

## NÚCLEO APRENDENDO DOWN: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Célia Neder Kalil Mangabeira<sup>1</sup>

Joelson Alves Onofre<sup>22</sup>

Michele de Mendonça Leite<sup>33</sup>

### **Resumo**

O Núcleo de Informação Estudo e Pesquisa *Aprendendo Down*, em Itabuna/BA, inserido no Programa de Educação Continuada da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), vem, através de estratégias educativas, desenvolvendo ações que buscam resgatar a cidadania das pessoas com Síndrome de Down. Este trabalho descreve algumas atividades realizadas durante os nove anos de existência, bem como apresenta vitórias significativas que têm mudado a história de vida destas pessoas. O Núcleo tem como principal objetivo incluir, na sociedade, os indivíduos com esta Síndrome, difundindo os novos paradigmas, apoiando as famílias e realizando ações voltadas para a Educação, a Saúde e o Lazer. Os resultados, a exemplo do acesso aos serviços de saúde e às escolas regulares, demonstram que a luta pela inclusão das pessoas com Síndrome de Down, em Itabuna e região, tem ganhado força, graças também às ações contínuas realizadas pelo Núcleo Aprendendo Down, que utiliza a educação como seu principal instrumento de trabalho.

**Palavras-chaves:** Educação. Inclusão. Síndrome de Down.

### **Abstract**

*The Information, Study and Investigation Nucleus Learning Down, in Brazil/Bahia/Itabuna, inserted in the Continuing Education Program of University Santa Cruz (UESC) has developed, through education strategies, some actions which aim at helping the individuals with Down's Syndrome to rescue their citizenship . This*

---

1 Professora do curso de Medicina da UESC, Coordenadora do programa de educação continuada Informando e Aprendendo sobre a Síndrome de Down.

2 Estagiário (Departamento de Filosofia e Ciências Humanas – DFCH – UESC)

3 Estagiária (Departamento de Letras e Artes – DLA – UESC)

*work describes some activities carried through during its nine years of existence and reports its significant victories, which has changed the life history of these people. The main objective of the Nucleus is to include individuals with Down's syndrome in society, spreading out the new paradigms, supporting the families and carrying out actions directed to Education, Health and Leisure. The results, such as the access to health service and to regular schools, have demonstrated that the fight for the inclusion of the individuals with Down's syndrome in Itabuna and surrounding region has gained force, thanks to continuous actions, carried through by the Nucleus Learning Down, which uses Education as its main work instrument.*

**Keywords:** Education. Inclusion. Down's syndrome.

## 1 Introdução

A Síndrome de Down ou Trissomia do Cromossomo 21 (MUSTACCHI, 2000) constitui, ainda hoje, motivo de discriminação, gerada pela desinformação e por uma sociedade despreparada para aceitar e conviver com as diferenças. Esta realidade atribui, ao deficiente, desde a total condição de criança até ilógicos adjetivos tais como: incapaz, apática, doente, louca, sexualmente perigosa, escolhida por Deus.

Para tanto, cabe desmitificar o preconceito que ficou, por muitos séculos, desde a primeira infância, enraizado em tantas gerações. Assim, o movimento em torno da inclusão de pessoas com deficiência ganhou impulso com a Declaração de Salamanca – Espanha, em 1994, na Conferência Mundial da Educação Especial, cuja proposta é promover a educação para todos.

Através da educação, mudam-se as posturas, disseminam-se novos paradigmas, derubam-se os tabus e os conceitos errôneos, contribuindo, assim, para uma sociedade mais justa e igualitária.

A educação é o principal alicerce da vida social. Ela transmite e amplia a cultura, estende a cidadania, constrói saberes para o trabalho. Mais do que isso, ela é capaz de ampliar as margens da liberdade humana, à medida que a relação pedagógica adote como compromisso e horizonte ético-político, a solidariedade e a emancipação (SOUZA, 2001, p. 5).

Diante do que Souza afirma, buscou-se abrir espaços educativos que favorecessem a reflexão e adotassem o compromisso de colaborar com o processo de inclusão social através da saúde e, principalmente, da educação, como foi proposto ao Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UESC, Universidade Estadual de Santa Cruz – Ilhéus/Bahia. O projeto *Informando e Aprendendo sobre a Síndrome de Down* que, dentre as suas metas, incluía a criação de um Núcleo para Informação e Pesquisa sobre a Síndrome na cidade de Itabuna/BA, foi apresentado e, diante de toda a importância constatada, aprovado como Programa de Educação Continuada.

Assim sendo, a UESC, além de permitir os fóruns de discussões, foi também o caminho para mudanças efetivas através da disseminação do conhecimento, por meio da distribuição de folhetos informativos, de realização de palestras, seminários, congressos e cursos para capacitação. Tais eventos também favorecem a oportunidade de estágio para estudantes, inserindo novos conceitos nas novas gerações. As parcerias com a mídia, gestores municipais, profissionais, enfim, com a comunidade, têm estimulado políticas de atenção às pessoas com necessidades especiais, atingindo assim um maior contingente em menor tempo.

Hoje, o Núcleo Aprendendo Down é uma realidade, funcionando como um programa permanente cujas ações (direcionadas às pessoas com a Síndrome, seus familiares, educadores e prestadores de serviços) promovem a inclusão, sobretudo no campo educacional. As ações também envolvem todos aqueles que te-

nham interesse em conhecer e buscar novas diretrizes no campo da inclusão, servindo como referência regional.

## **2 O Núcleo de Informação e Pesquisa Aprendendo Down**

### **2.1 Estrutura**

O Núcleo foi concretizado como entidade jurídica em 2000 e atualmente conta com aproximadamente 100 famílias cadastradas, funcionando diariamente em uma sala no Centro Médico Artumiro Fontes, av. Aziz Maron, n. 1117 – Sala 01 – térreo, no centro de Itabuna, atendendo a diversos setores da comunidade local, assim como de cidades circunvizinhas.

A diretoria da instituição é composta por uma presidente, um vice-presidente, uma secretária executiva, dois estagiários, uma comissão de saúde e educação e por algumas mães. As propostas apresentadas nas reuniões da diretoria são analisadas e discutidas, registrando-se em ata todas as decisões aprovadas.

O Núcleo não possui funcionários, apenas dois estagiários, bolsistas, responsáveis pelos eventos, atendimento ao público e serviços de escritório, sempre sob supervisão. São disponibilizadas três bolsas-auxílio para os professores de dança, capoeira e natação.

Contamos com a participação de alguns voluntários que auxiliam no desenvolvimento das atividades. Acreditamos que o voluntariado é capaz de “introduzir, nas relações, práticas de enorme valor para a democracia: solidariedade, trabalho em equipe, respeito pela diversidade, compromisso com causas, ações em parceria” (CARDOSO, 2002, p. 22), e ainda permite aos voluntários viverem experiências, aprendendo com as diferenças.

Os recursos financeiros do Núcleo são oriundos das mensalidades dos associados voluntários, que contribuem com um valor simbólico. Para manter os investimentos anuais,

são promovidos eventos (festas, cursos, jornadas, congressos). Os recursos obtidos são revertidos para a formação profissional, a realização dos eventos citados e de subprojetos, além de cobrir despesas operacionais. Salientamos que a Universidade assume os custos referentes às passagens e à remuneração dos palestrantes, desde que estejam dentro do orçamento previsto.

### **2.2 Os serviços**

Realizam-se os atendimentos diariamente, das 14:00 h às 18:00 h, fornecendo orientações sobre a Síndrome de Down, promovendo eventos e realizando pesquisas.

As famílias são cadastradas no Núcleo e recebem informações sobre a instituição, orientações quanto à saúde e educação, ressaltando a importância do encaminhamento para os serviços especializados (fisioterapia, fonoaudiologia, cardiologia, odontologia). As orientações são fornecidas pela presidente e médica do programa e pelos estagiários.

As oficinas de arte funcionam semanalmente com aulas de pintura em tecido, dança, capoeira, atividades lúdicas e recreativas. Apesar da condição genética, o desenvolvimento das pessoas com Síndrome de Down depende essencialmente, de estímulos na educação e das oportunidades dentro do contexto em que estão inseridas (MELERO, 2006). Estas oficinas são, portanto, importantes ferramentas na aquisição de habilidades e competências.

As aulas de pintura em tecido acontecem às quartas-feiras na sede e são ministradas por uma professora voluntária, mãe de uma criança com Síndrome de Down. O material produzido é comercializado e a renda utilizada nestas atividades. As aulas de dança acontecem no mesmo local, oportunizando aos educandos desenvolver o potencial artístico e fortalecer a auto-estima. Concomitantemente, as mães são também inseridas em atividades, a exemplo de

leitura conjunta, discussão de textos, troca de experiências, análise de vídeos e documentários, de acordo com o cronograma anual.

As aulas de capoeira acontecem toda quinta-feira na sede do Grupo de Capoeira Raça, onde as pessoas com Síndrome de Down praticam atividades físicas e, conseqüentemente, são incluídas socialmente. As atividades aquáticas e recreativas são vinculadas ao subprojeto “Brincando e Aprendendo com a Diversidade”, desenvolvido em parceria com o Departamento de Ciências da Saúde e Colegiado de Educação Física da UESC, e são realizadas às sextas-feiras na Associação Atlética do Banco do Brasil (AABB) em Itabuna/BA. Dentre os objetivos, destacamos a correção de postura, através do fortalecimento da musculatura, assim como o lidar com fracassos e acertos através do lúdico.

A fisioterapia, uma parceria firmada com os gestores municipais da saúde, é realizada uma vez por semana, sendo esta uma atividade essencial frente ao quadro de hipotonia, estimulando e facilitando as reações corporais. “Os exercícios facilitam a percepção do espaço, da sensação do próprio corpo e da marcha independente, além de conferir maior habilidade motora ampla” (WERNECK, 1993).

São desenvolvidos, no Núcleo Aprendendo Down, vários estudos sobre aspectos ligados à Síndrome de Down, tais como: “*Síndrome de Down sob o ponto de vista das famílias cadastradas no Núcleo Aprendendo Down*” objetivando conhecer a vivência dos familiares, suas dificuldades, perspectivas e motivações, “*O perfil odontológico do paciente com Síndrome de Down em Itabuna*” tem como principal objetivo avaliar as alterações dentofaciais e o “*Estudo da Prevalência do Hipotireoidismo em pacientes com Síndrome de Down na cidade de Itabuna – Bahia*” visando determinar não só a prevalência de hipotireoidismo, como também identificar esta alteração em estágio sub-clínico, alertando as famílias e os profissionais quanto à importância destes exames.

## 2.3 Os eventos

Na primeira reunião, planejam-se quatro grandes metas envolvendo os âmbitos: educação, saúde e lazer. A partir das metas, definem-se os eventos e elabora-se um cronograma com as atividades que serão desenvolvidas. Para operacionalizá-las, são realizadas reuniões quinzenais com os membros da diretoria.

Os eventos têm como objetivos ampliar o conhecimento e difundir informações sobre a Síndrome de Down, capacitar as pessoas para que sejam multiplicadoras de informações e ações de inclusão social, divulgando a proposta do Núcleo Aprendendo Down, que busca e acredita na autonomia destas pessoas. Como exemplo, cita-se:

### **I Congresso Nacional Aprendendo Down: Vencendo o Pré-conceito – 2003**

Com um público diversificado, surpreendente para o contexto da época, (800 participantes), este evento enfocou temas ligados à saúde e educação com palestras elucidativas quanto às características da Síndrome, a importância da estimulação precoce, o acesso aos serviços de saúde e o direito à inclusão em classes regulares de ensino.

### **I Caminhada pela Inclusão das pessoas com necessidades especiais nas classes regulares de ensino – 2004**

Objetivou ressaltar a importância da escola regular para pessoas com Necessidades Educacionais Especiais (NEE). O Núcleo defende a inclusão e, portanto, a escola regular é um grande passo na construção da autonomia e da cidadania, onde além da construção dos saberes, os valores de solidariedade, amizade e ética são adquiridos através do convívio com as diferenças. “Sair da escola dos diferentes, para a construção da escola das diferenças” (MANTOAN, 2008). Cerca de duas mil pessoas acompanharam o trajeto.

## **I Congresso Internacional sobre Síndrome de Down do Sul da Bahia – 2006**

Realizado em novembro, na UESC, contou com renomados palestrantes e pesquisadores nacionais e internacionais a exemplo do Presidente da Fundação Síndrome de Down da Cantabria – Espanha, prêmio americano pelos trabalhos experimentais. Os temas e os minicursos tiveram uma abrangência considerável envolvendo os aspectos biopsicossociais fundamentais para o crescimento das pessoas com Síndrome de Down.

Para a organização do congresso, contamos com o apoio financeiro de empresas, instituições bancárias da região e doações de pessoas físicas. Foram oferecidas mil vagas, tendo sido todas preenchidas.

### **Palestra “Hipotireoidismo e Síndrome de Down” – 21 de março de 2007**

Fazendo parte das comemorações do Dia Mundial pela Síndrome de Down ministrada por médico endocrinologista, buscou esclarecer aspectos ligados à tireoide, já que as disfunções que atingem esta glândula são comuns, a exemplo do hipotireoidismo, com uma prevalência bastante abrangente (1,5% a 50%) (RUBELLO, 1996). Na avaliação da população cadastrada no Núcleo encontramos uma prevalência de 13,8%, além de outras alterações como a presença de auto-anticorpos em 20,7% dos indivíduos, mesmo com função tireoidiana normal.

### **Alegria e lazer no parque**

O parque de diversões, montado anualmente na praça da prefeitura, tem sido disponibilizado por uma tarde sem qualquer ônus para o Núcleo. Outras instituições são convidadas (Centro de Reabilitação e Desenvolvimento Humano - CREADH, Associação de pais e amigos dos excepcionais – APAE e Nú-

cleo Cuidar - distúrbios Neurológicos). Cerca de duzentos participantes demonstraram sua independência e nenhum acidente foi registrado até então. Este evento foi realizado pelo quarto ano consecutivo.

### **Celebração do dia 21 de março – Dia internacional pela Síndrome de Down**

O nosso evento comemorativo (2007) foi celebrado na Praça Olinto Leoni com entrega de folhetos informativos, rodas de capoeira e apresentação de dança pelas pessoas com Síndrome de Down. Fizeram-se presentes gestores municipais, pais, estudantes e imprensa local. Espaço fundamental para socializar informações, divulgar o trabalho do Núcleo Aprendendo Down e chamar a atenção da comunidade para o processo de inclusão social. Em 2008, em sintonia com vários estados do país e com o tema “Sonhe alto o bastante” promovemos palestra educativa, entrevista na televisão e distribuição de folhetos.

## **3 Considerações Finais**

Durante os nove anos de existência, este programa realizou inúmeras ações, tendo sido reconhecido como de utilidade pública pelo órgão municipal. O Núcleo tem contribuído para a qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Down, viabilizando o acesso aos serviços de saúde e educação. Assim, tem-se conseguido sensibilizar os profissionais quanto à importância da notícia durante o nascimento e da introdução de rotinas, mudando assim o modelo assistencial, garantindo também o atendimento odontológico, a vacinação anti-gripe e anti-pneumocócica, além do encaminhamento à intervenção precoce nas áreas de fonoaudiologia e fisioterapia.

O encorajamento às famílias tem sido uma das nossas principais metas. Estas agora

se encontram fortalecidas pelo conhecimento e lutam pelos seus filhos, acreditando nas suas competências, buscando, cada vez mais, a autonomia, compreendendo a importância da autodeterminação e da independência, defendendo o princípio de que a Síndrome de Down não é uma doença.

Percebe-se que as pessoas com Síndrome de Down deixaram de ficar escondidas em casa ou segregadas em instituições e que a maioria das pessoas cadastradas estão em escolas regulares e participam de atividades físicas e artísticas. Isso é visto por nós como resultado do trabalho desenvolvido.

Observa-se, também, que a iniciativa do Núcleo Aprendendo Down, no que se refere às palestras, aos encontros, congressos, às jornadas (em âmbito regional, nacional e internacional), tem contribuído para a desmitificação da Síndrome e para difusão de conhecimentos. Professores, alunos, pais de crianças com Síndrome de Down, profissionais de saúde, educadores etc, passaram a melhor entender a diversidade humana como um elemento enriquecedor, que necessita ser valorizado, sendo considerado pela comunidade como agente de transformação social e ativista na luta pela inclusão (O movimento inclusivo é irreversível, pois convence a todos pela lógica e ética de seu posicionamento) (SARTORETTO, 2008).

Por fim, permanece a ideia de que a diversidade humana é uma verdade incontestável e o planeta Terra deve ser um habitat para todos, sem exclusão, seleção ou distinção. Em Itabuna e no Sul da Bahia, tal afirmativa é gradativamente ratificada e se consagra como verdade, graças também as ações contínuas do Núcleo Aprendendo Down, um programa de educação continuada da Universidade Estadual de Santa Cruz – UESC.

## Referências

CARDOSO, Ruth. **Voluntariado e a gestão de políticas sociais**. Clotilde Perez e Luciano Prates Junquei-

ra (Orgs.). São Paulo: Futura, 2002.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA SOBRE PRINCÍPIOS, POLÍTICA E PRÁTICA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL – Salamanca, 1994.

MANTOAN, Maria Tereza Egler. Rumo à Utopia. In: CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN - EM BUSCA DA AUTONOMIA. **Anais...** 5., 2008, Londrina – PR: FBSD, 2008.

MELERO, Miguel López. O projeto Roma: discussão de modelos educacionais e de capacitação que podem ser propostas para criança com comprometimento intelectual como, quando e por quê. In: CONGRESSO INTERNACIONAL APRENDENDO DOWN DO SUL DA BAHIA. **Anais...** 1., 2006. Ilhéus: UESC, 2006.

MUSTACCHI, Zan; PERES, Sérgio. (Orgs). **Genética baseada em evidências: síndromes e heranças**. São Paulo: CID Editora, 2000.

RODRIGUES, Ida Janete. Deficiência mental: definição e diagnóstico. **Revista Sentidos**, São Paulo, 11 fev. 2005. Disponível em: <http://sentidos.uol.com.br>. Acesso em: 20 fev. 2007.

RUBELLO D.; POZZAN, G.B.; CASARA, D.; GIRELLI, M. E. Natural course of subclinical hypothyroidism in Down's syndrome: prospective study results and therapeutic considerations. **J Endocrinol Invest**, 1995.

SARTORETTO, Mara. Família: agente da inclusão. In: CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN. **Anais...** 6, 2004. Salvador: FBSD, 2004.

SOUZA, Paulo Renato. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Secretaria de Educação Especial – MEC. 2. ed. São Paulo: SEESP, 2001.

WERNECK, Claudia. **Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com Síndrome de Down**. 2. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1993.