedade sem mudança é uma sociedade sem progressos.

Segundo Mantoan (2006), a mudança organizacional da escola para incluir todos os alunos causa grandes impactos. A autora afirma que a escola se tornou muito formal e burocrática. Mudar sua organização, como é a feita pela proposta da escola inclusiva, é uma maneira da escola conseguir ensinar para todos. A prática da inclusão necessita dessa mudança Para Mantoan (2006) e Gil e Alquéres (2005), a educação inclusiva deve substituir a prática do ensino tradicional, em que todos os alunos precisam se adequar ao método.

Segundo Carvalho (2006) e Gil e Alquéres (2005), a educação inclusiva tem como objetivo que todas as crianças, deficientes ou não, tenham o mesmo acesso e aproveitamento nas escolas independente das suas diferenças.

Para Carvalho (2007), a integração envolve a questão psicosocial e se refere às relações dos alunos portadores de deficiências com os outros alunos, que é importante para que ocorram interações. Pois, não podemos apenas incluir o aluno portador de deficiência na sala regular sem que ele interaja com os demais.

“Um mundo inclusivo é um mundo no qual todos têm acesso às oportunidades de ser e de estar na sociedade de forma participativa” (CARVALHO, 2007 p. 111).

Incluir de fato, não apenas aceitar para seguir as regras do ECA ou porque a Secretária de Educação por meio da justiça determinou, a criança precisa ser inserida no meio educacional como todas as outras, atividades iguais, porém de forma mais lúdica, com cores chamativas para que possa prender a sua atenção, todos precisam ter acessibilidade poder participar de todas as atividades da escola, infelizmente o que vemos hoje, são os pais brigando na justiça para que seus filhos possam estudar, porque a escola diz que não tem recurso para oferecer a criança especial, e quando aceita os pais precisam contratar uma professora auxiliar, no caso do ensino particular,não se pode mais fechar os olhos para as pessoas especiais o ensino é necessário a todos e por isso, todos precisam de ensino de qualidade, a realidade é que muitos professores só querem passar conteúdos infantis de mais, algo surreal como se a criança fosse incapaz e que nunca fosse aprender nada, os pais tem que sempre acompanhar o ensino dos filhos e exigir o ensino correto.

Garantir os direitos das pessoas com deficiência intelectual sem privá-las de exercer os atos da vida civil sempre que possível ainda é um desafio no Brasil. No entanto, a legislação assegura que importantes atos ligados à cidadania, como votar, assinar um contrato de trabalho e ter uma conta bancária são direitos garantidos para aqueles que são interditados parcialmente. No caso da participação política, mesmo as pessoas interditadas totalmente podem exercer o direito ao voto, desde que a deficiência intelectual não impeça a livre manifestação de sua vontade. Caso haja necessidade, um juiz poderá resguardar o direito ao voto. Aqueles que precisarem de ajuda para votar poderão receber o auxílio de uma pessoa de confiança para utilizar a urna, desde que o (a) acompanhante não apresente vínculos com candidatos, partidos, coligações ou com a Justiça Eleitoral. Também é possível fazer um cadastro previamente no ano em que ocorrem as eleições para votar em seções especiais de cada cidade, com adaptações para pessoas com deficiência e funcionários treinados especialmente para orientá-las. Outra dúvida comum em relação a pessoas com deficiência intelectual no Brasil está ligada ao alistamento militar. De acordo com o Exército Brasileiro, o alistamento é obrigatório, mas os jovens com deficiência estão isentos do serviço militar. Assim, eles devem receber o Certificado de Isenção (CI) após dar início ao processo. (movimentodown, 2015).

**A história de Carlinhos, um educador físico com síndrome de Down**

Apaixonado por esportes desde pequeno, Carlos Vasconcelos Filho não teve dúvidas sobre qual faculdade cursar na hora de fazer o Enem. Graças à sua dedicação e ao apoio da família, o rapaz estudou Educação Física na Faculdade dos Guararapes, em Jabotão dos Guararapes, Pernambuco, e hoje trabalha como educador físico na Amil. Carlos, carinhosamente chamado de Carlinhos, tem síndrome de Down e é apaixonado por aquilo que faz.

Para a mãe, Vania Vasconcelos, a prática de atividades físicas sempre foi importante para estimular a coordenação motora do filho. Ele começou a nadar aos três meses de idade, fez equoterapia, judô, basquete, tênis de quadra, tênis de mesa, vôlei, frescobol e xadrez. Esforçado desde pequeno, Carlinhos buscou fazer diferentes atividades ao mesmo tempo, como curso de matemática e português, curso básico de informática e hardware e curso de inglês e espanhol por oito anos.

Assim que entrou na faculdade, a vontade de Carlinhos de aprender e participar ativamente da sociedade só aumentou. Já no primeiro ano, o jovem atuou como voluntário em um projeto social voltado à prática de esportes (como arremesso de dardo, de peso e de atletismo) por pessoas com deficiência. Carlinhos também sempre buscou seu lugar no mercado de trabalho. Seu primeiro estágio foi auxiliando em uma aula de hidroginástica para pessoas da terceira idade e em seguida estagiou em uma academia de musculação. Em todos esses espaços, o jovem sempre foi muito respeitado e incentivado por seus colegas de trabalho e alunos.

De acordo com Vania, a faculdade foi um bom momento para o filho. “O relacionamento dele com os professores, funcionários e outros alunos foi muito positivo”, conta. “As pessoas sempre o respeitaram muito. Alguns souberam conviver melhor com ele do que outros, como sempre acontece, mas foi uma época muito boa de uma forma geral”. Carlinhos logo formou um grupo de amigos que sempre ia à sua casa estudar para as provas ou fazer trabalhos em grupo.

Hoje, depois de formado, Carlinhos trabalha na Amil e está feliz com o que faz. Ele ingressou na empresa como digitador e hoje é assistente do professor de ginástica laboral, trabalhando quatro horas por dia. “Mesmo quando a ginástica termina, ele continua presente para poder ajudar no que puder”, diz Vania. Mesmo nos dias em que não tem ginástica laboral, Carlinhos está sempre por perto, seja montando algum material ou arquivando documentos.

Vania conta que o filho sempre demonstrou muita maturidade e independência. Ele foi alfabetizado aos oito anos, começou a trabalhar aos 23 e se formou aos 25. Com o apoio da família, participava de todas as atividades escolares quando criança e conviveu intensamente com os seus colegas de escola. Desde cedo aprendeu a arrumar a sua mochila de escola, seu uniforme e a tomar banho sozinho. Hoje, aos 25 anos, fica sozinho em casa se precisar e sabe preparar a própria comida.

“É claro que também enfrentamos vários desafios ao longo do caminho”, aponta Vania. “Muitas vezes precisávamos explicar o que era inclusão aos profissionais que trabalhavam com Carlinhos e fazê-los acreditar no potencial dele, sem transformar tudo em um faz de conta. O Carlinhos não é um bichinho ou coitadinho“. Vania sempre buscou conversar com o filho sobre todos os assuntos, explicando tudo de forma acessível. “O mais importante é que o Carlinhos se aceita como é e sabe que não tem nenhum problema em ter síndrome de Down”, conclui. (movimentodown,2015).

**CONCLUSÃO**

A síndrome de down é o cromossomo 21 que não se une a nem outro, o indivíduo possui olhos amendoados, mãos grandes com um traço, língua grande, rosto achatado, doenças cardíacas, disfunção do sono, alterações no sangue, alterações dermatológicas, diabetes, de beleza e simpatia inigualável. Aprende tanto como qualquer individuo sexualidade aflorada que precisar ser atenta aos professores, meigos e atenciosos, estudam, trabalham tem uma vida comum a como qualquer uma pessoa. Fazem curso universitário, são modelos, atores e atrizes, atletas, enfim fazem o que quiser, a diferença depende do estímulo e não da síndrome.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:**

Silva. O; E. 2011. [http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Cursos/Ciencias\_Biologicas/1o\_2012/Biblioteca\_TCC\_Lic/2011/1o\_2011/Elisangela\_Oliveira\_da\_Silva.pdf. Acesso](http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Cursos/Ciencias_Biologicas/1o_2012/Biblioteca_TCC_Lic/2011/1o_2011/Elisangela_Oliveira_da_Silva.pdf.%20Acesso) em: 23/08/2015

http://camaraviradouro.sp.gov.br/2014/09/18/21-de-setembro-dia-nacional-de-luta-das-pessoas-com-deficiencia/