



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE

CENTRO DE EDUCAÇÃO

CURSO DE PEDAGOGIA

SÍNDROME DE DOWN: RELATOS DE UMA MÃE

JOANA MARIA BATISTA DANTAS

**NATAL
2021**

JOANA MARIA BATISTA DANTAS

SÍNDROME DE DOWN: RELATOS DE UMA MÃE

Trabalho de conclusão de curso na modalidade monografia apresentado ao Curso de Pedagogia como requisito parcial para obtenção do grau de Licenciada/o em Pedagogia.

Orientadora: Profa. Dra. Débora Regina de Paula Nunes

NATAL
2021

Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN

Sistema de Biblioteca – SISBI

Catálogo de Publicação na Fonte. UFRN – Biblioteca Setorial Moacyr de Góes – CE

Dantas, Joana Maria Batista.

Síndrome de Down: relatos de uma mãe / Joana Maria Batista Dantas.

- Natal, 2021.

52 f.: il.

1. Síndrome de Down – Monografia. 2. Família – Monografia. 3. Inclusão – Monografia.
4. Trajetória escolar – Monografia. I. Nunes, Débora Regina de Paula. II. Título.

RN/UF/BS/CE

CDU 376-056.36

Elaborado por Rita de Cássia Pereira de Araújo – CRB-804/15

JOANA MARIA BATISTA DANTAS

SÍNDROME DE DOWN: RELATOS DE UMA MÃE

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Curso de Pedagogia, do Centro de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito para obtenção do título de Pedagogo.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Débora Regina de Paula Nunes
Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN
Orientadora

Profa. Dra. Lúcia de Araújo Ramos Martins
Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN

Profa. Ma. Maria da Guia Souza
Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN

Dedico este estudo à minha filha Aila Maria Luiza, que foi o motivo de meu aprendizado e busca por conhecimentos, luz em minha família.

AGRADECIMENTOS

A realização desse trabalho aconteceu graças ao esforço de um conjunto de pessoas, sem as quais eu não teria conseguido concretizá-lo.

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da vida, por me dar forças, determinação e garra para vencer esse desafio.

À minha professora orientadora Débora Regina de Paula Nunes, por todo o apoio, disponibilidade, prontidão, compreensão e orientação prestados e pelos valiosos conhecimentos para minha formação.

A todos os professores que contribuíram para minha formação, compartilhando conhecimentos.

Aos meus pais (in memoriam) pelo amor, carinho, respeito, apoio, compreensão, paciência e por acreditarem em mim e nas escolhas que fiz.

Aos meus filhos Anália e Gregório, minha nora Poliana e meus netos por todo apoio, paciência, ajuda nos cuidados com a irmã, cunhada e tia. Perdoem-me por ter que me ausentar durante o curso.

Ao meu irmão Elias, Geralda, Lucas e Emanuel por me ajudarem nos cuidados com minha filha. Vocês e meus filhos são as joias de minha vida, que me incentivaram e me apoiaram nesta caminhada.

Aos meus colegas de curso que sempre me ajudaram nos trabalhos, especialmente Janaína, Matheus, Sandra e Ivana (in memoriam).

Enfim, a todos que, de alguma forma contribuíram para minha formação e realização deste trabalho.

RESUMO

O objetivo do presente trabalho é descrever, sob a ótica materna, a trajetória escolar e familiar de uma jovem com Síndrome de Down (SD), da pré-escola ao oitavo ano do Ensino Fundamental. Em formato de estudo de caso, a pesquisa foi construída com base em um roteiro de perguntas, que auxiliaram na reflexão da mãe da jovem, autora deste trabalho monográfico. O estudo, dividido em seis capítulos, descreve a história da jovem, desde seu nascimento, passando pelos momentos escolares mais significativos de sua vida escolar. Os autores Paniagua (2004), Martins (2008), Martins e Pires (2012), Tristão e Feitosa (1998) Mantoan (1997, 2003, 2015), Gundersen (2007), Oliveira (2000), Nunes (2013), dentre outros forneceram conteúdos teórico-metodológico para a construção desta pesquisa. Os resultados revelam as dificuldades e potencialidades da criança com SD no contexto escolar, assim como os encontros e desencontros da família com a escola.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Família; Inclusão; Trajetória escolar.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Cerâmica Olmeca representando uma criança com Síndrome de Down	11
Figura 2 – Virgem e Criança, (Andréa Montegna, séc. XV)	11
Figura 3 – O Sátiro e a Camponesa (Jacob Jordaens, séc.XVII)	12

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	SÍNDROME DE DOWN	11
2.1	Aspectos históricos	11
2.2	Aspectos biológicos	13
2.3	Características fenotípicas	15
3	INCLUSÃO ESCOLAR	19
3.1	Aspectos Históricos	19
3.2	Inclusão da criança com SD na escola regular	23
4	A Família da Pessoa com Deficiência	27
5	METODOLOGIA	30
5.1	Participantes	31
5.2	Instrumentos	31
6	RESULTADOS	32
6.1	Quem é minha filha?	32
6.2	O diagnóstico e seu impacto na família	32
6.3	A escola	36
6.3.1	Pré-escola	36
6.3.2	Fundamental I	38
6.3.3	Fundamental II	42
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
	REFERÊNCIAS	47
	ANEXO A – QUESTIONÁRIO	51

1. INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas as pessoas com Síndrome de Down obtiveram legalmente o direito de frequentar a escola regular, o que lhes concedeu a oportunidade de, junto a seus pares, aprender e de se tornarem autônomas. Antes desse período viviam, predominantemente, segregadas da sociedade. Eram estigmatizadas de “retardadas” e incapazes de se desenvolver cognitivamente. Com os avanços científicos foi observado que, se adequadamente estimuladas, essas crianças tinham condições de se desenvolver, principalmente em contextos escolares inclusivos. Impulsionados por dados dessa natureza, essas crianças passaram a frequentar as escolas regulares chegando, inclusive, às instituições de Ensino Superior.

O interesse pela Síndrome de Down surgiu por eu ser mãe de uma jovem com esse diagnóstico e pelas minhas experiências de estágio durante o curso de formação de professores em Pedagogia. Durante as visitas às escolas, enquanto mãe e aluna de graduação, observei muitas situações que me inquietaram. Em uma dessas visitas, verifiquei em uma sala de aula com 25 alunos, dentre eles uma criança com TEA (Transtorno do Espectro Autista). A professora não conseguia desenvolver um trabalho satisfatório porque a criança não conseguia ficar em sala de aula e acabava dispersando a turma. Era necessário que o professor da Sala de Recursos Multifuncionais interferisse, levando-o. A professora sozinha, sem auxiliar, não conseguia administrar a situação, pois ou atendia aos alunos ditos “normais” ou corria atrás do menino autista.

Em outra ocasião, em visita a uma escola de Ensino Fundamental II e Médio, verifiquei quanto as crianças com deficiência sofriam bullying dos colegas de sala. Enquanto aguardava a coordenadora, fiquei na sala dos professores, na hora do intervalo, ouvindo as opiniões deles com relação aos alunos com deficiência. Uma professora de português reclamou da balbúrdia e da segregação de um aluno com síndrome de Down. Durante esse curto período que passei com eles, ouvi um deles dizer que eles não foram preparados para ensinar alunos com deficiência e eles não sabiam como lidar. Outra professora falou que precisavam de orientação de como proceder com os conteúdos do ano letivo e como fazer para que eles entendessem. Notei que estavam um pouco desorientados quanto ao processo de inclusão desses alunos.

Experiências como essas, vividas nos estágios que realizei e na minha trajetória de mãe, revelaram o despreparo dos professores e a falta de investimentos em sua formação continuada, que são elementos que interferem na prática docente. Com base nesse panorama, resolvi pesquisar mais a fundo a história familiar e acadêmica dos alunos com SD.

Assim, desenvolvi essa pesquisa que tem o objetivo de descrever, a partir da ótica de uma mãe, o processo de escolarização de uma filha com Síndrome de Down. Nesse âmbito, os objetivos específicos incluem: a) Descrever as características da Síndrome de Down; b) caracterizar o processo de escolarização de alunos com SD na escola regular; c) descrever a relação da família de crianças com SD com a escola.

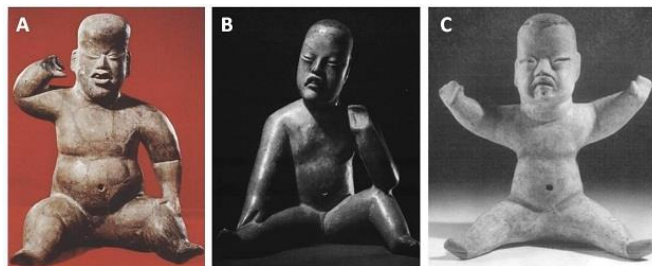
O trabalho é composto por cinco capítulos. No primeiro capítulo são descritos os dados históricos da SD, seus aspectos biológicos e as características da aprendizagem de crianças com esse diagnóstico. No segundo capítulo falamos sobre o processo de inclusão de educandos com SD na escola regular. No terceiro capítulo sobre o papel da família na educação da criança com SD. No quarto capítulo será descrita a metodologia utilizada nesta monografia. No quinto capítulo sobre os resultados desta pesquisa e, por fim, as considerações finais.

2. SÍNDROME DE DOWN

2.1 Aspectos históricos

Partindo-se de achados arqueológicos, foi encontrado no México, esculturas originárias da cultura Olmeca, entre 1500 a.C. e 300 d.C, como primeiras evidências do conhecimento da Síndrome de Down (SD), em esculturas com traços faciais característicos desta síndrome. (STARBUCK, 2011, p. 32). As figuras abaixo exemplificam isso:

Figura 1: Esculturas Olmecas



Fonte: Starbuck (2011, p. 32).

De acordo com registros históricos, era compreendido que as pessoas com SD eram fruto do cruzamento de mulheres com jaguares, animal adorado na civilização olmeca (STARBUCK, 2011). As crianças com SD tinham características semelhantes a do jaguar, eram consideradas o totem olmeca mais poderoso.

Durante o período renascentista alguns pintores reproduziram em suas telas imagens de crianças com traços faciais condizentes com as trazidas pela síndrome de Down, como exemplo: Virgem e Criança (Andréa Montegna, séc. XV – FIGURA 2), O Sátiro e a Camponesa (Jacob Jordaens, séc. XVII- FIGURA 3), entre outras. (PUESCHEL, 2002, p. 46) e (STARBUCK, 2011, p. 26).

Figura 2- Virgem e Criança (Andréa Montegna, séc. XV)



Fonte: Starbuck (2011, p. 26).

Observa-se, como bem salienta Starbuck (2011), que a criança apresenta fisionomia semelhante àqueles com SD.

Figura 3- O Sático e a Camponesa (Jacob Jordaens, séc. XVII)



Fonte: Starbuck (2011, p. 24).

Oficialmente, a história da SD passou a ser estudada a partir do Século XIX. Trata-se, portanto, de uma descoberta recente, com menos de dois séculos de estudos. Antes desse período não haviam estudos científicos em sujeitos que apresentassem tais problemas genéticos ou interesse em estudar crianças com déficit cognitivo. Havia pouca divulgação dos resultados de pesquisas em revistas médicas especializadas com o objetivo de disseminar informações, devido a vários fatores, as mulheres não sobreviviam mais do que 35 anos e devido a problemas cardíacos, entre outros, as crianças com Síndrome de Down não sobreviviam à primeira infância (MARTINS, 2008, p. 36).

Em 1838, Jean Esquirol, psiquiatra francês, discípulo de Philippe Pinel, realizou a primeira descrição clínica consistente e detalhada de uma criança com característica da SD. Em 1846, Edouard Seguin, neurologista, descreveu um paciente com as mesmas características e denominou a condição de “*idiotia furfurácea*”. Vinte anos depois, em 1866, John Langdon Down publicou um estudo detalhando as principais características da síndrome. Este cientista utilizou a teoria da evolução das espécies de Darwin para explicar a referida condição. Segundo ele, a SD era um retorno a um tipo racial mais primitivo. Devido aos traços orientais que remetiam aos habitantes da Mongólia, passou a denominar como “*mongolismo*” ou “*idiotia mongolóide*”, que depois foi modificada para Síndrome de Down. (WERNECK, 1993; GUNDERSEN, 2007, p. 37; MARTINS, 2008, p. 36).

No início do século XX, com o avanço científico e tecnológico, destacaram-se o médico francês Jeroime Lejeune e a inglesa Pat Jacobs, por volta de 1959, que descobriram a origem cromossômica da síndrome, passando a ser considerada uma síndrome genética. Lejeune

observou os cromossomos de pessoas com SD e verificou que havia um cromossomo autossômico extra, que posteriormente foi identificado no par 21. Por esse motivo, a síndrome de Down ficou conhecida como Trissomia 21. (ASSUMPCÃO, 1990; SCHWARTZMAN, 1990; WERNECK, 1993; PUESCHEL, 1993; MARDOMINGO, 1995 apud MARTINS, 2008, p.41).

2.2 Aspectos biológicos

A Síndrome de Down é considerada uma cromossomopatia, uma alteração genética provocada pela duplicidade cromossômica (PUESCHEL, 2002, SCHWARTZMAN, 1999, MUSTACCHI, 2000). Esse acidente genético é ocasionado na fecundação, podendo ser diagnosticado durante a gravidez através de exames complexos. Ela pode ser causada pela não disjunção meiótica no par do cromossomo 21 em um dos pais. Decorre de uma aneuploidia que acontece devido a uma alteração no número de cromossomos, em parte do conjunto cromossômico da célula, havendo ganho ou perda de cromossomos específicos.

É um cromossomo acocêntrico, o centrômero está localizado próximo a extremidade superior, de cromossomos homólogos ou de cromátides irmãs. Durante a replicação ou duplicação, pode acontecer na Meiose I, onde ocorre a separação dos cromossomos homólogos e na Meiose II, quando ocorre a separação das cromátides irmãs. Na Meiose I acontece a primeira divisão cromossômica com a não-disjunção, uma célula fica com 23 pares e a outra fica sem o cromossomo 21. Acontece em 90 % dos casos com as células maternas. (CARVALHO, 2019).

Enquanto na Meiose II acontece das duas células possuírem duas cópias do cromossomo 21, uma do pai ou outra da mãe. Pode ocorrer também de um espermatozoide possuir um cromossomo extra no par 21 do pai ao fecundar um óvulo com 23 cromossomos terá um extra no cromossomo 21. Formará o ovo zigoto com o cromossomo 21 extra. Esse caso acontece em torno de 10% dos casos, quando a SD é causada pelo pai. A célula com um cromossomo extra pode estar tanto no espermatozoide, quanto no óvulo ou ocorrer na primeira divisão celular, depois da fecundação.

Entende-se que se trata de um acidente genético, pois esse imprevisto pode decorrer de vários fatores: radioatividade, maturidade da mãe, envelhecimento precoce dos óvulos, antecedentes de anomalias genéticas, pais consanguíneos ou usos de drogas anticoncepcionais, entre outros. São hipóteses que podem levar à Síndrome de Down. (MARTINS, 2008, p. 40).

Em cada célula humana existem 46 cromossomos, agrupados em pares, de acordo com seu tamanho. Nos gametas existem 23 cromossomos, que se fundem no momento da fecundação, durante a meiose não acontece a separação correta dos pares cromossômicos e pode acontecer a não-disjunção do par 21. De acordo com Pueschel (2002, p. 57), a célula original com 47 cromossomos começa a dividir-se para formar duas cópias extras delas mesmas de tal forma que cada célula gerada tem um conjunto idêntico de 47 cromossomos. E, assim, sucessivamente, continuam a se multiplicar.

Segundo Mustacchi (2000, p. 831), as prováveis causas podem ser divididas em duas categorias: as que dependem e as que independem da idade. No primeiro caso ocorre uma não-disjunção na ovogênese (pré-zigótica), que dá origem a um indivíduo com SD por trissomia simples. Nesse caso, o segundo filho do casal tem o risco de 4,5% de ter a mesma condição quando a mãe tem entre 45 e 49 anos.

No segundo caso, não atribuído à idade, Mustacchi (2000, p. 831) destaca que ocorre:

- a) Quando ocorre uma não-disjunção pós-zigótica: na mitose do próprio zigoto, dando origem ao portador de síndrome de Down por trissomia simples ou a partir da segunda divisão do zigoto originando várias expressões de mosaïcismo. Tratando-se de um acidente na gravidez.
- b) Quando ocorre uma translocação do cromossomo de nº 21 sobre o nº 15 dando origem ao portador de síndrome de Down por translocação. Se a translocação estiver presente no organismo de um dos pais sob forma equilibrada. O risco de reincidência é 20%.
Além dos clássicos fatores ambientais como infecções virais (rubéola, citomegalovírus, toxoplasmose), radiação ionizante, hormônios e drogas medicamentosas, outras inúmeras situações, isoladamente ou em conjunto podem acarretar distúrbios do desenvolvimento embriológico levando a anomalias na maturação neuropsicomotora. (MUSTACCHI, 2000, p. 819).

Três tipos de alterações são identificados: a Trissomia Simples, a Translocação e o Mosaïcismo.

A Trissomia Simples do cromossomo 21 é a de maior incidência, responsável por 95% dos casos. Está associada ao avanço da idade materna, acontece na ovogênese (pré-zigótica). Caracteriza-se pela não-disjunção do par cromossômico 21 no momento da divisão celular, ocorre na meiose I.

Pode acontecer no espermatozoide, no óvulo ou durante a primeira divisão celular, após a formação da célula ovo. Para Pueschel (1993, p. 57), “[...] em 20% a 30% dos casos, o cromossomo 21 extra resultou de divisão celular falha no espermatozoide (ou seja, o cromossomo extra vem do pai) e que em 70% a 80% o cromossomo extra vem da mãe”. (MARTINS, 2008, p. 43).

A translocação é a transferência de um cromossomo para um cromossomo não homólogo. O cromossomo extra fixa-se a outro cromossomo acocêntrico que podem ser os de números 14, 21 ou 22. O cromossomo sofre uma quebra e se une a outro, produzindo um cromossomo com tamanhos diferentes. Em aproximadamente, três a quatro por cento dos casos. O cariótipo é normal com 46 cromossomos. (CUNNINGHAM, 1990; PUESCHEL, op. cit.; WERNECK, op. cit. apud MARTINS, 2008, p. 44).

A Trissomia por translocação Robertsoniana são decorrentes, relativamente de pais jovens e normais, que apresentam em seu cariótipo um material em destaque nos cromossomos de nº 14 ou 15, na qual encontra-se um segmento sobreposto que é material do cromossomo 21, apresentando um estado de translocação equilibrada, sendo essa mãe normal. Os braços longos dos dois cromossomos estão unidos por um centrômero, com perda dos dois curtos, através do fuso cêntrica. Assim, o cromossomo extra no par 21 está ligado, translocado a outro (14 ou 15). Portanto, as células dessa criança totalizam 46 cromossomos, mas o 21 extra está ligado a outro, ocasionando, novamente, três cromossomos 21 na mesma célula. (MUSTACCHI, 2000, p. 836).

Mães e pais jovens e normais apresentam em seu cariótipo um material em destaque nos cromossomos de nº 14 ou 15, no qual encontra-se um segmento sobreposto que é material do cromossomo 21. O aconselhamento genético seria indicado aos pais, para evitar a geração de outras crianças com síndrome. No caso da translocação seria indicado fazer o cariótipo dos pais. (MUSTACCHI, 2000, p. 838).

Na trissomia por mosaïcismo, que varia em torno de dois por cento dos casos, ocorre nas primeiras divisões celulares, as crianças nascem com duas porções de células diferentes, com 46 e 47 cromossomos, simulando uma forma parcial da trissomia, com menos comprometimento do indivíduo. (MUSTACCHI, 2000, p. 835).

2.3 Características fenotípicas

As crianças com Síndrome de Down apresentam características que reforçam e facilitam o diagnóstico, mas apenas o cariótipo poderá esclarecer o seu detalhamento. Apesar das crianças serem parecidas pelas aparências trazidos pela SD, todas terão suas próprias características, todas são diferentes, uma vez que têm pais e familiares diferentes com suas características e traços.

O que esses indivíduos tipicamente trazem em comum são as seguintes características: occipital achatado, fâcies achatadas, fissura palpebrais oblíquas, prega no canto do olho, estrabismo, nariz pequeno e ponte nasal baixa, olhos afastados, língua protusa, dificuldade visual, mãos e pés pequenos, prega simiesca, sopro cardíaco, comprometimento auditivo, distúrbios da tireóide, problemas neurológicos, hipotonia muscular, obesidade e envelhecimento precoce, baixa resistência imunológica, cardiopatia congênita, dentição irregular e tardia, instabilidade atlanto-axial, diminuição do reflexo de Moro e perímetro cefálico diminuído. (MUSTACCHI, 2000, p. 844).

Outra característica comum da SD é a deficiência intelectual (DI), caracterizada por déficit cognitivo associada a prejuízos das habilidades adaptativas. O desenvolvimento cognitivo é a capacidade de raciocinar e resolver problemas, de compreender as relações de causa e efeito, de estabelecer conceitos que servirão de base para que a criança compreenda o mundo. Segundo Malloy-Diniz et. al. 2010 apud Santos (2012, p. 938),

as funções cognitivas correspondem à capacidade de aprender e compreender, sendo funções superiores que estabelecem a partir do sistema nervoso central. Elas englobam as capacidades de linguagem, aquisição de informação, percepção, memória, raciocínio, pensamento, etc. as quais permitem a realização de tarefas como leitura, escrita, cálculos, conceptualização, sequência de movimentos, dentre outras.

A deficiência intelectual não incapacita a pessoa trissômica de exercer os mais diversos papéis sociais. Tudo vai depender do contexto social e do ambiente em que esse indivíduo vive, suas oportunidades e suas estimulações precoces.

O comprometimento intelectual, a diminuição do reflexo de moro e o perímetro cefálico menor se deve à dosagem gênica dos genes contidos no cromossomo 21, que tem a função de manifestar o desenvolvimento do sistema nervoso central, onde são sintetizados os neurônios e as células glias. Conforme LIMA (2000, p. 97), para entendermos melhor o que acontece com este cromossomo:

Também no cromossomo 21 encontram-se os genes que comandam a formação de enzimas que podem estar ligadas a alterações neurológicas, como superóxido dismutase (SOD-1). Esse gene está situado na região proximal da banda 21q22 e se expressa em neurônios ou neuroglinas do sistema nervoso central, onde é controlado de acordo com o desenvolvimento do indivíduo.

O desenvolvimento da linguagem é um dos maiores problemas que as crianças com Síndrome de Down enfrentam por diversos fatores. Segundo Tristão e Feitosa, (2012, p. 127),

a linguagem é uma forma de comunicação que permite integração e participação social ativa, um veículo facilitador de estruturas de pensamento e um meio de aprendizagem. Na SD a linguagem expressiva é a área de comportamento interativo mais prejudicada, uma vez que a linguagem envolve todo sistema complexo de comunicação.

Na comunicação duas ou mais pessoas trocam informações, desde que dominem o sistema simbólico. A fala é a ferramenta social para que haja a interação entre as pessoas, envolve termos diretos, indiretos e abstratos. Se uma das pessoas não consegue entender, a interação fica comprometida, por isso as pessoas que não conseguem se comunicar tendem a se isolar. Numa sala de aula regular, a criança com SD tende a se isolar das outras, pois tipicamente não conseguem acompanhar a rapidez do pensamento de seus pares.

A dificuldade de compreensão e expressão verbal acontece devido a diversos fatores, tais como: alterações neurológicas, como a lentidão das sinapses associadas aos distúrbios de audição e a hipotonia muscular, que causam dificuldades no aparelho fonador. Daí, variáveis de ordem mecânica, cognitiva, sensorial, neurológica e motivacional contribuem para produzir dificuldades de aprendizagem nos indivíduos com SD. À medida que vão envelhecendo, com a diminuição da hipotonia muscular e uma melhor eficiência sensorial, essa dificuldade de comunicação apresenta melhorias. De acordo com Weeks e Elliot 1992 apud Tristão e Feitosa (2012 p. 128),

Pessoas com SD têm menos neurônios corticais, densidade neuronal geral diminuída, estruturas dendríticas anormais, membranas celulares alteradas e mielinização neural atrasada (MILLER, LEDDY, MIOLO & SEDEY, 1993). A morfologia das ramificações dendríticas na SD mostra aspecto anormal. As ramificações podem ser maiores e tortuosas em alguns neurônios e extremamente menores ou quase ausentes em outros. O quanto a redução de produção de ramificações dendríticas é devida a fatores genéticos durante o desenvolvimento pré e pós-natal, e o quanto é secundária ao insucesso em responder ao ambiente, é difícil esclarecer. (FLOREZ, 1993 apud TRISTÃO; FEITOSA, 2015, p. 128).

Devido a esses fatores genéticos, as crianças e adolescentes com SD em idade escolar têm organização gramatical pobre. No entanto, todo o desenvolvimento, tanto cognitivo, quanto social dependerá das estimulações recebidas. O uso do gênero, expressão dos tempos verbais, relações sujeito-verbo e substantivos-adjetivos tende a ser problemático. Para facilitar a compreensão devemos optar por enunciados de tamanho médio, com frases curtas e médias formuladas no presente. Porém, não significa que não aprenderão, embora tenha um prejuízo cognitivo, cada criança é única e a deficiência não é uma incapacidade. (TRISTÃO; FEITOSA, 2015, p. 130).

Segundo Rangel e Ribas (2011, p. 22),

os indivíduos com SD apresentam defasagem temporal para o aparecimento das etapas de aquisição, bem como um déficit de desenvolvimento na composição de cada aspecto formador de linguagem, sendo essas alterações, normalmente, em todos os níveis.

De acordo com Schwartzman (1999) existem crianças que apresentam apenas algumas características de desenvolvimento comuns à Síndrome de Down, enquanto outras têm uma maior prevalência de características, existindo uma variação entre o déficit cognitivo severo e próximo aos padrões de inteligência normal.

Embora as pessoas com SD apresentem essas características, é importante destacar que:

a Síndrome de Down não é uma doença e ninguém pode falar, portanto, que a criança vai sarar com tratamentos específicos. A síndrome de Down é uma condição de vida do indivíduo, um estado alterado, em decorrência da anormalidade cromossômica. (MARTINS 2003, p. 51).

3 INCLUSÃO ESCOLAR

3.1 Aspectos Históricos

Durante séculos as pessoas com deficiência, incluindo aquelas com deficiência intelectual, como as com SD não tiveram acesso às escolas. Elas eram segregadas, discriminadas, excluídas e marginalizadas. Nas sociedades primitivas, por exemplo, eram abandonadas ou eliminadas, pois dificultavam a sobrevivência do grupo. Assim, na civilização grega, onde se primava pela beleza física e pela sanidade mental, eram abandonados nas estradas ou jogadas de uma montanha aqueles que nascessem com alguma anormalidade (MARTINS, 2008; NUNES, 2013; GUNDERSEN, 2007).

Na Idade Média, esses indivíduos eram considerados possuídos pelo demônio, justificando seu extermínio. Apenas no final desse período histórico, instituições cristãs passaram a ajudar aos necessitados. De fato, segundo Martins (1999), com a chegada do Cristianismo, as pessoas com deficiência passaram a ser vistas como criaturas de Deus. Assim, não poderiam ser abandonadas, pois precisavam de proteção e caridade. Depois passaram a ser acolhidas por igrejas, conventos, hospícios criados pela nobreza, onde ficavam, muitas vezes, amarradas em celas, apartadas da sociedade.

No período Renascentista do século XIX, a deficiência, particularmente, a deficiência intelectual passou a ser vista como enfermidade. Alguns profissionais desse período, denominado de Idade Moderna, passaram a se preocupar com a educação dessa população. Com os avanços científicos começaram a surgir métodos de avaliação, tratamento e educação, mas ainda atrelada à vertente da Medicina. No campo educacional esses indivíduos eram atendidos de forma segregada. Surgem as instituições educacionais especializadas com atendimento segregado aos deficientes.

É possível afirmar que as crianças com SD são tipicamente estigmatizadas porque foi inculcado, em seu grupo social, que elas são retardadas e incapazes. Segundo Goffman, 1998 (apud Nunes, 2013, p. 17),

O estigma é um atributo depreciativo atribuído a uma pessoa ou grupo por aqueles considerados “normais”. Revela-se como uma torpeza moral, uma falha oculta considerada motivo de vergonha. [...] aspecto depreciativo no caráter do indivíduo que diverge da norma.

A sociedade percebe a SD por seus traços fenotípicos e desacredita que a criança seja capaz de progredir social e cognitivamente, criando barreiras atitudinais, limitando a participação dessas pessoas em seu meio social. E essas atitudes continuam se perpetuando até os dias atuais. De fato, Paniagua (2004, p. 332), argumenta que nas sociedades ocidentais atuais ainda persistem preconceitos que não ajudam na integração das pessoas com deficiências. A sociedade continua a estigmatizar as crianças com SD e suas famílias.

No Brasil, a primeira instituição destinada a incluir pessoas com deficiência foi o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, no Rio de Janeiro, em 1854, fundado por Dom Pedro II. A partir daí várias instituições foram surgindo (ONG, associações, APAE, AACDs, etc). Depois da década de 1960 do século XX, acontece a disseminação dessas instituições que influenciam a política educacional brasileira. Nesse contexto, iniciou-se a integração das pessoas com déficit cognitivo, que permitiu uma aproximação entre alunos com e sem deficiência. Passaram primeiro da forma física, que acontecia quando as salas de educação especial eram próximas das salas de ensino regular ou quando estavam no refeitório ou no pátio ou na ocasião em que os alunos com deficiência participavam de algumas aulas. Os que não se adequavam às normas da sala regular eram colocados em uma sala especial na escola regular ou numa instituição especializada.

O modelo da educação inclusiva surgiu na década de 1990. Um de seus marcos principais foi a Declaração de Salamanca, 1994 apud Martins, (2008, p. 27), que afirma que

Todas as escolas devem acomodar todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Deveriam incluir crianças deficientes e 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 outros grupos desvantajosos ou marginalizados. Todas as crianças, sempre que possível, devem aprender juntas, independentemente das suas dificuldades e diferenças. As escolas integradoras devem reconhecer as diferentes necessidades de seus alunos a elas atender; adaptar-se aos diferentes estilos e ritmos de aprendizagem das crianças e assegurar um ensino de qualidade por meio de um adequado programa de estudos, de boa organização escolar, criteriosa utilização dos recursos e entrosamento com suas comunidades. Deveria ser, de fato, uma contínua prestação de serviços e de ajuda para atender às contínuas necessidades especiais que surgem na escola.

O princípio fundamental da Educação Inclusiva é, como sinalizado na Declaração, que todas as crianças devem aprender juntas, independentemente de quais sejam as dificuldades ou diferenças que possam ter. Para que a inclusão aconteça, a escola precisa se adaptar às

necessidades e especificidades de cada aluno, objetivando conseguir o melhor e o máximo em seu desenvolvimento.

No entanto, a realidade ainda requer muitos debates e discussões. Segundo Stainback e Stainback (1999, p. 21),

O ensino inclusivo é a prática da inclusão de todos – independentemente de seu talento, deficiência, origem socioeconômica ou origem cultural – em escolas e salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas.

Com o objetivo de promover e ajudar os alunos com deficiência, a inclusão escolar surge para trazer uma inserção mais sistemática e investir na formação de recursos humanos. Como cita Martins (2008, p. 32), a inclusão de crianças com deficiência em escolas regulares beneficia não só a essas crianças, mas sobretudo as consideradas normais, uma vez que se beneficiam ao compreender o que é diversidade, aprendem a respeitar os colegas com deficiência e se propõem a ajudá-los.

Nas salas que possuem pessoas com necessidades educacionais especiais, todas as crianças têm a oportunidade de aprender uma com a outra. Essa situação é comparada a um caleidoscópio, descrita por dois canadenses, Forest e Lusthaus em 1987. Segundo Carvalho (2000, p. 112), no caleidoscópio todos os pedacinhos são importantes e significativos para a composição da imagem e que quanto maior for a diversidade, mais complexa e rica se tornará a figura formada pelo conjunto das partes.

A inclusão tem o objetivo de capacitar e desenvolver a pessoa com deficiência, ampliando seus conhecimentos a partir do que já está consolidado e contribuindo para sua autonomia e socialização. Cabe ao professor criar condições e observar se o aluno assimilou o conteúdo e aplicou em sua vida prática.

Segundo Mantoan (2003, p. 30),

A escola é o lugar que vai proporcionar aos alunos condições de se desenvolverem e de se tornarem cidadãos, terem uma identidade sociocultural que lhes conferirá oportunidades de ser e viver dignamente.

Em 1996 é promulgada a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional/ no artigo 59, preconiza que os sistemas de ensino devem assegurar currículos, métodos, recursos e organização específicos para atender as necessidades específicas desse público alvo.

Quando pensamos em educação inclusiva, devemos pensar que existe, também, uma sociedade inclusiva, a partir de profissionais que acreditem no potencial de desenvolvimento

da pessoa com deficiência. No entanto, se faz necessário que tenham oportunidade de refletirem sobre suas práticas e suas crenças.

No Brasil, o modelo da inclusão vem acompanhado pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE) ofertado, preferencialmente nas Salas de Recursos Multifuncionais (SRM). O Atendimento Educacional Especializado foi criado com o objetivo de atender as crianças com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento (TGD), altas habilidades (AH) e superdotação. Ela é utilizada para que se ofereça meios que contribuam para o aprendizado desses alunos. (BRASIL, 2009, p. 1).

Esse serviço é oferecido em Salas de Recursos Multifuncionais – SRM, que são espaços físicos (sala), onde estão disponíveis equipamentos de tecnologia assistiva, mobiliários e os materiais didático-pedagógicos a serem oferecidos aos alunos que terão o AEE. São dois tipos de SRM:

As salas do tipo I contêm microcomputadores, monitores, fones de ouvido, microfones, scanner, impressora a laser, teclado e colmeia, mouse e acionador de pressão, laptop, materiais e jogos pedagógicos acessíveis, software para comunicação alternativa, lupas manuais e eletrônicas, plano inclinado, mesas, cadeiras, armário e quadro melamínico. Nas salas do tipo II, além dos recursos disponibilizados na sala do tipo I, há impressora braille, máquina de datilografia braille, reglete de mesa, punção, soroban, guia de assinatura, globo terrestre acessível, kit de desenho geométrico acessível, calculadora sonora e software para produção de desenhos gráficos e táteis (ANACHE; RESENDE, 2016, p. 571).

O professor do AEE deve ser habilitado para o exercício da docência e deve ter especialização em Educação Inclusiva, pois vai ser parceiro e apoio do professor da sala de aula comum. Este, por sua vez, vai examinar quais são as barreiras que interferem no aprendizado do aluno com deficiência e juntos vão estudar o que será necessário para complementar o trabalho realizado em sala de aula. O serviço deve ser feito no contraturno e não é substitutivo da aula comum, na Sala de Recursos Multifuncionais. (BRASIL, 2009). De acordo com o documento que trata dessa sala, são atribuições do professor do AEE:

- I – identificar, elaborar, produzir e organizar serviços, recursos pedagógicos, de acessibilidade e estratégias considerando as necessidades específicas dos alunos público-alvo da Educação Especial;
- II – elaborar e executar plano de Atendimento Educacional Especializado, avaliando a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade;
- III – organizar o tipo e o número de atendimentos aos alunos na sala de recursos multifuncionais;
- IV – acompanhar a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade na sala de aula comum do ensino regular, bem como em outros ambientes da escola;

- V – estabelecer parcerias com as áreas intersetoriais na elaboração de estratégias e na disponibilização de recursos de acessibilidade;
- VI – orientar professores e famílias sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelo aluno;
- VII – ensinar e usar a tecnologia assistiva de forma a ampliar habilidades funcionais dos alunos, promovendo autonomia e participação;
- VIII – estabelecer articulação com os professores da sala de aula comum, visando à disponibilização dos serviços, dos recursos pedagógicos e de acessibilidade e das estratégias que promovem a participação dos alunos nas atividades escolares. (BRASIL, 2009, p. 3).

O AEE tem como função complementar ou suplementar a formação do aluno, lhe oportunizando o acesso à escola. Cabem aos professores das SRM em articulação com os professores da sala regular, com a família dos alunos, promover o plano de desenvolvimento intelectual de cada aluno. (BRASIL, 2009).

Portanto, os professores de ensino regular e do ensino especial precisam criar uma relação que promova o diálogo, a busca de resolução de conflitos, a reflexão sobre as implicações decorrentes das deficiências, a busca por meios, instrumentos e parcerias que facilitem e favoreçam o processo de aprendizagem e interação social do alunado. Um não pode ocupar o lugar do outro e o respeito mútuo precisa estar presente. Assim, se tornarão promotores e facilitadores da Educação Inclusiva. (MARTINS e PIRES, 2012, p. 207).

Para efetivação desse atendimento especializado, um conjunto de ações devem constar no PPP (Plano Político Pedagógico) da escola: SRM, número de alunos matriculados, cronograma de atendimento, plano do AEE com a identificação das necessidades educacionais específica dos alunos, recursos materiais e atividades.

3.2 Inclusão da criança com SD na escola regular

O desenvolvimento de uma criança é fortemente influenciado pelo ambiente cultural no qual está inserida. Assim, ela depende, dentre outros fatores, das estratégias que serão utilizadas pelo meio social, que a auxilie a construir signos e significados para a decifração do mundo. Quando acontece a internalização desse sistema na memória, a mente recorrerá a esse mecanismo automaticamente. Em outras palavras,

Ao longo do processo de desenvolvimento, o indivíduo deixa de necessitar de marcas externas e passa a utilizar signos internos, isto é, representações mentais que substituem os objetos do mundo real [...]é como se ao longo do desenvolvimento o indivíduo “tomasse posse” das formas de comportamentos fornecidos pela cultura (OLIVEIRA, 2000, p. 35 e 38).

Segundo Vigotsky (2000), (apud MARTINS e PIRES, 2012, p. 230), o brincar é uma forma privilegiada de desenvolvimento e apropriação do conhecimento para todas as crianças. Fazendo uso de brincadeiras as crianças recriam o mundo, dando sentido às coisas, numa relação de causa e efeito. Com jogos e brincadeiras elas experimentam, se comunicam, interagem, constroem e reconstroem saberes. Brincando erguem um mundo imaginário, onde podem realizar seus desejos.

À medida em que a criança vai vivenciando as experiências e o contato com a cultura nos espaços socioculturais, vai construindo um sistema de signos e de instrumentos que se tornarão “códigos” para a decifração do mundo. Seu desenvolvimento é estabelecido quando ela sai da situação de não saber fazer para conseguir realizar uma ação sozinho e esta ação é uma atividade de seu cotidiano, ela vai evoluindo rumo à independência e autonomia. Quando a criança consegue realizar tarefas sem a ajuda de um adulto ou criança mais velha, chamamos de “desenvolvimento real”. Se ela necessitar da ajuda do outro para realizar tarefas, ainda que relativamente, oscilando entre o fazer só e o depender de alguém para realizar suas tarefas, chamamos de “desenvolvimento potencial”. Por exemplo: amarrar os sapatos para o bebê é muito distante, sem efeito. Só conseguiria amarrá-los a criança que já iniciou o processo de desenvolvimento nesta habilidade. Quando ela está em processo de amadurecimento, construindo conceitos e modificando os conceitos já estabelecidos, entende-se que ela pode passar a outro nível ainda não consolidado, mas que ela tem potencial de aprender se for estimulado. (OLIVEIRA, 2000, p.58)

As dificuldades que indivíduos com SD apresentam em acompanhar instruções verbais podem ser atribuídas à capacidade de memória auditiva de curto-prazo mais breve. A incompreensão torna-se crítica, especialmente, quando envolve múltiplas informações ou orientações consecutivas. Segundo Santos (2012, p. 938)

as funções cognitivas correspondem à capacidade de aprender e compreender, sendo funções superiores que se estabelecem a partir do sistema nervoso central. São as capacidades de linguagem, aquisição da informação, percepção, memória, raciocínio, com um funcionamento intelectual inferior à média, havendo limitações das competências práticas, sociais e emocionais, com limitações na comunicação, autocuidado, saúde e segurança. (SANTOS 2012, p. 938).

Essa dificuldade pode, entretanto, ser minimizada se as instruções forem acompanhadas de gestos ou figuras a que se refiram. A memória visual é mais desenvolvida e as crianças com

SD se beneficiam desses recursos, captando melhor as informações que elas visualizam. De fato,

estudos realizados por Marcel (1995), quanto ao desempenho de adolescentes com SD em termos de memória auditiva de curto prazo também confirmaram que esse desempenho se mostra deficitário nesse grupo, mesmo em condições de controle que minimizaram distorções auditivas e visuais. Adicionalmente, o mesmo autor considera que o déficit na memória de curto prazo não aparentou estar relacionado a um déficit intelectual, nem tampouco pareceu estar casualmente relacionado à desatenção. (BISSOTO, 2005, p. 83).

Quando uma criança vai para a escola, com ou sem deficiência, nela deverá aprender diversas atividades que cada vez mais ficarão complexas. O educando passa da liberdade de adquirir conhecimentos no núcleo familiar para outro mundo sistemático e alicerçado por regras de comportamento e aprendizado. Ao chegarem na escola, sentem medo e dependência, nesse caso, o professor se envolve na adaptação dessa criança. Cabe a ele se aproximar da criança para tornar esses encontros prazerosos. O comportamento do professor é determinante para o desenvolvimento psicológico, social e intelectual dessa criança na escola. As estratégias de aprendizagem devem favorecer o aprendizado do aluno com síndrome de Down. De acordo com Martins (2008), cabe ao professor:

Buscar informações sobre como trabalhar com seus alunos, ou seja, a se atualizar; individualizar o seu ensino, a partir das condições específicas do educando com deficiência, o que vai beneficiar também os demais alunos da classe, principalmente aqueles que detém maiores dificuldades de aprendizagem; melhor se relacionar com os pais, na busca de informações que possam conduzi-los a mais produtividade no seu trabalho. (MARTINS, 2008, p. 32).

Todas as crianças possuem talentos diversos, a pessoa com Síndrome de Down, também tem condições de aprender, desde que lhe seja oportunizado. Os educadores necessitam conhecer os desafios e os problemas enfrentados por essas crianças e promover estratégias que as ajudem a se desenvolver da melhor forma, principalmente as que são prioritárias, como a linguagem, conteúdos acadêmicos e o desenvolvimento motor. Isso é viabilizado pela adaptação do currículo, acompanhando as atividades para que alcancem os objetivos e os melhores resultados. Ademais, é importante o professor avaliar, registrar, fazer relatórios de suas aquisições e tomar as decisões de qual será as melhores práticas docentes

Promover práticas motivadoras, alegres e afirmativas; com estratégias ricas em estimulação e diversificadas quando necessário (por exemplo, recursos audiovisuais, objetos de diferentes materiais, cores e texturas) [...] devem partir de habilidades que o aluno possui para, então, evoluir gradualmente naquilo que é preciso desenvolver ou adquirir. Desse modo, é possível gerar condições para que o aluno acerte mais do que erre, receba mais reforço imediato e *feedback*. (SANTOS, 2012, p. 940).

Segundo Santos, (2012, p. 939) a educação escolar tem por fundamento atender a todos, mesmo quando há necessidade de adaptar a estrutura escolar e as práticas de ensino a cada criança, de acordo com suas especificidades. No entanto, a realidade ainda está distante de tal objetivo. Infelizmente, nem todas as pessoas com deficiência terão as mesmas oportunidades de frequentar a escola regular e se desenvolverem, embora as leis que lhes protegem lhes assegurem esse direito, cada aluno é um caso e isso, se chama diversidade.

4 A Família da Pessoa com Deficiência

Quando a mulher toma ciência de que está grávida, várias emoções penetram em sua alma, tais como: medo, culpa, ansiedade, tristeza, melancolia, um misto de sentimentos. Depois da aceitação da gravidez ela começa a gerar expectativas com relação ao rebento, será homem ou mulher? A alegria por saber que está gerando um novo ser que necessitará de seu amor e de seus cuidados, vislumbra seu bebê no colo, lindo, saudável, correndo, brincando com as demais crianças e pulando pelo meio da casa. Como pontua Paniagua (2004, p.330),

os vínculos afetivos entre pais e filhos normalmente são tão intensos como as emoções que se põem em jogo [...] a fantasia e as vivências que se produzem em torno deles são muito profundas e refletem não só a projeção de si mesmo, como também expectativas idealizadas.

São diversas as emoções que vinculam essa relação. Na maioria das vezes, logo após o parto, lhes é dada a notícia de que seu filho é uma criança com síndrome de Down. O chão parece sumir. A notícia da criança saudável dá lugar a uma outra, agora, com deficiência. O primeiro choque passado, surge a questão: tem certeza? As características fenotípicas não escondem os dados. Como diz Oliveira (2001) apud Bianchi, Spinazola e Galvani (2021, p. 4), o médico é visto como o detentor de sabedoria e verdade universal, exercendo assim uma forte influência na maneira como os pais vão reagir frente à notícia sobre o diagnóstico da síndrome de Down. E agora? Quantas dúvidas! Esse bebê deveria vir acompanhado de um manual do proprietário com informações de como cuidar. Para uma mãe solo, o estresse é imenso, só tem a família com quem dividir, às vezes não. Sentimentos de incerteza e ansiedade em saber se aquela criança vai se desenvolver. Pensa em sua profissão. E quando o pai assume e divide a responsabilidade com a mulher, ela encontra um cúmplice para dividir esse misto de sentimentos.

Segundo Glidden e Floyd, (1997); Negrin e Cristante (1996), apud Silva e Dessen (2002, p. 171), as mães apresentam taxas mais altas de depressão e enfrentam mais problemas com os ajustamentos psicológicos que os pais. Paniagua (2004, p. 331) cita que muitas vezes, as crianças com deficiência requerem muito mais cuidados físicos, assim como mais tempo de interação e mais situações de jogo ou de estudo compartilhado. Vinculando essas relações, observamos o quanto é importante a atuação da constelação familiar e da rede de apoio.

Segundo Oliveira e Poletto (2015)

o cuidado das mães e dos pais diante das demandas de seu filho com deficiência é um processo árduo, pois todas as tarefas habituais de preparação e cuidado devem contemplar as limitações e impossibilidades destes; e poderá

também trazer repercussões aos progenitores, especialmente as emocionais (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015, p. 104).

Nesse momento, é hora de apreciar a importância dos cuidados, recolher informações necessárias e considerar as soluções possíveis para contribuir com o desenvolvimento de seu filho com SD. A notícia, o sentimento de culpa vão ceder espaço para dar início às estimulações precoces para contribuir com seu desenvolvimento. Muitas famílias conseguem altos níveis de adaptação e de satisfação, [...] valorizando o esforço de seu filho para aprender e superar suas dificuldades. (PANIAGUA, 2004, p. 331).

A grande dúvida dos pais é a de que se seu filho vai ou não ser aceito na sociedade. Até o começo do século XX, as deficiências eram atribuídas a causas orgânicas geradas por alguma degeneração moral.

Nas sociedades atuais, ainda persistem preconceitos que atrapalham a integração real das pessoas com deficiência. Numa concepção mais simplista, a quantidade de variáveis que influem em uma família, a diversidade de fontes de tensão – econômicas, relacionais, comunicativas, de saúde e de personalidade de cada um de seus membros – na qual a deficiência se torna uma variável a mais. (PANIAGUA, 2004, p. 332).

Assim, na fase de superação, quando os pais tomam consciência dos cuidados que serão necessários ao desenvolvimento de seu filho ou filha com deficiência, assumem a postura de atender à tais necessidades.

os progenitores que superam os sentimentos negativos através de processos de resiliência podem ressignificar suas vidas, auxiliar seus filhos com novas perspectivas de futuro, planejar adequadamente a independência funcional, o desenvolvimento físico, psíquico, social, educacional, laboral e incluir seu filho na sociedade com condições de exercer sua cidadania de forma digna e eficaz. (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015, p. 113).

Várias são as situações que preocupam os pais e mães da pessoa com deficiência. Eles temem pelas suas próprias vidas, temem adoecer, de envelhecerem e morrerem. Temem pelo futuro dos filhos com deficiência e se morrerem qual será o filho ou outra pessoa sem deficiência que possa responsabilizar-se pelos cuidados com o irmão ou irmã com Síndrome de Down.

O filho que, ao crescer, reúne condições para ingressar no mercado de trabalho adquire autonomia e independência. A real inquietação dos progenitores diz respeito àqueles filhos cuja deficiência limita a autonomia, que os impede de realizar autocuidados básicos necessários à sua sobrevivência (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015, p. 115).

Em meio a esse turbilhão de emoções, não existe um suporte psicológico que contribua para o bem-estar dos pais.

Faltam aos pais suporte psicológico que os ajudem a enfrentar as adversidades relacionadas à deficiência, a adaptarem-se na busca de soluções para que aquele filho supere o estigma da deficiência, transpor os obstáculos que surgirão à medida em que as crianças vão crescendo, quando chegam à idade adulta serão o resultado das estimulações feitas durante toda sua vida, mas mesmo nessa fase são marcados através de atitudes preconceituosas, verbalizações inadequadas, palavras ofensivas e discriminatórias. (SÁ; RABINOVICH, 2006, apud OLIVEIRA; POLETTO, 2015, p. 115).

O objetivo desse estudo é discutir esse tópico por meio da descrição da trajetória de vida de uma jovem com Síndrome de Down. Nesse estudo, realizado à partir do relato de uma mãe, serão destacados aspectos dos preconceitos e educação de pessoas com SD.

5 METODOLOGIA

5.1 Delineamento de pesquisa

Essa investigação está delineada como um estudo de caso, autobiográfico em uma perspectiva de história de vida (LAVILLE; DIONNE, 2008). A história de cada pessoa inicia-se antes de seu nascimento. Antes de colocar uma criança no mundo, os pais criam várias expectativas e sentimentos positivos e negativos. Compreender os acontecimentos do passado dá um certo sentido e ajuda na reflexão do presente da criança, buscando compreender os aspectos de sua vida através de um resgate histórico, tais como, experiências educacionais e de vida.

De acordo com Finger e Nóvoa (1988) apud Prates (2002, p. 2)

Apontam o método (auto) biográfico ou de história de vida como aquele que faz com que cada indivíduo participante da pesquisa reflita sobre o seu processo de formação, tome consciência das estratégias, dos espaços e dos momentos que para ele foram formadores de sua vida. (FINGER; NÓVOA, 1988 apud PRATES, 2002, p. 2).

Esse método nos leva a refletir sobre detalhes de história de vida que passaram despercebidos, mas que refletem em ações e atitudes vividas no agora.

É uma maneira de recolocar o indivíduo no social e na história: inscrita entre a análise psicológica individual e a dos sistemas socioculturais, a história de vida ou estudo de caso permite captar de que modo indivíduos fazem a história e modelam a sociedade, sendo também modelados por ela. (LAVILLE; DIONNE, 2008, p. 159).

Utilizando essa metodologia, o presente trabalho baseia-se no relato de uma mãe de uma adolescente de 16 anos com Síndrome de Down e sua trajetória escolar, reconstruindo alguns acontecimentos que ela vivenciou e transmitir fatos significantes na construção de sua identidade.

Segundo Laville & Dionne, (2008, p. 159), os documentos redigidos a partir das histórias de vida são muitas vezes extremamente vivos: neles descobrem-se pontos de vista originais sobre experiências pessoais, até mesmo íntimos ou detalhes, nas quais se delineiam, de modo implícito às vezes, acontecimentos, se não históricos, pelo menos públicos, uma organização social e cultural que vive e evolui quando não é subitamente modificada.

Assim, delineamos a história de vida escolar de uma educanda.

5.1 Participantes

A participante desse estudo é uma mãe de uma jovem com SD, Alice e sua mãe Maria. Alice está cursando a oitava série do Ensino Fundamental II de uma escola privada e reside com sua mãe Maria, que hoje está com 61 anos, e é pós-graduada no Curso de saúde mental com ênfase em Síndrome de Down.

5.2 Instrumentos

O instrumento de coleta de dados foi um diário, onde a mãe (autora do presente estudo) respondeu a 10 perguntas sobre a trajetória de vida de sua filha com Síndrome de Down.

6 RESULTADOS

6.1 Quem é minha filha?

Minha filha é uma menina inteligente, aprende tudo, embora a lentidão em aprender atrapalhe um pouco. Entendi que eu teria que aguardar seu tempo em vez de querer que ela aprendesse no meu tempo. Ela gosta de brincar, assistir filmes, escrever garatuñas em seus cadernos, ler as imagens dos livros infantis, etc. Não gosta de ficar longos períodos estudando e quando se sente cobrada, não aceita. Não gosta de dividir seus brinquedos, geralmente brinca sozinha com seus amiguinhos invisíveis e conversa muito com eles. Suas potencialidades estão voltadas para arte, ama desenhar, pintar, dançar, gosta de assistir o homem de ferro e os vingadores. Antes eram apenas desenhos animados, quando era criança pequena, agora ela se intitula “criança grande”. Frequentou aulas de música e piano e fez curso de iniciação artística. Devido a rotina muito exaustiva, tive que diminuir as atividades extraescolares, pois uma professora veio reclamar que a menina não queria assistir aula porque estava cheia de outras atividades.

Seu principal desafio é aprender a ler, escrever e contar, estou certa que conseguirá.

6.2 O diagnóstico e seu impacto na família

O diagnóstico de minha filha foi dado logo após o parto. Primeiramente, disseram que a bebê tinha algumas características da síndrome de Down, mas ao observar a família, acharam os traços físicos semelhantes. Assim, a equipe chamou uma geneticista para avaliar. As enfermeiras costumavam passar no quarto e olharem a menina. Vez por outra diziam que ela era diferente. Quando a geneticista compareceu, confirmou que a criança havia nascido com Síndrome de Down e expôs as características presentes na criança, mas que só o cariótipo poderia confirmar qual o tipo de Síndrome de Down.

De acordo com Bianchi, Spinazola e Galvani (2021, p.10)

A síndrome de Down é facilmente detectada no período imediato ao nascimento, por causa das características específicas, assim sendo, a notícia é transmitida aos genitores ao nascimento, será um episódio difícil para os pais.

De acordo com Silva e Dessen (2002, p. 171) as famílias de crianças com déficit intelectual têm uma sobrecarga emocional que pode estar associada à ansiedade e incerteza se

a criança sobreviverá, se irá se desenvolver, da vida social e pessoal da mãe e o impacto que a deficiência causará, são fatores que limitam e restringem o cotidiano familiar.

Conforme destacado nesse trabalho monográfico a confirmação genética é feita por meio do exame da citogênese da criança.

De acordo com Mustacchi (2000, p. 830),

O recém-nascido com síndrome de Down, habitualmente tem sua expressão fenotípica muito clássica, o que permitirá a um profissional habilitado, um diagnóstico com margem de certeza muito elevada, mas a única certeza absoluta será caracterizada com o estudo da cariotipagem deste bebê.

Portanto, a confirmação absoluta da síndrome de Down só ocorrerá mediante o resultado do cariótipo.

Conversando com Deus, eu dizia: Meu Deus, e agora? Como posso consertar minha filha? Toda criança ao nascer envolve os pais em pensamentos de ilusão e medo, gerando expectativas idealizadas. Quando recebem a notícia de que a criança tem deficiência a preocupação com o futuro aumenta consideravelmente. Segundo Paniagua (2004, p. 331), essa preocupação de fundo acompanha a família por toda a vida, com maior ou menor intensidade dependendo dos casos, do momento evolutivo da criança, dos recursos pessoais e das condições de vida.

Quando a família recebe a notícia de que a criança tem síndrome de Down vários sentimentos se misturam. De acordo com Paniagua (2004, p. 334),

O processo foi comparado ao que ocorre com a perda de um ente querido e, de fato, as etapas que os pais trilham até a aceitação da deficiência do filho são muito similares às do luto. Há sempre um sentimento de perda quando se tem um filho com deficiência: os pais têm de renunciar à expectativa que todo pai alimenta de ter um filho sem nenhuma dificuldade, inclusive um filho ideal e perfeito.

Várias reações emocionais fazem parte desse momento, é como se tivesse acontecido a perda de um bebê ideal e a chegada de um bebê real.

Os irmãos receberam a notícia chorando. A maior frustração foi não saber do que se tratava, minha ignorância me perturbou mais que a notícia. Alguns olhavam para a criança com preconceito. Outros apontavam, dizendo que a criança tinha nascido com deficiência.

De acordo com Paniagua, (2004, p. 336),

Nas famílias monoparentais, o trabalho se multiplica, e com mais frequência se acentua a sensação de solidão; contudo as mães ou os pais que educam seus

filhos sozinho, quando contam com uma rede social de amigos e/ou familiares, podem conseguir altos níveis de adaptação e satisfação.

Assim, essa rede de apoio composta pelos irmãos, avó materna, tios e primos da criança fez toda a diferença em seu desenvolvimento.

As pessoas achavam que o bebê era filha dos irmãos, que cuidavam como se fossem os pais. Os tios a amam como se ela fosse sua filha. A avó ninou e cuidou com muito amor. Esse equilíbrio contribuiu na evolução exitosa da criança. Paniagua (2004, p. 336) relata que é preciso lembrar que o ambiente familiar mais adequado para uma criança com necessidades educacionais especiais é aquele em que se procura um equilíbrio entre as necessidades de todos e de cada um de seus membros.

Durante o período que passamos na maternidade, uma médica falou que eu não me preocupasse, pois essas crianças morrem cedo. De acordo com os estudos analisados nessa monografia, essa informação fornecida pela médica está incorreta. Segundo Gundersen (2007, p. 64), no início da década de 1930 a expectativa de vida da criança com síndrome de Down era 9 anos, em 1990 era 30 anos e em 2007 era de 50 anos.

Uma matéria publicada no jornal o Estado de São Paulo, na sessão Geral, afirma

Que devido aos avanços científicos, aumentou a expectativa de vida de pessoas com SD, de acordo com a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), a expectativa de vida passou a ser 65 anos. Segundo a geriatra Ana Thereza Schneider, integrante da SBGG, vários fatores contribuíram para o aumento da longevidade dessas pessoas com o advento das cirurgias cardíacas, vacinação, diagnóstico e inclusão. (ELES tem Down..., 2019)¹.

Essa médica me explicou algumas maneiras de como cuidar, mas a única frase que permaneceu em minha cabeça foi a de que minha filha “era frágil e iria morrer a qualquer hora”. Foi impossível não a superproteger. Depois que ela passou a frequentar as clínicas de tratamento fisioterapêutico, uma terapeuta me falou que eu estava atrapalhando o desenvolvimento dela com minha superproteção. Com a ajuda de minha família, dos meus filhos mais velhos (adultos), meu irmão, minha cunhada, meus sobrinhos e minha mãe, que era minha rede de apoio, ela foi se desenvolvendo, sendo muito amada por todos. Eu fui tomando consciência do excesso de proteção, mas a cada doença que surgia meu instinto superprotetor retornava e novamente eu teria que trabalhar meu ego para poder ajudar minha filha.

¹ Documento não paginado.

A superproteção, conforme estudado nesse trabalho monográfico, é um comportamento comum, pois a tendência dos pais e mães é a de proteger seu filho das maldades do mundo. No entanto, ela se constitui em uma barreira no desenvolvimento de uma criança com síndrome de Down, acabamos por subestimar sua capacidade e infantilizar a pessoa, não permitindo que viva as experiências da vida, restringindo que viva plenamente a infância e o receio de problemas advindos da sexualidade, quando jovens. Sobre esse fato, Pintanel, Gomes & Xavier 2013 e Pegoraro & Smeha, 2013, apud Oliveira e Poletto, 2015, p. 113, a superproteção ocorre numa tentativa de diminuir as limitações do filho, resulta em uma maior dependência deste dos cuidados parentais. Ou ainda pode estar relacionado a uma tentativa de reparação de danos.

De acordo com Pereira-Silva (2000) apud Silva e Dessen, (2002, p. 169),

A maioria dos genitores de crianças com SD relata a possibilidade de seu filho(a) vir a se relacionar com pessoas do sexo oposto devido à crença de que essas pessoas são dependentes e não conseguem manejar de forma adequada as situações e, também, devido às possíveis consequências desses relacionamentos.

Os pais e mães tendem a ter uma predominância de pensamentos negativos, que os levam a experimentar comportamentos de superproteção como um mecanismo de defesa na proteção de seus filhos com SD contra abusos psicológicos e sexuais causados por terceiros.

Quando minha filha estava com 15 dias de nascida, recebemos a visita de uma mãe e um pai que tiveram gêmeos, um normal e outro com Síndrome de Down. O normal não resistiu e faleceu, mas o que era trissômico estava com eles e a mãe falou que se arrependia por ter chorado e que ele crescia como qualquer outra criança, mas necessitava de estimulação e amor. Essa mãe foi uma luz em minha vida, me orientou a procurar um neurologista e um fisioterapeuta, a partir daí, parei de chorar a criança normal e utópica que eu havia perdido e passei a cuidar com todas as minhas forças daquela criança que eu amava desde que estava em minha barriga.

Essa história me trouxe um misto de sentimentos. Eram duas crianças, gêmeos, duas notícias diferentes, o primeiro normal, não resistiu e partiu, deixando seu irmão com SD para seus pais. Passaram por dois tipos de luto, o filho normal que partiu e a notícia de que o que ficou tinha síndrome de Down. Segundo Paniagua (2004, p. 334), em resumo, são várias fases pelas quais os genitores passam, primeiro, o choque ao serem informados da notícia, depois a negação, que acontece quando surge a dúvida quanto ao diagnóstico. Em meio a diversos sentimentos, vem a reação de irritação, culpa e depressão. Na irritação, os pais refletem o sofrimento pelo qual estão passando. Às vezes, se culpam ao invés de se irritarem, alguns pais

se atormentam, buscando possíveis causas das dificuldades de seu filho, se questionam se fizeram alguma coisa errada durante a gravidez. Muitas vezes desejariam que a deficiência fosse neles, alguns pais se recusam a aceitar que o filho tem deficiência e acabam por se deprimirem. Por fim, vem a fase de adaptação e de orientação, quando os genitores aceitam a realidade e passam a cuidar e ajudar o filho com deficiência em seu desenvolvimento.

Quando percebem que a criança se desenvolve como as demais, sentem que não era necessário ter dado tanta importância ao luto. Se acostumam em estimular em casa, nas clínicas, na casa dos familiares e a criança passa a mostrar que se desenvolve como as demais, em seu tempo. Vale salientar que cada caso é um caso, cada família tem seu modo de vida e a maneira de como conduzi-la e que decisões serão tomadas em prol da criança com deficiência. De acordo com Paniagua (2004, p. 335),

O processo de adaptação não significa necessariamente estar conformado com a deficiência. Muitas famílias aceitam seu filho tal como é, mas lamentam a vida toda que sofra limitações e que tenha menos oportunidades de percepção, de mobilidade, de comunicação ou de autonomia. Amam-lhes, dedicam-se, mas não podem alegrar-se com sua deficiência.

6.3 A escola

Esse segmento será dividido em três partes: (a) pré-escola, (b) ensino Fundamental I e (c) ensino Fundamental II.

6.3.1 Pré-escola

No primeiro dia de aula na educação infantil minha filha entrou na sala de aula, olhou para mim e disse: -pode ir mamãe. Foi tranquilo, ela estudou numa escola pública, em uma sala de aula regular. Durante o primeiro ano não havia muita diferença entre os alunos, mas quando foram crescendo, os colegas de sala começaram a notar as diferenças e ela começou a sofrer bullying. As vezes batiam nela com os brinquedos ou a empurravam e ela caía, alguns não aceitavam que ela participasse do grupo de trabalho em sala. Nesse período ela fez uma cirurgia e ficou ostomizada. Algumas vezes, por mais que se protegesse a bolsa de colostomia, ela descolava com os movimentos e escapava o odor das fezes, as crianças se afastavam dela e a maltratava.

Segundo Chauí (1999) apud Cruz, Silva e Alves (2007, p. 133),

O ato de violência é definido como toda força que age contra a natureza de alguém, contra sua espontaneidade, vontade e liberdade, coagindo, constrangendo, torturando, brutalizando, isto é, todo ato de transgressão contra o que alguém ou alguma sociedade estabelece como justo direito. Deste modo, a violência é um ato de brutalidade, sevícia – crueldade – e abuso físico e/ou psíquico contra alguém, o que caracteriza relações intersubjetivas e sociais marcadas pela opressão e intimidação, pelo medo e terror.

Ainda citam que,

Ao longo da história as reações entre violência e deficiência são constatadas através de diversos registros onde são notórios o preconceito, descaso, abandono, descrédito, estigma e segregação pelo qual passaram e passam as pessoas com deficiência, sejam ela de origem física, sensorial, mental ou emocional (CRUZ; SILVA; ALVES (2007, p.134)

De acordo com Freire et al. (2006) e Voors (2006), apud Crochík (2012, p.217),

Alguns adultos julgam o bullying como brincadeiras infantis, que deverão ser superadas, ou que as crianças devem resolver por si mesmas, e que como “brincadeiras” não acarretam nenhum dano; às vezes, consideram-no natural, necessário sobretudo para os meninos, o bullying parece começar como uma brincadeira que se transforma em agressão.

Um ano depois o intestino foi rebaixado e ela voltou a frequentar a sala de aula sem o empecilho da bolsa, mesmo assim as crianças a hostilizavam.

Relata Freire et al. (2006) apud Crochík (2012, p. 219) que,

No que se refere aos danos posteriores nas vítimas e nos agressores do bullying, a partir de diversos estudos, alegam que as primeiras se tornam deprimidas e com baixa autoestima; quanto aos agressores, confirmam a ideia de que jovens que são agressivos com seus pares correm um risco maior de mais tarde se envolverem em outros problemas de comportamento, tais como a criminalidade, o abuso de substâncias aditivas ou o comportamento agressivo em família.

A professora fez uma reunião com os pais para tentar diminuir a discriminação, mas não resolveu, apenas alguns passaram a cuidar e ajudá-la com as tarefas

Segundo Cruz, Silva e Alves (2007, p. 144),

Para a educação especial, é importante que todos os profissionais e demais indivíduos que atuam diretamente com pessoas que apresentam necessidades educacionais especiais, possam preparar-se a fim de identificar situações de risco junto a esta população e traçar metas para a solução de problemas. Participam deste grupo professores, diretores, gestores, famílias, terapeutas,

assistentes sociais e a comunidade como um todo na qual a pessoa com necessidades especiais está inserida.

Diante das ausências em decorrência das viroses comuns às crianças com SD nessa faixa etária, quando voltava para a sala de aula não aceitava e levava alguns dias para compreender. O comportamento dela em sala dependia do tratamento que recebia dos professores, alguns não se importavam, outros a acolhia. De acordo com Martins (2008, p. 204 e 105),

o professor deve ser orientado a refletir sobre sua prática, sendo incentivado a transformá-la sempre em benefício dos alunos. Atitudes como empenho, dedicação, respeito, carinho e aceitação são fundamentais no processo inclusivo.

Aos cinco anos, as crianças foram aprendendo a ler, mas, apesar de nossos esforços, ela não conseguiu e as barreiras entre a turma e ela foram crescendo. Paniagua (2004, p. 341) comenta que,

Nos primeiros anos, a escolarização costuma significar um passo importante no reconhecimento da condição de deficiência da criança. Inevitavelmente, os pais começam a comparar o filho com os colegas, quer ele frequente uma escola regular ou uma escola especial, tomando consciência de seu nível de desenvolvimento.

A escola fazia livros com os conteúdos escolhidos pelos alunos de uma das unidades dadas durante o ano letivo. No final do ano, durante o encerramento, havia um lanche para os pais e o lançamento do livro. Durante a sessão de autógrafos os colegas assinavam os livros uns dos outros. Quando ela fez menção de assinar o livro da colega, a menina arrebatou seu livro das mãos de minha filha, porque não queria que assinasse seu livro. A inclusão é um processo sociopolítico e legal, o qual necessita da ajuda de pais/familiares, escola e comunidade para ser concretizada.

Na escola em que a educanda estudava não havia sala de recursos Multifuncionais ou Atendimento Educacional Especializado, à época da publicação da Nota técnica conjunta nº 2/2015 a aluna estava com onze anos e estudava no 4º ano do Fundamental I, na ADOTE. Nas escolas anteriores não existiam Salas de Recursos Multifuncionais.

6.3.2 Fundamental I

No ano seguinte, a coordenadora decidiu que seria melhor que ela fosse estudar em outra sala. Até esse momento, achei que a hostilidade dos colegas de minha filha se restringia a apenas alguns momentos e como essa turma era a mesma desde o nível I achei que ela não deveria se perder da turma. Então, a coordenadora me perguntou o que me levava a crer que essa turma era boa para minha filha. E, assim, resolvemos que ela repetiria o ano em outra turma. A escola não conseguiu alfabetizar a criança.

Durante o intervalo, a coordenadora passou a levar minha filha, para brincar com as crianças dessa turma para fazê-la interagir com as demais. Duas delas passaram a envolver minha filha em suas brincadeiras.

Existe uma diferença entre integrar e incluir. Para incluir um aluno com NEE na sala de aula regular, se faz necessário que a escola desenvolva adaptações nas atividades, flexibilizando o currículo de uma forma que o aluno consiga compreender o conteúdo que está sendo oferecido aos demais alunos de sala. A escola atende e se adapta às necessidades da criança, de acordo com suas especificidades. Se durante o ano letivo a criança não conseguiu avançar, cabe à escola repensar suas práticas. Muitas escolas confundem integrar com incluir, quando a criança é integrada, é o aluno que se adapta à escola.

Adaptações curriculares podem ser compreendidas como estratégias e critérios de atuação docente que oportunizam adequar a ação educativa escolar às maneiras peculiares de aprendizagem dos alunos (MEC/SEESP/SEB, 1998, p. 15).

De acordo com o Portal da Educação MEC/SEESP/SEB, (1998, p. 38),

O ensino e a aprendizagem da participação têm como suporte básico a realidade escolar. Assim, devem ser eleitos métodos e atividades nos quais os alunos possam opinar, assumir responsabilidades, colocar-se, resolver problemas e conflitos e refletir sobre as consequências de seus atos. Situações que envolvam atividades como seminários, exposição de trabalhos, organização de campanhas, monitoria de grupos de estudos, eleição e desenvolvimento de projetos etc., favorecem essa aprendizagem.

Nessa nova turma ela foi aceita e alguns queriam saber o que significava ter síndrome de Down, depois que os professores orientaram que a turma receberia uma nova aluna. E novos trabalhos começaram a ser feitos com o objetivo de incluí-la em vez de integrá-la. Os professores nos solicitaram que fizéssemos um filme de todas as atividades que ela fazia durante o dia, pois as crianças gostariam de saber como era a rotina de uma pessoa com síndrome. Minha filha mais velha foi dar uma aula sobre o que era Síndrome de Down e apresentou o

filme para as crianças. Eles amaram, disseram que queriam ter síndrome de Down para fazer tantas atividades legais que minha filha fazia, alguns queriam se nomear com Down.

De acordo com o Colunista do Portal da Educação,

No seu sentido etimológico, integração vem do verbo integrar, que significa formar, coordenar ou combinar num todo unificado. Inclusão, de o verbo incluir, significa compreender, fazer parte de ou participar de. Nota-se no significado de inclusão aparece à palavra participar, fazer parte, o que pressupõe outra visão. Participação é uma necessidade fundamental do ser humano, e o homem só terá possibilidade de total desenvolvimento numa sociedade que permita e facilite a sua participação. (PORTAL Educação, 2020).²

Estudos indicam que conhecer as deficiências é uma forma excelente para acabar com os preconceitos. Com o objetivo de que as pessoas saibam mais sobre as deficiências, os pais aproveitam os aparatos tecnológicos e seus aplicativos para dar acesso ao conhecimento, de permitir que as pessoas se informem e compreendam a síndrome e outras doenças.

De acordo com Paniagua, (2004, p. 337),

Nos últimos anos as vias de contato direto entre as famílias atravessaram fronteiras via internet, na qual são cada vez mais frequentes as páginas web criadas pelas associações, com possibilidade, em alguns casos, de intercâmbio direto com outros pais. Por essa via, os pais podem obter informação atualizada sobre várias síndromes.

Dáí surgiu a ideia de fazerem o livro do ano com o tema das diferenças. Essa turma a abraçou e a ajudava com os trabalhos em equipe. Ela apresentava os trabalhos dentro de suas condições e, muitas vezes, desenhava e coloria os planetas da Via Láctea, consequência da flexibilização curricular. Ela estudou nessa escola até o terceiro ano do ensino fundamental, mas não conseguiu aprender a ler, escrever ou contar. A escola não conseguiu mudar os métodos que conseguissem alcançar os objetivos de sua demanda. Na última reunião, a coordenadora falou que ela nunca iria aprender a ler, dessa forma, transpareceu que a escola fracassou, não conseguiu exercer sua função.

Capacidades como dialogar, participar e cooperar são conquistas feitas paulatinamente em processos nem sempre lineares e que necessitam ser reafirmados e retomados constantemente. A qualificação, ou rotulação dos alunos, seja negativa ou positiva, tende a estigmatizá-los, a gerar comportamentos estereotipados e obstaculizar o desenvolvimento, além de ser uma atitude autoritária e desrespeitosa. (BRASIL, 1998, p. 39).

² Citação retirada de home page. Não paginado.

No ano seguinte, peregrinei por várias escolas em busca de uma vaga, escutava todo tipo de desculpa para lhe negarem a matrícula. É importante ressaltar que a recusa em acatar a matrícula de um aluno com deficiência é, de acordo com o artigo 8º da Lei 7.853 de 24/10/89 com vigência dada pela Lei nº 13.146, de 2015, um crime punível com reclusão de 2 a 5 anos e multa. Além da recusa, o artigo, ainda indica que se constitui como crime

(...) cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência (BRASIL, 2015)³.

Infelizmente, embora a lei puna as escolas que negaram o direito à matrícula aos alunos com deficiência, até hoje ainda são negadas, alegando em suas defesas que não há vagas para essas pessoas.

Conseguí matriculá-la em uma escola construtivista, mas ela não foi acolhida ou incluída, apenas, inserida. Quando eu chegava para buscá-la, ela não estava na porta e eu teria que sair procurando, não havia ninguém que os observasse. A escola estava mais preocupada em arrecadar do que em educar, tive que solicitar a transferência.

No ano seguinte, consegui uma vaga no quarto ano da Adote⁴, que foi indicada por uma professora da escola anterior. Nessa escola, minha filha fez muitas amizades e até hoje sente falta de sua turma, das professoras e da coordenadora. O diferencial dessa escola era que o assunto que a turma estudava era também o mesmo assunto que era trabalhado com ela de forma que ela compreendesse. Isso se constitui em uma forma de adaptação curricular, onde é mantida a temática estudada e modificada a forma de ensino.

Nos trabalhos em equipe ela apresentava nas mesmas condições com os demais. No final do ano havia a exposição dos trabalhos e todos, inclusive ela e as demais crianças com deficiência da escola apresentavam. Os professores eram acolhedores e as coordenadoras

³ Documento não paginado.

⁴ A Associação de Orientação aos Deficientes – ADOTE⁴ é uma instituição filantrópica e sem fins lucrativos. Fundada em 04 de abril de 1982, é referência na promoção do desenvolvimento, aprendizagem e inclusão da pessoa com deficiência: intelectual, física, auditiva, múltiplas, síndromes, paralisia cerebral e distrofia muscular progressiva. Cujas missão é: "Valorizar a pessoa com deficiência do Rio Grande do Norte, promovendo a assistência integral, através de atendimentos nas áreas de saúde, educação, reabilitação, esporte, cultura, lazer e trabalho". A ação pedagógica foi transformada em Escola Madre Fitzbach, que atende 250 crianças com ou sem deficiência do 1º ao 5º ano, na faixa etária os 6 aos 12 anos, que oferece serviços na área de saúde, educação, cultura e esportes, voltados para a inclusão social da pessoa com deficiência.(adotern.org.br)

entendiam todos os infortúnios que sofremos como mães e as dificuldades que as crianças com deficiência possuem. Eles ajudaram de várias formas a encontrar a melhor solução de como escolarizar nossos filhos. Foi uma parceria família-escola inigualável, aprendemos muito. Minha filha estudou nessa escola até o quinto ano e a turma toda se espalhou. Até hoje ela sente a falta dos colegas da Adote. Na turma (fundamental I) era tratada com muito carinho e respeito e ela se sentia bem, a escola era o prolongamento da casa.

No Ensino pré-escolar e Fundamental as escolas frequentadas pela aluna não existiam Salas de Recursos Multifuncionais, nem AEE. Durante os três primeiros anos do Fundamental I, os professores atendiam os alunos com dificuldade numa sala, no contraturno, onde haviam alguns jogos e uma estante com alguns livros, era a sala para os professores executarem seus trabalhos e reuniões. Na segunda escola, com modelo construtivista, quando a aluna não conseguia ficar em sala, ficava com a secretária, pintando. Na escola da Adote, se necessário, usavam a biblioteca ou a sala de reuniões.

Durante o ensino pré-escolar e fundamental I, a família, era mais próxima dos professores, quase que diariamente, conversávamos com as professoras para saber como estava o comportamento dela e como poderíamos ajudar em sua trajetória escolar, sempre fomos participativos, eu e meus filhos. Não faltávamos às reuniões de pais e mestres, sempre dispostos a trabalhar em equipe para ajudar no desenvolvimento e aprendizado de minha filha. Durante esse período, sempre houve um compartilhamento para ajudar em seu desenvolvimento e aprendizado.

A escola deve oferecer aos pais a oportunidade de acompanhar e estar ciente das dificuldades enfrentadas por seus filhos em sala para que possam fazer o reforço em casa. Sem essa cumplicidade na relação escola-família, dificulta e atrapalha o aprendizado da criança com deficiência. A comunicação deve ser constante, seja através da agenda, seja no contato diário com os pais, bem como relatar como estão os avanços da criança.

6.3.3 Fundamental II

Aos 14 anos, minha filha foi para uma outra instituição de ensino. No ensino Fundamental II está estudando numa escola tradicional, onde estudam muitos alunos com deficiência. Ainda não conseguiu se entrosar com os colegas e após um ano, a pandemia os afastou. Ela não consegue fazer as aulas remotas, nem aceita que eu ensine os deveres que são enviados. Estamos num impasse, ela agora está com dezesseis anos, tomou consciência de que é uma menina grande e está cursando o 8º ano. Na escola atual, existe uma SRM e o atendimento

é feito por uma psicopedagoga, o atendimento é feito durante o horário de aula, se for necessário.

Com relação aos professores do Fundamental II existe um distanciamento, ela se nega a sentar na carteira da frente e muitas vezes requer uma atenção mais individualizada.

Na atual escola, a única pessoa que vem conversar conosco é a coordenadora, que às vezes acompanha minha filha em sala de aula. Esse comportamento da escola me deixou bastante preocupada. Quando acontecem as reuniões com os professores, eles parecem que têm dificuldade de lidar com ela. Estamos acostumados a ter uma participação mais efetiva. Apenas a coordenadora vem falar a respeito dos avanços e retrocessos comuns à pessoa com SD. Há um entrosamento entre elas e minha filha se sente bem com o seu tratamento.

Quando não estava nas aulas remotas, antes da pandemia, ela falava muito em três colegas de sala. Fez amizade com mais cinco colegas de outra turma, mas só se encontram no horário do intervalo e ao final da aula. Após a aula, gosta de brincar com essas colegas (pula corda, brinca de pega-pega, de esconde-esconde, entre outras brincadeiras) às vezes fica sentada em uma mesa brincando de desenhar e pintar.

6.4 Desafios e perspectivas no contexto escolar: reflexões de uma mãe

Os principais ganhos para minha filha na escola são: a socialização e o conhecimento, pois com todos os percalços causados pela síndrome ela consegue aprender. O grande desafio é a memorização e o raciocínio lógico. O fato de não aceitar quem lhe dê aula de reforço e se negar terminantemente a estudar também interferem nesse processo.

É importante destacar que, no momento em que escrevo essa monografia, o mundo vive uma situação difícil de isolamento social causado pelo Covid-19. Nessa conjuntura as escolas foram fechadas e as crianças passaram a experimentar o ensino remoto. O isolamento está dificultando muito que minha filha aceite orientação, não quer sair de casa e não aceita a professora particular que faz o reforço.

Com o objetivo de os alunos não perderem o ano letivo, que já estava em curso, foi decidido que as aulas seriam ministradas através do ensino remoto. As escolas privadas criaram os e-mails institucionais, entraram em contato com os pais, forneceram senhas para darem início às atividades. Determinaram que as aulas seriam de trinta minutos, cinco aulas por dia, com quinze minutos de intervalo. Os professores tinham que adaptar os conteúdos e os e-mails contribuiriam com a comunicação família-escola.

Alguns problemas surgiram nessa nova modalidade de ensino, como falhas na conexão de internet, instrumentos tecnológicos desconhecidos, e grande número de senhas para acessar os programas e a falta de silêncio nos encontros remotos. Esses fatores atrapalham a concentração de minha filha. O movimento frenético da família em casa era outro fator que incomodava sua concentração.

A metodologia usada era o professor explicando o conteúdo, enquanto os alunos ouviam, sem atrativos com pouca interação e sem prazer, assim as aulas se tornaram enfadonhas. Poderia surtir efeito se houvesse homogeneidade de alunos em sala, mas a diversidade também existe no ensino remoto, não existe equidade e por isso o tratamento não pode ser igual para todos.

No caso de minha filha, consegui mantê-la sentada, assistindo aula nos primeiros dias de acesso. No entanto, a interação era pouca, ela ficava assistindo a professora falando, rabiscava o caderno, enquanto os colegas respondiam os questionamentos da professora sobre o conteúdo. Como citado anteriormente, segundo Vygotsky, a situação requer um mediador que seja professor, mas até a professora de reforço está sendo rejeitada.

Durante as primeiras aulas remotas, minha filha colocava um fone de ouvido, imitando os demais colegas. Imprimi todas as tarefas adaptadas que eram enviadas, consegui que fizesse algumas, mas passou a não aceitá-las mais, bem como passou a resistir sentar em frente ao computador. Quando eu tentava negociar ou recompensar para que fizesse as tarefas, ela falava que era da escola e não iria fazer. A rotina escolar foi quebrada, a socialização foi prejudicada e o conhecimento não é aceito. Por fim, o ensino remoto ficou comprometido e como ela é do grupo de risco e não pode se vacinar, não pode assistir aulas presenciais. A escola envia as atividades impressas, mas ela as esconde e grita que “não vai fazer”. Por enquanto, o isolamento continua, nos afasta das pessoas e da psicomotricista e fonoaudióloga que a acompanha.

O grande desafio de sua escolarização continua sendo aprender a ler, escrever e contar.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo dessa pesquisa, foi descrever a partir do relato de uma mãe, a trajetória de vida de uma jovem com Síndrome de Down. A história de minha filha me faz pensar que, com relação à inclusão, precisamos de muitos debates. Muitas escolas não sabem o verdadeiro conceito do que significa incluir. Algumas acreditam que a criança estando na escola será o suficiente, oferecendo apenas a socialização como resposta, mas a configuração de uma escola inclusiva não é a mesma da inserção do aluno na escola.

A educação de uma criança requer dos pais uma participação ativa em todas as áreas que contribuem para a sua autonomia e o seu desenvolvimento em todos os momentos de sua vida e a escola faz parte desse contexto. Desde que se iniciaram os primeiros passos da educação inclusiva, a sociedade vem vivendo diversas transformações comportamentais e tecnológicas, quebrando alguns paradigmas. A inclusão não significa inserção, partindo desse princípio, até as escolas se tornarem inclusivas alguns planos precisam ser redefinidos, precisamos reconhecer as diferenças que existem em nosso contexto social. Se libertar dos preconceitos e da estigmatização das pessoas com deficiência pode ser o início de uma nova maneira de ver a inclusão social.

Prepará-las para que sejam autônomas e permitir que desenvolvam suas potencialidades para que se tornem independentes é um dos papéis fundamentais da escola com o auxílio das famílias e dos profissionais que os acompanham, todos trabalhando com um único objetivo.

A educação inclusiva tem por objetivo a educação para todos, sem distinção. Algumas transformações já começaram a surgir nas práticas escolares e no mercado de trabalho. Porém, ainda existem problemas que devem ser debatidos e medidas de políticas públicas devem ser tomadas. Oferecer condições aos professores em sua formação continuada. Muitos alegam não terem tempo, devido a jornada tripla de trabalho para sobreviverem, cabe às escolas, junto ao governo, procurarem estratégias para que esses profissionais se reciclem. É de fundamental importância que o PPP (Projeto Político Pedagógico) da escola esteja sempre atualizado.

Temos inúmeras barreiras atitudinais que impedem a plena inclusão social e educacional, reduzindo a autonomia e a autoestima das pessoas com deficiência e essas barreiras devem ser quebradas a partir de nós mesmos. A inclusão enfrenta muitos desafios e a relação família-escola contribui diminuindo e quebrando barreiras com a participação dos pais nos debates.

Percebemos que existem vários tipos de intervenções que contribuem para o desenvolvimento das funções mentais que possibilitam um avanço cognitivo na criança com

síndrome de Down, proporcionando seu aprendizado. A estimulação precoce vinculada à interação família-escola, dos educadores e profissionais da área de saúde contribuem para o avanço cognitivo, possibilitando melhor qualidade de vida, autonomia social, desempenho e independência.

REFERÊNCIAS

ANACHE, Alexandra Ayach; RESENDE, Dannielly Araújo Rosado. Caracterização da avaliação da aprendizagem nas salas de recursos multifuncionais para alunos com deficiência intelectual. **Rev. Bras. Educ.** v. 21 n. 66, Rio de Janeiro jul./set., 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbedu/v21n66/1413-2478-rbedu-21-66-0569.pdf>. Acesso em: 9 abr. 2021.

BIANCHI, Bruna; SPINAZOLA, Cariza de Cássia; GALVANI, Márcia Duarte. Reações da notícia do diagnóstico da síndrome de Down na percepção paterna. **Revista Educação Especial**, v. 34, 2021, Santa Maria. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 9 abr. 2021.

BISSOTO, M. L. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciênc. cogn.** v. 4, Rio de Janeiro, mar. 2005. Disponível em: <http://cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/485/262>. Acesso em: 9 abr. 2021.

BRASIL. **Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), 2015. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L13146.htm. Acesso em: 9 abr. 2021.

BRASIL. **Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e dá outras providências. Brasília, 1989. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm. Acesso em: 9 abr. 2021.

BRASIL. **Lei nº 9.394 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília: Subchefia para Assuntos Jurídicos, 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 9 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais**: terceiro e quarto ciclos: apresentação de temas transversais. Brasília: Secretaria de Educação Fundamental, 1998. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/ttransversais.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2021.

BRASIL. MEC. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Resolução nº 4 de 2 de outubro 2009**. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Brasília: Câmara de Educação Básica, 2009. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf. Acesso em: 9 abr. 2021.

CARVALHO, Alice, **Teoria da Síndrome de Down**, 2019. Genética in locus – Disponível em: www.youtube.com/watch?v=JyzPomLobIo – Acesso em: 09/04/2021.

CARVALHO, Rosita Edler. **Removendo barreiras para a aprendizagem**: educação inclusiva. Porto Alegre: Mediação, 2000.

CROCHÍK, José Leon. Fatores psicológicos e sociais associados ao *Bullying*. **Ver. Psicol. polít.** v. 12 n. 24, São Paulo, ago. 2012.

CRUZ, Daniel Marinho Cezar da; SILVA, Juliana Testa; ALVES, Heliana Castro. Evidências sobre violência e deficiência: implicações para futuras pesquisas. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n.1, Marília, jan./apr. 2007. Disponível em: <https://doi.org/101590/S1413-65382007000100009>. Acesso em: 9 abr. 2021.

ELES têm Down e vão chegar a 3ª idade. **Isto é dinheiro**, ed. 1220, .2019. Disponível em: <https://www.istoedinheiro.com.br/eles-tem-down-e-vao-chegar-a-3a-idade/> Acesso em: 9 abr. 2021.

ELES têm Down. E vão chegar à maturidade. Longevidade.2019. **Isto é dinheiro**, ed. 1220, .2019. <https://www.longevidade.com.br/eles-tem-down-e-vao-chegar-a-maturidade/> Acesso em: 9 abr. 2021.

GUNDERSEN, Karen Stray (Org). **Criança com Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. **A construção do saber: manual de metodologia de pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

LIMA. Moreira. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de psiquiatria**, Bahia, v. 2, n. 22, p. 96-99, set. 2000.

MANTOAN, Maria Teresa Egler. **Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003. – (Coleção cotidiano escolar).

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos, PIRES Gláucia Nascimento da Luz, PIRES, José. (Org.) **Inclusão escolar e social: novos contextos novos aportes** – Natal, RN: EDUFRRN, 2012.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. **A inclusão escolar do aluno com Síndrome de Down: o que pensam os educadores?** Natal, RN: EDUFRRN, 2008.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. **A inclusão do portador da Síndrome de Down: o que pensam os educadores?** Natal, RN: EDUFRRN, 2003.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. **A diferença/deficiência sob uma ótica histórica**. In: Revista Educação em Questão. 8/9. Natal: EDUFRRN, 1999.

MUSTACCHI, Zan. **Genética baseada em evidências: síndromes e heranças**. 1. ed. São Paulo: CID, 2000. Disponível em: <http://www.sindromededown.com.br/wp-content/uploads/2015/05/capitulo21.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2021.

NUNES, Débora Regina de Paula. **Educação inclusiva**. Natal: EDUFRRN, 2013. Disponível em: https://educapes.capes.gov.br/bitstream/capes/431185/2/Edu_Inc_Livro_WEB.pdf. Acesso em: 9 mar. 2021.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. **Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência**. Rev. SPAGESP, 2015, v. 16, n. 2, p. 102-119. São Paulo, 2015.

OLIVEIRA, Marta Kohl de. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento, um processo sócio histórico.** Rio de Janeiro, Scipione, 2000.

PANIAGUA, Gema. **As famílias de crianças com necessidades educativas especiais.** In: COLL, César; MARCHESI, Álvaro; PALACIOS, Jesus (Org.). *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais.* 2. ed. Tradução Fátima Murad. Porto Alegre: Artmed, 2004. Cap. 17, p. 330-346.

PORTAL Educação. **Adaptações curriculares na educação inclusiva: pedagogia.** São Paulo: Portal Educação, 2020. Disponível em: <https://siteantigo.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/educacao/adaptacoes-curriculares-na-educacao-inclusiva/13496>. Acesso em: 9 abr. 2021.

PORTAL Educação. **Inclusão e Integração.** Portal Educação.2020. Disponível em: <https://siteantigo.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/medicina/inclusao-e-integracao/44632> Acesso em: 09/04/2021.

PRATES, M. T. B. **Histórias de vida: uma opção metodológica na pesquisa educacional sobre a profissão docente.** Florianópolis: Ed. da UPSC, 2002.

PUESCHEL, M. Siegfried (Org.). **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** 6. ed. São Paulo: Campinas, Papirus, 2002.

RANGEL, Denise I.; RIBAS, Leticia P.. Características da linguagem na síndrome de down: implicações para a comunicação. **Revista Conhecimento Online**, Novo Hamburgo, v. 2, p. 18-29, set. 2011. Disponível em: <https://periodicos.feevale.br/seer/index.php/revistaconhecimentoonline/article/view/170/1680>. Acesso em: 9 mar. 2021.

SANTOS, Daísy Cléia Oliveira dos. Potenciais dificuldades e facilidades na educação de alunos com deficiência intelectual. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 935-948, dez., 2012 Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ep/v38n4/10.pdf>. Acesso em: 9 abr. 2021.

SCHWARTZMAN, José Salomão; et. al. **Síndrome de Down.** São Paulo: Mackenzie, Memnon, 1999.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em psicologia**, 2002, v 6, n. 2, p. 167-176. Brasília: UnB, 2002. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3304>. Acesso em: 9 abr. 2021.

STAINBACK, Susan. STAINBACK, Willian. **Inclusão: um guia para educadores.** tradução Magda França Lopes. – Porto Alegre: Artmed, 1999.

STARBUCK, Jonh M. *Journal of Contemporary Anthropology: on the antiquity of Trissomy 21: Moving Towards a quantitative Diagnosis of Down Syndrome in Historic Material Culture*, v. II, 2011 – issue 1. Disponível em <https://core.ac.uk/download/pdf/4959243.pdf>. Acesso em: 9 mar. 2021.

TRISTÃO, R.M.; FEITOSA, M.A.G., . Linguagem na síndrome de Down. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 2012, v. *14*, n. *2*, p.127-137. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/231212983.pdf>. Acesso em: 9 mar. 2021.

WERNECK, Cláudia. **Muito prazer eu existo**: um livro sobre o portador de Síndrome de Down. Rio de Janeiro: WVA, 1993.

ANEXO A – QUESTIONÁRIO

- 1- Me fale como foi o diagnóstico e seu filho? Quando a criança nasceu, você recebeu orientação?
- 2- Como isso foi percebido pela sua família?
- 3- Descreva seu filho. Do que ele gosta/não gosta? Quais são suas potencialidades e quais são os principais desafios?
- 4- Descreva o processo de escolarização do seu filho, desde a entrada na escola até agora.
- 5- Quais os principais ganhos e desafios que você vê na escola?
- 6- Como é a relação de seus filhos com os colegas?
- 7- Como é a relação de seu filho com os professores?
- 8- Como é a relação família-escola?
- 9- Na sua perspectiva, como está a inclusão de pessoas com deficiência intelectual na escola regular?
- 10- O que você, enquanto mãe, mudaria na escola?