

# SÍNDROME DE DOWN: ASPECTOS HISTÓRICOS, BIOLÓGICOS E SOCIAIS

Cecília Silva da MATA<sup>1</sup>  
Maria Izabel Barnez PIGNATA<sup>2</sup>

## Resumo

A ocorrência de Síndrome de Down (ou trissomia do cromossomo 21) é de um caso para cada 700 nascimentos e estima-se que no Brasil existam 300 mil portadores, com 8000 novos casos a cada ano. São objetivos deste estudo a compreensão da evolução do desenvolvimento do portador, de como a família e a sociedade devem encarar a realidade e de como os portadores conseguem vencer suas limitações. Os avanços, de forma positiva, na concepção e percepção das pessoas portadoras de Síndrome de Down confirmam que o preconceito e a discriminação são os principais entraves à inclusão social. O tratamento igualitário, a estimulação precoce e a crescente expectativa de vida dos portadores (de 60 anos, em média) levam a crer que os programas de intervenção não devem se limitar somente às crianças pequenas, mas a todas as faixas etárias, proporcionando a otimização da qualidade de vida e a construção da autonomia.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; Desenvolvimento de potencial cognitivo; Interação escola-família; Inclusão social; Atuação multidisciplinar.

## DOWN SYNDROME: HISTORICAL, BIOLOGICAL AND SOCIAL ASPECTS

### Abstract

The occurrence of Down syndrome (or trisomy 21) is a case for every 700 births and it is estimated that in Brazil there are 300,000 patients, with 8000 new cases each year. The objectives of this study to understand the evolution of carrier development, such as the family and society must face reality and how carriers can overcome their limitations. Advances positively in the design and realization of people with Down Syndrome confirm that prejudice and discrimination are major barriers to social inclusion. The equal treatment, early stimulation and the increasing life expectancy of patients (60 years on average) suggest that intervention programs should not be limited only to small children, but to all age groups where optimization quality of life and the construction of autonomy.

**Keywords:** Down Syndrome; Development of cognitive potential; Interaction school-family; Social inclusion; Multidisciplinary approach.

### Introdução

Foi o médico John Langdon Down o primeiro a perceber e descrever as nítidas semelhanças fisionômicas entre algumas crianças que tinham atraso mental, utilizando-se do termo "mongolismo" para descrevê-las.

---

<sup>1</sup> Aluna da 3ª Série do Ensino Médio do Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás – CEPAE/UFG. *E-mail:* [cecilia1300@hotmail.com](mailto:cecilia1300@hotmail.com)

<sup>2</sup> Orientadora – Professora associada do Departamento de Biologia do Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás – CEPAE/UFG. *E-mail:* [mibabel@gmail.com](mailto:mibabel@gmail.com)

Em 1958, o geneticista Jérôme Lejeune verificou uma alteração genética causada por um erro de distribuição cromossômica em que, ao invés de 46, as células possuíam 47 cromossomos e este cromossomo extra se ligava ao par 21. Assim, surgiu a denominação Trissomia do 21, e a anomalia foi batizada como Síndrome de Down em homenagem ao seu descobridor.

Alterações provocadas pelo excesso de material genético no cromossomo 21 extra determinam as características típicas da síndrome de Down (SD) que são: comprometimento intelectual, aprendizagem lenta, hipotonia (diminuição do tônus muscular, responsável pela língua protusa), dificuldades motoras, atraso na articulação da fala e, em 50% dos casos, cardiopatias, olhos oblíquos, rosto arredondado, mãos menores com dedos mais curtos, prega palmar única e orelhas pequenas.

A ocorrência de Síndrome de Down (ou trissomia do cromossomo 21) é de um caso para cada 700 nascimentos e estima-se que no Brasil existam 300 mil portadores, com 8000 novos casos a cada ano, com expectativa de vida em torno de 60 anos.

A notícia de que uma criança tem Síndrome de Down pode causar impacto na família, mas a discriminação e o preconceito são os fatores que mais a prejudicam. É imprescindível, então, um trabalho multidisciplinar com todos os envolvidos com a criança, para a adequação às suas necessidades, uma vez que quanto mais cedo se oferecer um ambiente que promova autonomia e diferentes possibilidades de descoberta de seu potencial, melhor será seu desenvolvimento.

## **Metodologia**

O estudo foi realizado utilizando-se do método qualitativo, descrevendo e explicando sobre os três principais aspectos da síndrome de Down, o histórico, o biológico e o social. A partir da seleção e organização, por meio de fichas de leitura, de fontes bibliográficas e webgráficas (revistas, jornais, livros e sítios da internet), pretendeu-se compreender como eram vistas as pessoas que possuíam a síndrome de Down ao longo da história, como a síndrome foi descoberta e por quem, qual é o tratamento e as recomendações, como acontece e como os portadores e seus familiares podem lidar com as questões sociais e individuais, o preconceito, bem como com os direitos dos portadores previstos pela legislação em vigor. O material documentado foi ordenado e apresentado como relatório de pesquisa.

## **Aspectos históricos**

A síndrome de Down (SD) tem registros antigos na história da humanidade, sendo os primeiros trabalhos científicos datados no século XIX (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2002).

Em Schwartzman (1999, p. 3) são citados exemplos de povos Olmecas, que viveram de 1500 a.C. até aproximadamente 30 d.C. na região hoje conhecida como Golfo do México, em cuja cultura podem ser encontradas referências claras (desenhos, esculturas) a indivíduos com a Síndrome de Down (SD), os quais são representados com características físicas bastante distintas das do povo Olmeca e muito semelhantes às dos indivíduos com SD.

Dados históricos fazem crer que os Olmecas consideravam um portador da SD um semi-deus, digno, portanto, de adoração, fruto do cruzamento entre mulheres mais idosas e jaguar, objeto de culto (LINK, 2002, p.4).

Ainda de acordo com Schwartzman (1999, p. 4), “na cultura grega, principalmente a espartana, os indivíduos com deficiência eram abandonados”. Esses atos eram justificados pela crença de que eram criaturas não-humanas e, assim como escravos e mulheres, eram chamados idiotas, termo que até hoje está associado a indivíduos com problemas cognitivos. Nas sociedades europeias mais antigas, os portadores de deficiência eram desprezados: “bebês que apresentassem quadro evidente de deficiências, como a SD, estavam sujeitos a morrer por inanição ou devorados por animais selvagens”. Na Idade Média, os portadores de deficiência eram considerados fruto da união não abençoada por Deus, e por isso, mãe e filho eram queimados vivos em praça pública.

Na Renascença, há muitas pinturas que retratam pessoas com características da SD, como por exemplo a obra a Madona dos Humildes, pintada em 1437 pelo frade carmelita Filippo Lippi (1406-1469). Outros artistas como os pintores Andrea Mantegna (1431-1506) e Jacobs Jordaens (1539-1678) também retrataram crianças com SD em seus quadros, em que anjos apresentam características muito semelhantes às de crianças com SD. O pintor flamengo Jacob Jordaens (1593-1678) representou sua esposa, portadora da síndrome, em vários de seus quadros, inclusive em sua famosa obra Adoração dos Pastores, pintado em 1618. Esquirol citou-as em um dicionário médico (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2002).

Chambers (1844 apud Schwartzman, 1999) refere-se à síndrome de Down como “idiotia do tipo mongolóide” e Edouard Seguin (entre 1846 e 1866) classifica a síndrome como um subtipo de cretinismo classificado como “cretinismo forfuráceo” (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2002).

De acordo com o site *Yahoo*, nesta época utilizava-se do termo mongolismo para se referir a pessoas idiotas. E os portadores da síndrome de Down eram semelhantes fisicamente com a tribo dos mongóis, pessoas asiáticas tidas como sem inteligência ou pouco inteligentes, brutalhadas, obtusas. Assim nasceu esse termo com uma grande carga de preconceito infundado, já que os mongóis não são nem nunca foram “idiotas”.

Foi no ano de 1866 que o John Langdon Down verificou que havia nítidas semelhanças fisionômicas entre determinadas crianças com atraso mental. Utilizou-se o termo "mongolismo" para descrever a sua aparência, sendo as crianças com a síndrome eram muito semelhantes entre si, bem mais do que com seus pais (LINK, 2002).

O número de cromossomos presentes nas células humanas é 46, 23 oriundos da mãe e 23 do pai, que se agrupam em 23 pares.

Em 1958, o geneticista Jérôme Lejeune verificou que em certos casos ocorre um erro na distribuição dos cromossomos e surgiu aí o termo "trissomia do 21", que é o resultado da não disjunção primária, que pode ocorrer em ambas as divisões meióticas e em ambos os pais. A partir desse trabalho, a trissomia foi vista como uma manifestação clínica.

Influenciado por conceitos evolucionistas hoje considerados errôneos e equivocados, John Down aceitava a superioridade de uma raça sobre a outra, caracterizando os portadores da SD como raça inferior. Além disso, a tuberculose, presente nos genitores de crianças com SD daquela época, era considerada como um fator cultural. Depois desse trabalho inicial de Down vieram outros que contribuiram para aprofundar o conhecimento sobre a anomalia. Dentre eles, os trabalhos de Fraser e Michell (1876), o de Ireland (1877), que distinguiram a "idiotia mongolóide" da "idiotia cretinóide", o de Wilmarth (1890) e o de Telford Smith (1896), que descobriu uma técnica de tratamento para estas crianças utilizando o hormônio tireoidiano.

Porém, foi somente em 1932 que o oftalmologista holandês Waardenburg sugeriu que a ocorrência da anomalia fosse causada por uma alteração cromossômica e, em 1934, nos Estados Unidos, Adrian Bleyer supôs que essa alteração poderia ser uma trissomia.

Contudo, em 1958, o Dr. Jérôme Lejeune e Patricia Jacobs e colaboradores descobriram, quase simultaneamente, a existência de um cromossomo 21 extra (SCHWARTZMAN, 1999).

A denominação de síndrome de Down foi proposta por Lejeune como forma de homenagear John Langdon Down pela sua descoberta, mas antes disso, várias outras denominações foram utilizadas, como "imbecilidade mongolóide, idiotia mongoloide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada", dentre outras (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2002, p. 167).

### **Aspectos biológicos**

A Síndrome de Down (SD) é a "alteração genética mais comum entre os seres humanos" (BOTÃO et al., 2013, p. 2375). É caracterizada por uma anormalidade genética resultante da trissomia do cromossomo 21, que pode ocorrer tanto antes quanto após a formação da célula inicial. No caso da trissomia, esse número é alterado, sendo que cada

célula possuirá 47 cromossomos, com a presença de três cromossomos de um tipo específico ligados ao par 21 (Figura 1). Essa alteração genética se origina do óvulo em 95% dos casos e do espermatozoide, em 5% dos casos (SANTOS; FRANCESCHINI; PRIORE, 2006).

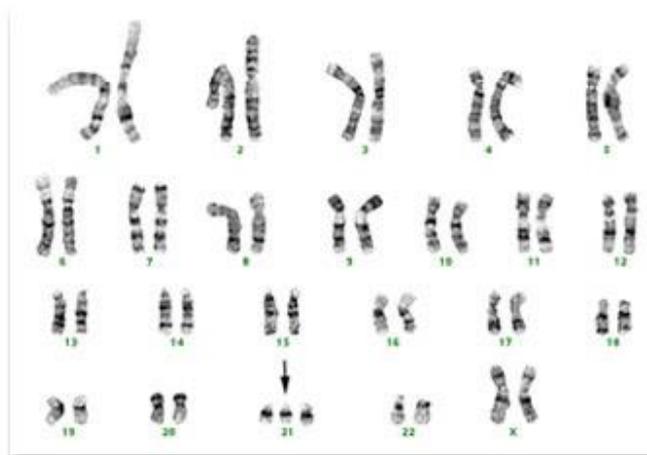


FIGURA 1. Cariótipo de um indivíduo do sexo feminino (XX), portador da trissomia do cromossomo 21 – Síndrome de Down. Disponível em: <http://www.sobiologia.com.br/conteudos/Genetica/genesnaoalelos9.php>

## COMO OCORRE A SÍNDROME DE DOWN

O processo é identificado por um pareamento de forma incorreta para os polos da célula na fase da divisão celular denominada anáfase e, então, um dos gametas receberá dois cromossomos 21 e o outro nenhum.

Segundo o site *ghente*, a síndrome de Down ocorre devido três tipos principais de anomalias cromossômicas:

- **trissomia simples ou padrão:** é a mais comum - ocorre em cerca de 95% dos casos de Síndrome de Down, em que um cromossomo a mais se junta ao par 21 e a causa é a não disjunção cromossômica.

- **translocação:** ocorre em cerca de 3% dos casos, uma grande parte do cromossomo 21 extra se une a outros cromossomos, único caso em que pode haver uma relação genética que pode ter sido herdada de um dos pais. Mesmo que o indivíduo possua 46 cromossomos, ele é portador da síndrome de Down.

- **mosaicismo:** os casos de mosaicismos podem originar-se da não disjunção mitótica nas primeiras divisões de um zigoto normal, comprometendo apenas partes das células, ou seja, algumas células têm 47 cromossomos e outras 46. Ocorre em cerca de 2% dos casos de síndrome de Down.

É importante salientar que, no caso de Síndrome de Down por translocação, os pais devem submeter-se a aconselhamento genético (exames específicos), uma vez que podem ser portadores de translocação e têm grandes chances de ter outro filho com Síndrome de Down.

"Não importa que tipo de síndrome de Down a pessoa tem, os efeitos do material genético extra variam enormemente de um indivíduo para outro. A pessoa terá suas próprias potencialidades, talentos, gostos, personalidade e temperamento." (MOVIMENTO DOWN, 2014, p. 19).

#### POR QUE A SÍNDROME DE DOWN ACONTECE ?

Até hoje não se sabe ao certo por que acontece a Síndrome de Down. A alteração não está ligada ao tipo de alimentação, à poluição ou a algo que os pais tenham feito. Ocorre em todas as etnias e classes sociais, e os pais não devem se sentir culpados (MOVIMENTO DOWN, 2014, p. 20).

Embora se saiba que há correlação entre a ocorrência do nascimento de uma criança com Síndrome de Down e a idade materna avançada, a probabilidade de ocorrer uma gestação de um indivíduo com Síndrome de Down aos 20 anos é de 0,07%, aos 40 anos é de 1% e aos 45 é de 3% (LEME e CRUZ, 2008).

A influência da idade materna sobre a ocorrência de Síndrome de Down ocorre devido ao fato de que as meninas nascem com todos os seus ovócitos já formados e, conforme crescem, os ovócitos amadurecem e envelhecem, favorecendo a ocorrência de não disjunção cromossômica e a conseqüente formação de embriões com alguma alteração. Deve-se evidenciar que a idade avançada da mãe não é o único fator interveniente, e isso se comprova pelo fato de que existem casos de crianças com Síndrome de Down, filhas de mães jovens, como também a comprovação de erros na divisão celular de origem paterna (MOREIRA; GUSMÃO, 2002), uma vez que embora os homens produzam espermatozoides constantemente, seu organismo também envelhece, podendo comprometer a formação adequada de gametas. Apesar de que a chance de ocorrência de síndrome de Down aumente com a idade materna, 80% das crianças com síndrome de Down nascem de mulheres com menos de 35 anos, já que mulheres mais jovens, em idade fértil, têm maior número de filhos do que as mais maduras.

#### A SÍNDROME DE DOWN TEM CURA ?

A síndrome de Down não é uma doença, por isso não se fala em cura. É uma condição permanente que não pode ser modificada. Como qualquer outra pessoa, "o

indivíduo com síndrome de Down tem variados tipos de habilidades e dificuldades que podem ser reduzidas se as pessoas à sua volta tiverem uma atitude positiva em relação à síndrome de Down” (MOVIMENTO DOWN, 2014a, p. 23). Por isso não é correto dizer que uma pessoa sofre, é vítima, padece ou é acometida por síndrome de Down, mas sim, que a pessoa tem ou nasceu com síndrome de Down.

#### CARACTERÍSTICAS FÍSICAS GERAIS DOS PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN

Conforme o site *ghente*, há uma inclinação lateral dos olhos para cima (olhos puxadinhos) e prega epicântica (pálpebra superior é deslocada para o canto interno), semelhante ao dos orientais. As pálpebras são estreitas e levemente oblíquas (Figura 2).

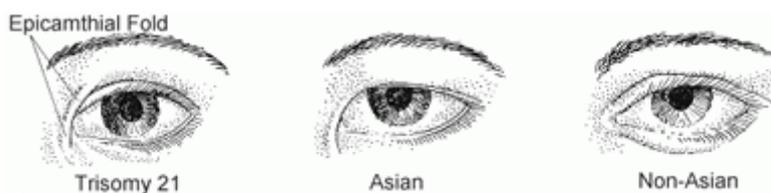


FIGURA 2. Aspectos comparativos do formato dos olhos em pessoas com SD, asiáticos e não asiáticos (LEITE, [s.d.] 2014). Disponível em: <http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm>

A parte posterior da cabeça é levemente achatada (braquicefalia), podendo dar uma aparência arredondada à cabeça. As moleiras (fontanela) são, na maioria das vezes, maiores e demoram mais para se fechar. Na linha média onde os ossos do crânio se encontram (linha de sutura), há muitas vezes, uma moleira adicional (fontanela falsa). Cabelo liso e fino, em algumas crianças, podendo haver áreas com falhas de cabelo (alopecia parcial), ou, em casos raros, todo o cabelo pode ter caído (alopecia total).

As orelhas são pequenas e de implantação mais baixa, a borda superior da orelha (hélix) é na maioria das vezes dobrada. A estrutura da orelha é alterada e os canais do ouvido são estreitos.

O pescoço é largo e grosso, com excesso de pele na nuca. No bebê, sobras soltas de pele são observadas, podendo desaparecer à medida que a criança cresce.

O abdômen é saliente, com tecido adiposo abundante.

O tórax tem formato irregular, em virtude de o osso peitoral apresentar-se afunilado ou projetado.

As mãos e os pés tendem a ser pequenos e grossos com os dedos dos pés geralmente curtos e o quinto dedo muitas vezes levemente curvado para dentro; prega única nas palmas das mãos - prega simiesca (Figura 3), havendo também uma separação

entre o hálux (“dedão do pé”) e o segundo dedo, com uma dobra entre eles na sola do pé, e enfraquecimento geral dos ligamentos articulares.

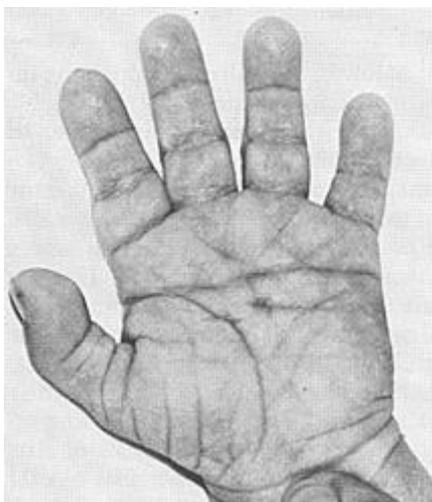


FIGURA 3. Detalhe das pregas palmares de portador de SD (LEITE, [s.d] 2014). Disponível em: <http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm>

A boca é pequena. Algumas crianças mantêm a boca aberta e a língua para fora. A erupção dos dentes de leite é geralmente atrasada. À medida que a pessoa com síndrome de Down envelhece, a língua pode criar estrias. O céu da boca (palato) é mais estreito. As mandíbulas são pequenas, o que leva, muitas vezes, a sobreposição dos dentes.

Quanto à genitália, nos homens o pênis é pequeno e há criptorquidismo; nas mulheres os lábios e o clitóris são pouco desenvolvidos. Os meninos são estéreis, mas as meninas ovulam, embora os períodos não sejam regulares.

Outras características: as articulações são flexíveis; o tônus muscular é diminuído (hipotonia); podem aparecer anomalias cardíacas; a longevidade é reduzida; há comprometimento intelectual e a aprendizagem é mais lenta.

É importante salientar que as características variam conforme o caso considerado, dependendo, ainda, do grau do comprometimento da pessoa.

## O DIAGNÓSTICO

De acordo com Varella [s.d.](2014), durante a gestação, o ultrassom morfológico fetal para avaliar a translucência nucal pode preconizar a presença da síndrome, que só é confirmada pelos exames da amniocentese e amostra do vilo corial.

Depois do nascimento, é o exame do cariótipo que comprova o diagnóstico clínico, que vai mostrar se ele é ou não portador da síndrome. Trata-se de um teste de análise de

cromossomos, denominado cariótipo ou cariograma, em que são examinados o número e a estrutura dos cromossomos, a partir de exame de sangue (MOVIMENTO DOWN, 2014a).

Uma equipe de cientistas britânicos, coordenada pelo professor Kypros Nicolaides, desenvolveu um novo tipo de exame de DNA fetal, que detecta a ocorrência de Síndrome de Down muito mais precocemente durante a gravidez, com 99% de chances de acerto, e de maneira muito menos invasiva em relação aos que existe atualmente, como ultrassonografia, biópsia do vilo corial e amniocentese (NICOLAIDES et al., 2012).

#### O QUE FAZER PARA AJUDAR O BEBÊ A SE DESENVOLVER ?

Para fazer com que o bebê desenvolva todo o seu potencial, é necessário que se inicie a estimulação precoce, fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Logo que o bebê chegar em casa, uma das primeiras coisas que poderá fazer é deixá-lo de barriga para baixo para que fortaleça a musculatura do pescoço, das costas e do peito, exercício este que deve acompanhá-lo pelos primeiros meses, iniciando com um minuto aumentando gradativamente a permanência do bebê de barriga para baixo (MOVIMENTO DOWN, 2014a).

O importante é que desde o nascimento, os portadores da síndrome de Down sejam estimulados, para que sejam capazes de vencer as limitações que essa alteração genética lhes impõe, e de desenvolver todo seu potencial. Como têm necessidades específicas de saúde e aprendizagem, exigem assistência profissional multidisciplinar e atenção permanente dos pais (SILVA E KLEINHANS, 2006). O objetivo deve ser sempre habilitá-las para o convívio e a participação social (Figura 4).



FIGURA 4. Criança portadora da Síndrome de Down. Disponível em: [http://www.interne.com.br/informativo/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3080:teste-detecta-sindrome-de-down-durante-gravidez-com-mais-precisao&catid=26:saude&Itemid=3](http://www.interne.com.br/informativo/index.php?option=com_content&view=article&id=3080:teste-detecta-sindrome-de-down-durante-gravidez-com-mais-precisao&catid=26:saude&Itemid=3)

## Aspectos sociais

### A NOTÍCIA

O nascimento de um filho é um momento de grande emoção para os pais. Por causa do desequilíbrio hormonal por que passam, as novas mães podem ter sentimentos contraditórios em relação a síndrome de Down, ficando muito abaladas e até mesmo, passar por depressão pós-parto. Não é de se admirar que, nesse estado tão vulnerável, a notícia de que seu filho tem síndrome de Down cause um choque. (*movimento Down*).

“A falta de informação é a pior coisa nestas horas, pois a angústia do desconhecido é o que provoca medos desnecessários.” (MOVIMENTO DOWN, 2014, p. 9)

### OS SENTIMENTOS

Cada pessoa reage de maneira diferente e não é preciso ou aconselhável esconder os sentimentos. Alguns sentem profunda tristeza e ressentimento enquanto outras podem ter um sentimento de superproteção ou até de rejeição em relação ao bebê. Isso é natural e a maioria das pessoas depois se dão conta de que rejeitaram a síndrome de Down e não a criança. Então, procure pensar “no seu bebê como seu filho e que a síndrome de Down é apenas uma parte de quem ele é.” (MOVIMENTO DOWN, 2014, p. 18).

A chegada de uma criança com deficiência em uma família pode gerar situações complicadas e resultantes da falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento. Atitudes de superproteção, piedade ou rejeição, presentes no núcleo familiar, podem interferir no desenvolvimento dos filhos, incluindo os aspectos sociais e emocionais (MOVIMENTO DOWN, 2014).

De acordo com a cartilha *Três vivas para o bebê* (MOVIMENTO DOWN, 2014), no início os maus pensamentos são frequentes, mas os pais não podem ficar tentando prever o futuro, porque poderão se sentir apreensivos ou desanimados. Devem tentar viver um dia após o outro e aproveitar essa fase gostosa de seu bebê. Deixe que seu bebê os conquiste. A maioria dos pais supera essa fase inicial na medida em que o bebê começa a interagir, sorrir e brincar, conquistando toda a família. Talvez os pais queiram pensar e planejar sua vida e de sua família daqui pra frente com base em seus sentimentos e experiências atuais, mas é importante lembrar que a sociedade já avançou muito e continua mudando rapidamente, e de que as possibilidades de vida para seu filho vão melhorar cada vez mais com o passar dos anos. Cada um tem uma forma de reagir. Falar sobre seus sentimentos com profissionais ou amigos próximos é uma ótima maneira de desabafar.

Na fase da aceitação, gradualmente, os pais começam a pensar: "*Mesmo meu bebê tendo síndrome de Down, posso viver com isso*". Em vez de "*Por que eu?*", eles podem

passar a se perguntar "*Por que não eu*", ajudando um ao outro a vencer essa fase e conversando sobre sua frustração. Isso possibilitará elaborar melhor o que está acontecendo e aproveitar esse período para passar bastante tempo com seus filhos e ver que eles são mais parecidos do que diferentes das outras crianças. Assim se darão conta de que ter um filho com síndrome de Down não é nenhum drama insuperável.

Surge assim o entendimento. A vida começa a se acomodar e assumir o curso próprio. Os pais passarão a olhar seus filhos e ver apenas uma criança que precisa de estímulo e de amor. Uma criança cheia de potencial e que, se tiver oportunidades, irá surpreendê-los positivamente no futuro.

## O PRECONCEITO

Preconceito e discriminação são os piores inimigos da inclusão social e escolar e não é diferente em relação aos portadores da síndrome de Down. O fato de apresentarem características físicas típicas e algum comprometimento intelectual não significa que tenham menos direitos e necessidades que outras pessoas (VARELLA, [s.d.] 2014).

Às vezes os próprios familiares, os amigos e pessoas que encontramos na rua dizem coisas muito insensíveis e ofensivas sobre os portadores da síndrome de Down. Esses comentários devem ser ignorados, pois na maior parte das vezes, são decorrentes de falta de informação. Não podemos nos embasar em informações desatualizadas ou na vida de pessoas que não tiveram as condições de saúde, estímulo e oportunidades de inclusão social que vemos hoje. Há muitos jovens com síndrome de Down terminando o ensino médio e alguns chegando à universidade. Um número cada vez maior trabalha, namora e se casa, contribuindo como membros participativos de suas comunidades, como outro cidadão qualquer. Devemos nos lembrar de que muito da condição dos portadores da síndrome de Down no futuro dependerá daquilo que a família, a escola e a sociedade fizerem por eles no presente. Acreditar no potencial dele é essencial para o seu desenvolvimento (MOVIMENTO DOWN, 2014a).

Para Ana Cláudia Brandão, pediatra e coordenadora do Centro Integrado de Atendimento à Criança e ao Adolescente com Síndrome de Down do Hospital Israelita Albert Einstein, “elas merecem ser olhadas pelo potencial que podem desenvolver, pois são capazes. Esse olhar muda a vida da criança” (BRANDÃO, 2012).

De acordo com o filme "O oitavo dia", sobre os portadores de síndrome de Down,

talvez eles sejam os verdadeiros seres humanos e nós, ditos normais, apenas o rascunho de uma criação maior. Eles são brincalhões, amam incondicionalmente, nunca traem as pessoas à sua volta e sempre recebem os amigos com um caloroso abraço (DORMAEL, 1996).

O preconceito é um valor adquirido e desenvolvido socialmente, uma vez que não nascemos com ele. Assim, quando recebemos na família uma criança com necessidades especiais, é de suma importância que assumamos nossos próprios preconceitos a fim de nos livrarmos deles o mais rápido possível (MOVIMENTO DOWN, 2014a).

... E QUANDO CHEGAR A HORA DE ESTUDAR ?

Uma boa educação é um bem enorme que produz benefícios pessoais durante toda a vida. Isso não é diferente para pessoas com síndrome de Down.

Crianças com síndrome de Down se beneficiam das experiências de aprendizagem em escolas inclusivas, junto com alunos sem deficiência. E eles têm esse direito assegurado pela Constituição. As ferramentas necessárias para que ele possa aprender a se desenvolver junto com crianças de sua idade devem ser providas pela escola (MOVIMENTO DOWN, 2014a,b).

Para Varella [s.d] (2014),

o ideal é que essas crianças sejam matriculadas em escolas regulares, onde possam desenvolver suas potencialidades, respeitando os limites que a síndrome impõe, e interagir com os colegas e professores. Em certos casos, porém, o melhor é frequentar escolas especializadas, que lhes proporcionem outro tipo de acompanhamento.

É importante destacar que cada estudante, independentemente de qualquer deficiência, tem um perfil único, com habilidades e dificuldades em determinadas áreas. No entanto, algumas características associadas a síndrome de Down merecem a atenção de pais e professores, como o aprendizado em um ritmo mais lento, a dificuldades de concentração e de reter memórias de curto prazo (MOVIMENTO DOWN, 2014b).

## OS DIREITOS

A pessoa com necessidades especiais têm uma série de direitos garantidos pela legislação brasileira. Acima de tudo, têm o direito de ser como são, nem mais nem menos que ninguém, e de conviver com todas as pessoas, na família, na escola, no trabalho e na sociedade em geral. A creche ou a escola, por exemplo, não podem se negar a receber a criança (MOVIMENTO DOWN, 2014a).

Eles incluem o direito ao acesso à educação, a escolas inclusivas, direito a igualdade e não discriminação, a preferência de atendimento em hospitais públicos, direito à vida, à aprendizagem de um ofício, a mediadores, direito à acessibilidade, a transportes e a benefícios sociais, entre outros (MOVIMENTO DOWN, 2014b,c).

## POLÍTICAS PÚBLICAS

A inclusão está ligada “a todas as pessoas que não têm as mesmas oportunidades dentro da sociedade”, existindo legislação específica para cada área, como por exemplo a das cotas de vagas para negros em universidades públicas e a que trata da “inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho” (BARROS, [s.d.] 2014).

São apresentadas a seguir as principais leis e decretos federais que contemplam o acesso à inclusão escolar e social dos portadores de necessidades especiais, entre eles os de Síndrome de Down (MOVIMENTO DOWN, 2014d).

### Decreto nº 3228, de 20 de dezembro de 2009.

*Regulamenta a lei nº 7853, de 27 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências.*

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm)

### Decreto nº 3956, de 08 de outubro de 2001.

*Promulga a Convenção Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência adotada em Cidade de Guatemala, Guatemala em 07 de junho de 1999. No documento os estados partes reafirmam que as pessoas portadoras de deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que outras pessoas e que estes direitos, inclusive o direito de não ser submetido à discriminação com base na deficiência, emanam da dignidade e da igualdade que são inerentes a todo ser humano.*

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/2001/d3956.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm)

### Decreto nº 6949, de 25 de agosto de 2009.

*Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.*

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)

### Lei nº 11958, de 26 de junho de 2009 e Decreto nº 6980, de 13 de outubro de 2009.

*Criação da Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) no lugar do CORDE como órgão da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), responsável pela articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência.*

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/Lei/L11958.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/Lei/L11958.htm)

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6980.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6980.htm)

## **Considerações finais**

Este trabalho, realizado numa perspectiva multidisciplinar, foi para mim um ganho importante e relevante no aprendizado significativo de conteúdos de biologia (genética), história e sociologia e no desenvolvimento de metodologia científica de investigação qualitativa.

Além disso, o estudo possibilitou perceber claramente os avanços, de forma positiva, na concepção e percepção das pessoas portadoras de Síndrome de Down, confirmando-se, mais uma vez, que preconceito e discriminação são inimigos da inclusão social.

O tratamento igualitário, a estimulação precoce e a crescente expectativa de vida, levam a crer que os programas de intervenção não devem se limitar somente às crianças pequenas, mas a todas as faixas etárias, proporcionando a otimização da qualidade de vida e a construção de sua autonomia.

## Referências

BARROS, J. *Inclusão social*. Portal Brasil Escola. Disponível em: <http://www.brasilecola.com/educacao/inclusao-social.htm>. Acesso em: 09 set. 2014.

BOTÃO, R. B. de S. et al. Busca e adesão a tratamento: aspectos sociodemográficos e biológicos dos usuários com Síndrome de Down de um serviço de aconselhamento genético. In: *VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial*. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 05 a 07 de setembro de 2013. p. 2375-2386.

BRANDÃO, A. C. *Síndrome de Down: o preconceito é a maior barreira*. 2012. Disponível em: <http://www.einstein.br/einstein-saude/em-dia-com-a-saude/Paginas/sindrome-de-down.aspx>. Acesso em: 11 set. 2014.

DORMAEL, J. v. *O oitavo dia*. Filme. França-Bélgica-Reino Unido. 188min. Drama. Cor. 1996.

LEITE, L. *Síndrome de Down*. Genética Clínica. [s.d.]. Disponível em: <http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm>. Acesso em: 14 ago. 2014.

LEME, C. V. D.; CRUZ, E. M. T. N. Sexualidade e Síndrome de Down: uma visão dos pais. *Arquivos de Ciência e Saúde*. 2008. p. 29-37. Disponível em: [http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs\\_ol/vol-151/IIIIIDDDD%20268%20PDF.pdf](http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-151/IIIIIDDDD%20268%20PDF.pdf). Acesso em: 28 ago. 2014.

LINK, D. C. *A narrativa na Síndrome de Down*. 150f. Dissertação (Mestrado em Linguística de Língua Portuguesa). Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2002.

MOREIRA, L. M.; GUSMÃO, F. A. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2002. p. 94-99. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n2/a11v24n2.pdf>. Acesso em 03 set. 2014.

MOVIMENTO DOWN. *Três vivas para o bebê – guia para mães e pais de crianças com síndrome de Down*. 2014a. 39p. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/07/cartilha-tres-vivas-para-o-bebe-disponivel-para-download/>. Acesso em: 01 set. 2014.

MOVIMENTO DOWN. *Educação e síndrome de Down*. 2014b. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/educacao/educacao-e-sindrome-de-down/>. Acesso em: 02 set. 2014.

MOVIMENTO DOWN. *Legislação e direitos*. 2014c. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/direitos/legislacao-e-direitos/>. Acesso em: 03 set. 2014.

MOVIMENTO DOWN. *Legislação e direitos*. 2014d. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/06/politicas-publicas/>. Acesso em: 04 set. 2014.

NICOLAIDES, K. H. et al. Teste pré-natal não-invasivo para trissomias fetais em uma população no primeiro trimestre rotineiramente. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 2012. v. 207. p. 304.e1-6. Disponível em:

[http://www.interne.com.br/informativo/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3080:teste-detecta-sindrome-de-down-durante-gravidez-com-mais-precisao&catid=26:saude&Itemid=3](http://www.interne.com.br/informativo/index.php?option=com_content&view=article&id=3080:teste-detecta-sindrome-de-down-durante-gravidez-com-mais-precisao&catid=26:saude&Itemid=3). Acesso em: 06 set. 2014.

PEREIRA-SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, Brasília, 2002, v.6, n.2, p.167-176.

SANTOS, J. A; FRANCESCHINI, S. C. C; PRIORE, S. E. Curvas de crescimento para crianças com Síndrome de Down. *Rev. Bras. de Nutrição Clínica*. 2006. p.144-148. Disponível em: <http://efadaptada.com.br/biblioteca/sd/sd4.pdf> . Acesso em: 30 ago. 2014.

SCHWARTZMAN, J. S. *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SILVA, M. de F. M. C.; KLEINHANS, A. C. dos S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, jan.-abr. 2006, v.12, n.1, p.123-138.

VARELLA, D. *Alteração genética – síndrome de Down*. Portal Dr. Dráuzio. [s.d.]. Disponível em: <http://drauziovarella.com.br/crianca-2/sindrome-de-down/> . Acesso em 31 jul. 2014.

YAHOO! <https://br.answers.yahoo.com/question/index?qid=20130731012626AA5sH7W>. Acesso em: 21 nov. 2014.