SÍNDROME DE DOWN

EDUCAÇÃO ESPECIAL

UM PASSO PARA A INDEPENDÊNCIA

SÍNDROME DE DOWN

EDUCAÇÃO ESPECIAL

UM PASSO PARA A LIBERDADE

Por

Giana Maria de Lima Guerrieri Pinheiro

Monografia apresentada em cumprimento ao requisito parcial, para a conclusão do Curso de Licenciatura Plena em Pedagogia.

Rio de Janeiro

UNI - RIO

1996

"ORAÇÃO DAS PESSOAS DEFICIENTES"

Pedi a Deus forças para poder realizar muitas coisas
E fui feito fraco para poder aprender humildemente a obedecer;
Pedi-lhe ajuda para que eu pudesse fazer coisas grandiosas
E foi-me dada a enfermidade para que eu pudesse fazer coisas melhores;
Pedi riquezas e bens para que eu pudesse ser feliz,
Foi-me dada a pobreza para eu poder ser sábio;
Pedi poderes a fim de receber a admiração dos homens,
Foi-me dado a fraqueza para eu poder sentir a necessidade de Deus;
Pedi-lhe tudo o que fosse necessário para eu gozar a vida
E foi-me dada a vida, para eu poder gozar de todas as coisas.
Eu não obtive nada do que havia pedido,
Mas recebi tudo o que eu havia almejado.
A despeito de mim mesmo quase,
Minhas silenciosas preces foram atendidas.
E dentre todos os homens
Sou o mais ricamente abençoado!...

(Autor desconhecido - Texto divulgado pelo Institute of Rehabilitation Medicine da New York University e pela Abilites Inc. de Albertson - Long Island - NY-EUA).

Esta Monografia é dedicada à minha querida mãe ***Uilma Torres de Lima****, que com seu amor, carinho e paciência ilimitados, sempre esteve ao meu lado, e nos momentos mais difíceis, deu-me força e coragem para prosseguir. Sem a sua inestimável ajuda, ao longo destes quatro anos de universidade, teria sido impossível a realização deste curso e deste trabalho.*

E, a todas as crianças portadoras da síndrome de Down, por sua extraordinária luta em prol do reconhecimento de seus reais valores e competência, para a conquista da tão sonhada independência.

Muito Obrigada.

MEUS AGRADECIMENTOS

*A **DEUS**, que em sua infinita bondade me deu forças para conseguir realizar este sonho tão antigo.*

*Ao meu querido marido **José Carlos Guerrieri Pinheiro**, por sua amizade, carinho e paciência, nos momentos em que precisei estar ausente como esposa, durante essa longa jornada universitária.*

*Aos meus queridos filhos **Max de Lima Guerrieri Pinheiro** e **Aaron de Lima Guerrieri Pinheiro**:*

*Ao **Max**, por sua presença constante como incansável ouvinte, leitor, conselheiro, amigo e companheiro nas muitas noites de sono que perdemos juntos, durante a confecção deste trabalho.*

*Ao **Aaron**, por sua carinhosa paciência e compreensão nas muitas vezes em que faltei com a minha presença de mãe, e por ter sido meu secretário e amigo, sempre tão carinhoso, durante todo este tempo.*

*Aos meus queridos irmãos, **Asterack Germano de Lima Neto** e **José Maria de Lima Júnior**, que estiveram sempre prontos a me ajudar, incondicionalmente, todas as vezes em que deles precisei.*

*Ao meu pai, **José Maria de Lima**, que mesmo estando doente, muito me auxiliou como ouvinte e crítico, nos vários trabalhos que realizei.*

*Ao amigo **Rodrigo Molinaro Zacarias**, por sua boa vontade e carinho, na colaboração como leitor e crítico deste trabalho.*

*À minha querida amiga **Dri**, **Adriana Domingues Marques de Castro**, pelas muitas vezes que me socorreu no uso do computador.*

*Ao meu querido **Ju, Douglas de Lima Branco**, por ter surgido em minha vida num momento tão importante, enchendo a minha vida de alegria e esperança no futuro que você representa com seus quase quatro aninhos de vida, quando sempre me pergunta: "Você vai pra escola fazer o 'a - i - u', Dinda?"*

*Em especial, às queridas amigas e companheiras inseparáveis, **Andréia Cristina da Silva Soares, "A Poderosa"**, e **Simone Soares da Silva, "A Sá-Simone"**, que sempre me incentivaram e apoiaram nos momentos mais difíceis, nunca permitindo que eu fraquejasse diante das dificuldades surgidas ao longo do curso, nas muitas vezes que pensei em desistir.*

*À querida mestra e amiga **Tunica**, Prof.ª **Antônia Barbosa Píncano**, por sua energia, paciência e carinho durante todo o tempo em que , como minha orientadora, passou-me o seu saber e a sua segurança, confiando em minha capacidade, conduzindo-me com rigor e respeito ao término desse árduo trabalho.*

*À Prof.ª **Cenyra Vieira Fernandes**, por sua compreensão, boa vontade e dedicação ao concordar em ler este meu trabalho final.*

E, finalmente, a todos aqueles que, de uma forma ou de outra, me ajudaram, a sua maneira, contribuindo para que eu pudesse cursar esta tão sonhada faculdade, pois foram muitos os problemas e dificuldades surgidos nesses longos e árduos quatro anos, os quais, com a bênção de Deus, juntos conseguimos vencer.

Muito Obrigada.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO

O termo **educação** tem como definição ser o processo pelo qual se procura desenvolver as potencialidades das pessoas e integrá-las na comunidade social a que pertençam.

No decorrer da História e nas mais diversas sociedades, os processos e os objetivos educacionais se diferenciavam grandemente, de acordo com complexos fatores culturais.

Nas antigas civilizações orientais visava-se, em geral, à supressão da individualidade e à conservação do passado.

Na Grécia Antiga, ao contrário, deu-se grande ênfase ao desenvolvimento individual e aos aspectos intelectuais e estéticos. Sócrates, Platão, os Sofistas e Isócrates foram grandes teóricos da Educação da antiga civilização grega.

Entre os romanos, foi Cícero quem desempenhou importante papel: suas idéias constituíram, em grande parte, o alicerce em que se fundamentou a organização pedagógica do Império Romano.

Na Idade Média, o ensino subordinava-se à religião. Na Idade Moderna, com o grande desenvolvimento das Ciências Naturais, a Educação no Ocidente sofreu seu influxo. Notórias contribuições foram feitas por Rabelais, Comenius e muitos outros.

No século XVIII, Rousseau destacou-se combatendo o intelectualismo. No século XIX, Pestalozzi defendeu a instituição de uma Educação popular e desenvolveu o princípio da atividade; Herbart salientou a importância da motivação.

No século XX, o desenvolvimento das Ciências Sociais, sobretudo da Psicologia, colocou novos problemas para a Educação e foi responsável por inúmeras transformações. John Dewey, Maria Montessori e Jean Piaget são alguns dos nomes que mais se destacaram.

A partir do século XIX vamos encontrar a Pedagogia (ciência da Educação) desenvolvendo-se como ciência independente. Ligada, em seus primórdios, à moral e à filosofia, a Pedagogia Moderna desenvolve-se no sentido de promover a capacidade de raciocínio e julgamento do educando, ressaltando-lhe a criatividade e dando-lhe condições para orientar-se livremente.

Educação Especial é o ramo da Pedagogia que estuda e reúne os métodos e processos adequados aos indivíduos que não podem se beneficiar apenas do ensino comum, pois necessitam de orientação e de recursos especiais para atingirem o rendimento máximo de suas potencialidades.

O objetivo geral da Educação Especial é promover a ampliação do processo ensino-aprendizagem e das potencialidades das crianças excepcionais, preparando-as para a vida, integrando-as, tanto quanto possível, na comunidade, a fim de que se tornem indivíduos úteis, produtivos e, conseqüentemente, felizes.

A partir do momento em que se julga competente para a realização de tarefas como qualquer cidadão, o portador de deficiência mental sente-se capaz. É calcado neste

sentimento de igualdade que ele vai se ver como profissional, enxergando-se apto e necessário, como qualquer indivíduo produtivo, desenvolvendo cada vez mais suas potencialidades, com vistas a alcançar sua independência, através da competição no mercado de trabalho, orgulhando-se, mesmo que inconscientemente, de si mesmo. Assim, consegue ser feliz pela conquista da liberdade, graças a seus próprios esforços.

Considerando-se ser o campo da deficiência mental amplo e diversificado, o presente trabalho limitar-se-á ao problema do deficiente mental portador de Trissomia do Cromossoma 21 ou síndrome de Down, como é mais conhecido.

Considero que, na educação, os princípios de normalização e integração são a garantia de acesso da criança com síndrome de Down ao ensino regular com o mínimo possível de segregação.

A criança com distúrbios de desenvolvimento, ao contrário daquela considerada "normal", necessita, para aprender, de uma escola competente, com um grupo de professores e profissionais dedicados à elevada tarefa de integrá-los à sociedade, estando estes, portanto, em condições de atendê-las da melhor maneira possível, dentro de suas reais necessidades, pois, para este grupo de crianças, em especial, a competência é regra de ouro.

Um dos principais objetivos deste trabalho é salientar a importância da Educação Especial, do papel do professor, da família e demais especialistas na ótima formação deste grupo de crianças, cabendo, ainda, a esta equipe de profissionais - professores, médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, logopedistas etc. - possuir uma visão multidisciplinar, a qual proporciona a mediação entre tais profissionais, no sentido de promover o melhor desenvolvimento cognitivo e a adaptação da criança ao seu cotidiano; ou seja, tal visão baseia-se numa constante interação entre os profissionais a cerca da situação

em que se encontra a criança Down, ficando à frente do processo de aceitação dela pela turma e sua conseqüente integração com a mesma.

É através da educação que o portador da síndrome de Down, assim como qualquer outro indivíduo, pode mostrar sua competência para desenvolver uma série de atividades produtivas e relevantes, visando, assim, a alcançar o mercado de trabalho, no qual existe lugar para ele, como cidadão e como profissional. Este é um direito assegurado pela Constituição Brasileira em seu Capítulo III, Seção I, nos Artigos 206/I e 208/III, em que a participação mais ampla da Educação Especial no contexto da Educação Geral é consagrada como uma necessidade urgente. Tal meta pode ser alcançada por meio da busca de ações conjuntas no âmbito educacional, da flexibilidade dos currículos escolares, de uma atuação consciente, fundamentada e conjunta dos professores e demais especialistas, e do ideal da passagem do aprendiz à cidadania. Estes fatores, conjugados, viabilizam uma caminhada menos frustrante, difícil e humilhante de um grupo de crianças ditas "especiais", no sentido de se obter a formação de um indivíduo adulto, capaz, produtivo e feliz, por conseguir se realizar.

Diante da problemática educacional que envolve a criança Down, este trabalho tem por finalidade mostrar a fundamental importância da Educação Especial para a criança com distúrbios de desenvolvimento, visando a sua integração justa, digna e consciente, na sociedade, com o objetivo de direcioná-la a uma formação capaz e produtiva, o mais independente possível, sem esquecer, no entanto, do importante papel da família, do professor e demais especialistas, em todo este processo de crescimento e aperfeiçoamento da criança portadora da síndrome de Down.

Objetiva-se apontar alguns indicadores para que outros estudantes possam ampliar a sua compreensão sobre o significado da Educação Especial, sobre a importância de sua qualidade para o total desenvolvimento do portador da síndrome de Down e, conseqüentemente, sua inserção no mercado de trabalho. Acredito que só através de uma ação consciente e determinada, baseada nos princípios de igualdade inerentes à humanidade, que o papel desse indivíduo, como desvio padrão na sociedade, poderá ser melhorado e revertido, cabendo a nós, educadores, o privilégio do primeiro passo.

CAPÍTULO I

PANORAMA HISTÓRICO

Desde quando a síndrome de Down existe na humanidade.

Segundo Siegfried Pueschel, que pesquisou as origens da síndrome de Down, é provável que, no decorrer da história biológica e da evolução da humanidade, tenham ocorrido inúmeras mutações de genes e modificações cromossômicas, responsáveis pelas muitas doenças genéticas e desordens cromossômicas hoje conhecidas e, dentre elas, a síndrome de Down.

No caso desta síndrome, o registro antropológico mais antigo data do século VII, das escavações de um crânio saxôneo, o qual apresentava modificações estruturais vistas com freqüência em crianças portadoras da síndrome de Down. Alguns cientistas acreditavam que tal síndrome tenha sido representada, no passado, em esculturas e criptogramas, pois, nos traços faciais esculpidos em estatuetas da cultura Olmec, há cerca de três mil anos, foram descobertas semelhanças às crianças com a síndrome de Down, apesar de exames cuidadosos nestas obras levantarem dúvidas sobre esta afirmação.

Hans Zellweger, empenhado em identificar a presença da síndrome de Down em antigas pinturas, chegou à conclusão de que o pintor Andrea Mantagna, século XV, representou o menino Jesus com feições sugestivas da síndrome de Down, em seu quadro "Virgem e Criança" (fig. 1).

Figura 1 - " *Virgem e Criança* "

Já em 1773, na pintura intitulada "Lady Cockburn e seus Filhos" (fig. 2), Sir Joshua Reynolds retratou uma criança com certas características faciais semelhantes àquelas geralmente encontradas nos portadores da síndrome de Down. No entanto, como a criança por ele retratada, tempos depois veio a se tornar Sir George Cockburn, almirante da frota inglesa, é bem provável que tal criança não fosse portadora da síndrome.

Figura 2 - *"Lady Cockburn e seus Filhos "*

Embora tenha havido algumas tentativas de identificação da síndrome de Down ao longo da nossa história, no correr do século XIX nenhum relatório bem documentado foi publicado sobre o assunto. Algumas razões explicam este fato, tais como, a quase escassez de revistas médicas naquela época; o pequeno número de pesquisadores interessados em crianças com problemas genéticos e deficiência mental; a existência de outras doenças – infecções e desnutrição que predominavam naquele tempo, mascarando muitos dos problemas genéticos e de malformação. Ressalte-se, ainda, que, em meados deste mesmo século, o índice de mortalidade era tal, que apenas metade das mães sobrevivia além dos 35 anos de idade e, muitas das crianças, provavelmente nascidas com a síndrome de Down, morriam na primeira infância. É válido mencionar que uma das causas da ocorrência da síndrome de Down tem sido a idade avançada da mãe, durante a gestação.

Foi Jean Esquirol, no ano de 1838, quem pela primeira vez descreveu uma criança, presumivelmente, portadora de síndrome de Down. Oito anos depois, em 1846, Edouard Seguin fez a descrição de um de seus pacientes, o qual sugeria, por suas feições, ser portador desta síndrome, condição por ele denominada como "Idiotia Furfurácea". No ano de 1866, Duncan registraria em anotações, o caso de uma menina "com uma cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com os chineses, projetando uma grande língua e que só conhecia algumas palavras". (PUESCHEL, 1995:48)

Naquele mesmo ano de 1866, foi publicado pelo médico inglês John Langdon Down, um trabalho no qual descreveu algumas das características da síndrome, naquela

época por ele chamada de "Mongolismo", por reconhecer, nas crianças afetadas, uma semelhança com a aparência de povos orientais (mongóis), tendo inclusive, inadequadamente, denominado tal condição de "Idiotia Mongolóide".

John Down, assim como muitos cientistas contemporâneos de meados do século XIX, foi certamente influenciado pelo livro de Charles Darwin, "A Origem das Espécies". Em conformidade com a teoria da evolução de Darwin, o doutor Down acreditava que a condição da síndrome, que hoje leva o seu nome, era um retorno a um tipo racial mais primitivo, daí a descrição em sua primeira publicação, de algumas características desta síndrome, na qual mencionou: "O cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Estas crianças têm um poder considerável para a imitação." (PUESCHEL, 1995:48)

Hoje, está claro que as implicações raciais eram improcedentes, ficando óbvio, também por esta razão e por causa das conotações étnicas negativas dos termos **mongol, mongolismo e mongolóide,** que terminologias desse tipo devem ser definitivamente evitadas. Corroborando com Siegfried Pueschel, o uso de tais termos poderia contribuir para o comprometimento do potencial, para a aceitação social destas crianças, da justiça na alocação de educação e outros recursos, assim como da definição de uma política a longo prazo para a questão.

Ao Dr. John Langdon Down (fig. 3), cabe o mérito pela descrição de características clássicas desta condição, tendo distinguido, portanto, crianças Down de crianças com outros tipos de deficiência mental, em particular aquelas com cretinismo (uma desordem congênita da tireóide). Assim sendo, a grande contribuição de Down, baseia-se no reconhecimento, por ele feito, das características físicas e em sua descrição da condição como entidade distinta e separada.

Figura 3 - " *John Langdon Down* "

Somente uma década após 1866 é que pacientes com esta condição voltaram a ser descritos, quando, em 1876, J. Frase e A. Mitchell denominaram-nos de "Idiotas Kalmuck". Mitchell foi quem chamou a atenção para o tamanho encurtado do pescoço e para a idade mais avançada de algumas mães ao darem à luz crianças com este tipo de

síndrome. Estes médicos são merecedores do crédito de terem fornecido o primeiro relato científico da síndrome de Down, durante um congresso em Edimburgo, no qual Mitchell apresentou observações de 62 pessoas com a síndrome.

Em meados de 1950, com o avanço tecnológico progressivo no método de visualização dos cromossomos humanos, tornou-se possível um estudo mais preciso destes componentes genéticos, o que contribuiu para que Lejeune, há cerca de trinta anos, descobrisse que as crianças portadoras da síndrome de Down possuem um cromossomo 21 extra em cada célula.

Porém, apesar dos inúmeros mistérios que envolvem a síndrome terem sido desvendados e do muito que se aprendeu sobre as anormalidades cromossômicas, afecções genéticas, desordens bioquímicas, além dos vários problemas médicos ligados à síndrome de Down, para que tenhamos uma melhor compreensão desta desordem cromossômica, muitas pesquisas ainda deverão ser realizadas no campo da genética, pois são muitas as perguntas, até hoje, sem resposta, que afligem não somente os pais de crianças Down, como os profissionais dedicados a tão nobre causa.

O que é a síndrome de Down.

A primeira descrição da síndrome de Down, como já foi mencionado anteriormente, data de mais de um século. Muitas foram as teorias propostas, desde então, sobre suas causas, sendo oferecidas tanto observações astutas, quanto concepções enganosas.

No início do século XX, alguns médicos associavam a síndrome de Down à influências ambientais ocorridas durante os dois primeiros meses de gravidez, por acreditarem ser o período inicial de uma gestação, o responsável pela malformação do feto. Outros, mais corretamente, já percebiam os aspectos genéticos como sendo os causadores da síndrome.

Muitas foram as falsas suposições, baseadas em relatórios sem fundamento, especulações e concepções errôneas que freqüentemente levavam a conjecturas insustentáveis de que a tuberculose, a sífilis, o alcoolismo ou a regressão a um tipo humano mais primitivo, fossem as causas da ocorrência da síndrome de Down, além de muitas outras hipóteses enganosas, às quais, em sua maioria, faltava embasamento científico sólido, tornando-se absurdas, diante do conhecimento alcançado pelo homem.

Já no início da década de 1930, havia a suspeita por parte de alguns médicos e pesquisadores, da possibilidade de que a síndrome de Down resultasse de problemas cromossômicos. Porém, ainda não havia, naquela época, técnicas de exames cromossômicos, avançadas o suficiente, a ponto de comprovar esta teoria.

Foi a partir de 1956, quando novos métodos laboratoriais tornaram-se disponíveis, que foi permitido aos cientistas, com a visualização e, conseqüentemente, o estudo dos cromossomos, descobrirem que havia 46 cromossomos em cada célula humana normal e não 48, como fora anterior e erroneamente presumido (fig. 4).

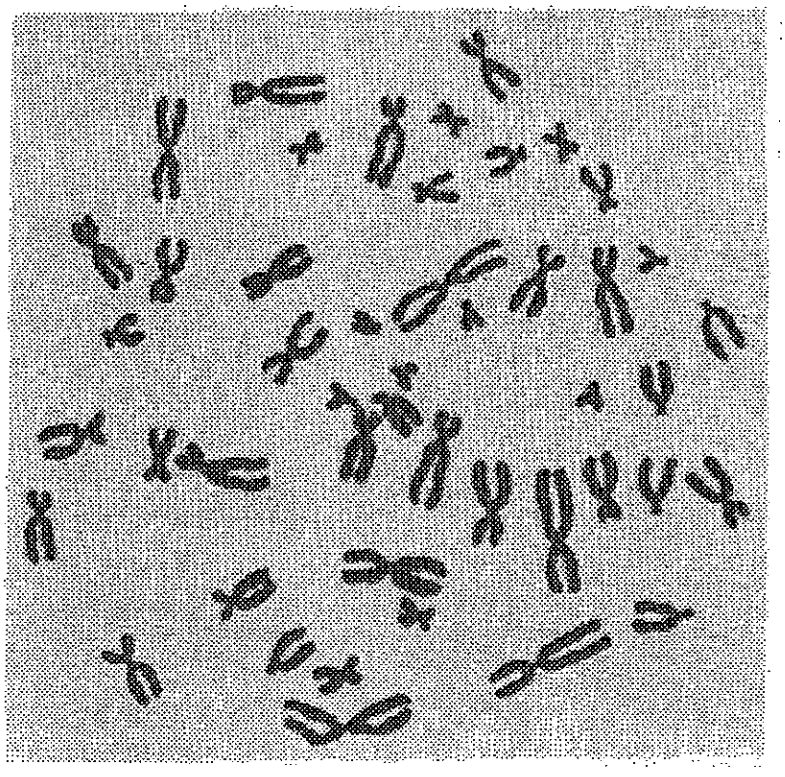

Figura 4 - " *Visualização dos Cromossomos Humanos* "

Em 1959, Lejeune relata a existência de um pequeno cromossomo extra presente nas células da criança com a síndrome de Down, ou seja, tal criança possuía 47 cromossomos ao invés dos 46 esperados. Foi por ele observado em seus estudos, que nas

crianças portadoras desta síndrome em vez dos dois cromossomos 21 comuns, havia três cromossomos 21 (fig. 5) em cada célula, daí o termo **Trissomia do 21.** Mais tarde, seria detectada por geneticistas a existência de outros problemas cromossômicos em crianças Down: Translocação Cromossômica (fig. 6) e Mosaicismo (fig. 7).

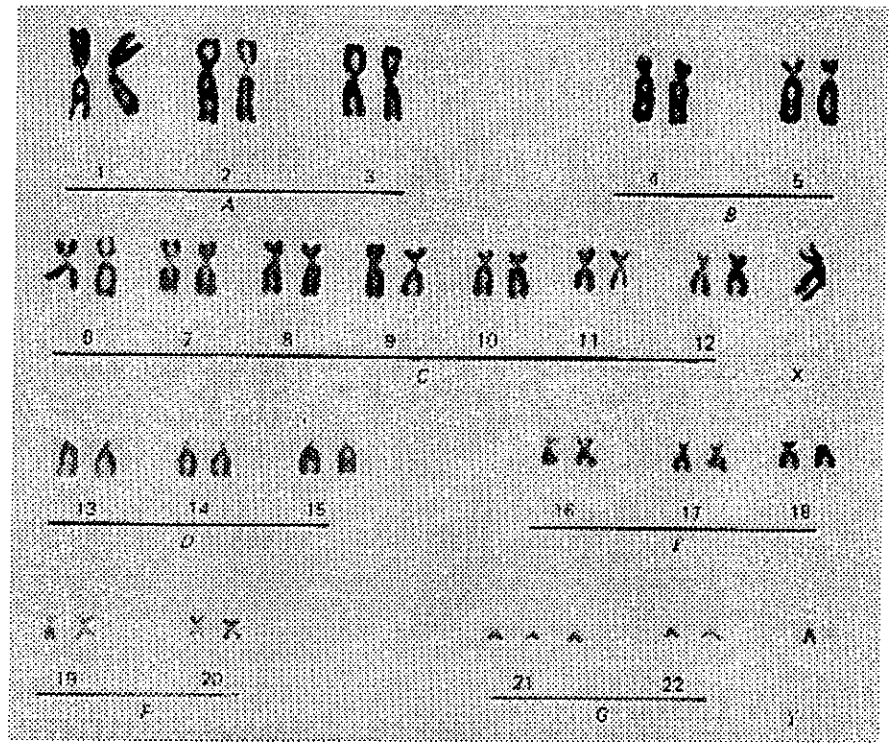

Figura 5 - " *Trissomia do 21* "

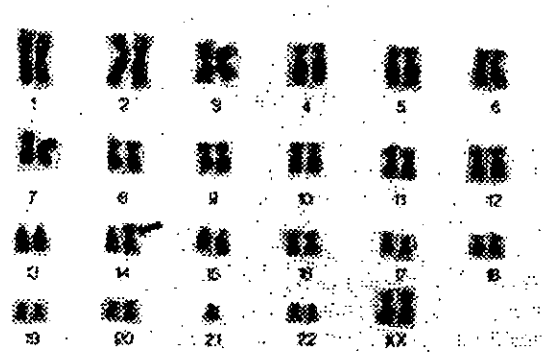

Figura 6 - " *Translocação Cromossômica* "

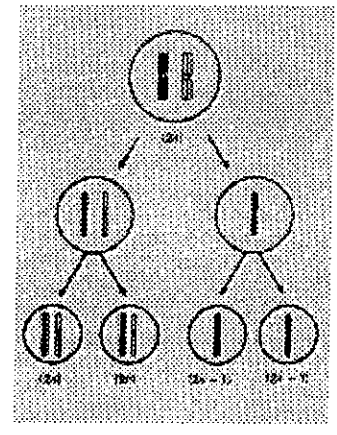

Figura 7 - " *Mosaicismo*

Para ampliar o conhecimento sobre o tema, será feita, a seguir, uma descrição do processo da síndrome, suas causas, conseqüências e diferentes tipos de manifestação.

Desde o momento da concepção, começa a desenvolver-se no ser humano um complexo sistema – o sistema nervoso – destinado a coordenar as tarefas fundamentais para a sobrevivência e desenvolvimento do homem. Graças à rigorosa organização deste sistema, o homem pode atingir o grau de evolução que caracteriza sua supremacia sobre os outros seres.

A multiplicidade de funções e atividades desempenhadas pelo ser humano baseia-se fundamentalmente na formação de seu sistema nervoso. Na escalada zoológica, quanto mais desenvolvido o animal, mais complexo é este sistema. Os organismos unicelulares, que são as estruturas vivas mais simples, não possuem sistema nervoso. À medida que se sobe na escala, constata-se a existência de estruturas cada vez mais complexas. No alto da escala situa-se o homem.

A partir de um núcleo central, distribuem-se por todo o corpo as ramificações mais variadas da complexa estrutura nervosa. Popularmente usa-se o termo "cérebro" para identificar a capacidade racional do homem, o que constitui uma imprecisão, pois, na verdade, é de todo o sistema nervoso que dependem todas as atividades consideradas humanas.

Além disso, a caixa óssea do crânio não contém apenas o cérebro, como erradamente se julga, mas uma estrutura muito maior: o **encéfalo**, da qual o cérebro, o cerebelo e o bulbo raqueano são partes integrantes. O encéfalo e a medula espinhal formam uma unidade que constitui o eixo a partir do qual o sistema nervoso coordena todo o corpo humano, que é o **sistema nervoso central (SNC)**.

Dá-se o nome de **encefalopatias** às doenças orgânicas do encéfalo. As encefalopatias crônicas da infância constituem um conjunto de quadros clínicos com variada sintomatologia motora e mental que têm em comum o fato de afetarem cronicamente o sistema nervoso central da criança durante a fase de desenvolvimento mais acelerado.

A maioria das encefalopatias crônicas da infância pertence ao subgrupo das chamadas **não progressivas**, que é constituído por doenças congênitas ou adquiridas no momento do parto ou nos primeiros meses de vida da criança. As congênitas são fruto da malformação, ligadas a fatores genéticos ou a causas, muitas vezes, obscuras, que atuam antes do nascimento do bebê, durante a gestação.

Completamente diferentes das encefalopatias não progressivas são as encefalopatias **progressivas**, ou seja, aquelas que, além de não melhorarem com o tempo, agravam-se à medida que o mesmo passa.

A síndrome de Down é um modelo de encefalopatia congênita não progressiva, resultante de uma cromossomopatia que afeta, na maioria dos casos, o par 21. Trata-se, portanto, de uma patologia genética que tem como anormalidade básica a presença de uma quantidade extra de material do cromossomo 21 em todas as células do organismo afetado.

Esta anomalia ocorre por uma não disjunção, durante a meiose, do par 21 de um óvulo ou de um espermatozóide (fig. 8). Se, durante a fecundação, um gameta com 24 cromossomos se une a outro com o número normal de 23 cromossomos, o indivíduo resultante terá 47 cromossomos em todas as células do seu corpo, devido à presença de três cromossomos 21 (Trissomia do 21).

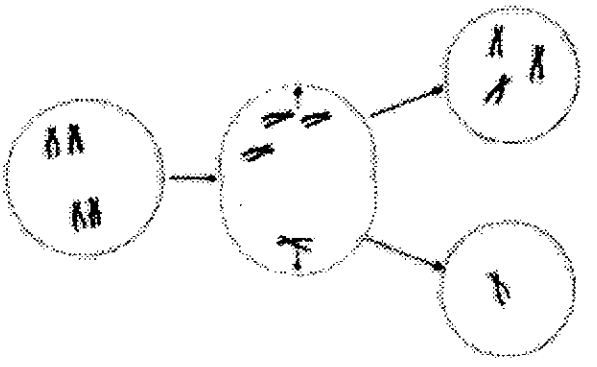

Figura 8 - *" Não Disjunção do Cromossomo 21 "*

A não disjunção cromossômica também ocorre nas divisões mitóticas, desde a fase de desenvolvimento do feto, isto é, a célula Down, ao se reproduzir, forma uma nova célula com um cromossomo a menos que o normal (45, faltando o 21.°), a qual não sobrevive, e outra com um cromossomo extra. Se este erro começar logo na primeira divisão celular, enquanto zigoto, o indivíduo terá síndrome de Down por Trissomia pura, ou seja, 100% de células trissômicas. Caso se inicie mais tardiamente, o mesmo indivíduo se constituirá de uma mistura de células normais e trissômicas.

Seguem agora alguns fatores colaboradores para a incidência de síndrome de Down:

- Idade materna acima de 35 anos. O aparecimento de anormalidades cromossômicas aumenta com a idade materna avançada, sendo este risco dobrado, aproximadamente, a cada dois anos e meio após os 35 de idade da mulher. O risco de gerar uma criança Down, nesta faixa etária é de cerca de 1 em 200 a 1 em 300 nascimentos vivos, daí a necessidade do exame pré-natal;

- Idade paterna de 45 a 50 anos, ou mais. Neste caso, apesar de raro, existe o risco de se gerar um filho com síndrome de Down, sendo, portanto, recomendado o exame pré-natal;

- Famílias que já tenham tido um filho com a síndrome de Down, pois nestes casos é de 1% a probabilidade que, apesar de pequena, existe, se fazendo necessário, portanto, o exame pré-natal;

- Translocação cromossômica balanceada em um dos pais, sendo que este risco depende do tipo de Translocação, de quais cromossomos estão envolvidos e de quem é o portador (o pai ou a mãe), variando entre 2% e 100%. Se a Translocação apresentada por um dos pais é a 21/21, a chance de nascer uma criança com a síndrome de Down é de 100%. Porém, se a mãe for portadora de uma Translocação do tipo 14/21, esta chance baixa para de 8% a 10%. No entanto, este risco é ligeiramente menor, caso seja o pai o portador desta Translocação;

- Pais com desordens cromossômicas. Embora a maioria dos indivíduos portadores de anormalidades cromossômicas significativas provavelmente não venha a ter filhos, algumas pessoas com tais desordens serão capazes de reprodução. Por exemplo, se um dos pais tiver uma porcentagem baixa de Mosaicismo para a síndrome de Down, ou seja, se possuir apenas um pequeno percentual de células contendo um cromossomo 21 extra, e no mais for normal, ele ou ela correrá o risco de ter uma criança com síndrome de Down;

- E, por fim, se a pessoa portadora da síndrome de Down for capaz de se reproduzir, a chance, em cada gestação, de nascer uma criança Down é de 50%. Neste caso, em especial, é incontestável a necessidade do **exame pré-natal.**

É importante ressaltar algumas das principais características físicas relativas às crianças portadoras da síndrome de Down: nos olhos, pregas epicânticas que lhes dão aspecto de descendência mongólica; língua grande e fissurada, projetada para fora; palato ogival; orelhas pequenas; mãos largas, com prega palmar transversal única e o dedo mínimo curvado para dentro (fig. 9).

Figura 9 - " *Características de Crianças Portadoras da Síndrome de Down* "

Tanto na Trissomia do 21, como na Translocação e no Mosaicismo, o cromossomo 21 é sempre o responsável pela conjuntura física específica e o limite intelectual peculiares às crianças portadora da síndrome de Down.

Infelizmente, embora tenham sido elaboradas inúmeras teorias, na tentativa de explicar a falha genética que resulta na Trissomia do 21, até o presente momento, mantêm-se obscuras as razões que levam a esta aberração cromossômicas. No entanto, sobrevive a esperança de que o progresso da medicina possa, o mais breve possível, esclarecer, plenamente, as dúvidas remanescentes sobre as causas da síndrome de Down.

CAPÍTULO II

A SÍNDROME DE DOWN NA SOCIEDADE

Numa sociedade "ideal", feita para o indivíduo "ideal", como se portar perante àqueles que já nascem fora dos padrões de "normalidade"? Como é o processo de inserção deste indivíduo nesta sociedade? Qual o papel da família nessa integração?

É isto que se propõe discutir neste capítulo.

Apesar do estado precário e vergonhoso no qual se encontram os hospitais públicos brasileiros – quase todos em situação de abandono –, nossa medicina, com todo o desenvolvimento científico e tecnológico de que consegue dispor (e ainda deixa muito a desejar se comparada aos países desenvolvidos, tendo em vista, principalmente, a insuficiência do apoio governamental), tem procurado, com afinco e perseverança, sanar e erradicar, na medida do possível, doenças e males que assolam o povo brasileiro, sempre em busca da cura e do bem estar físico e mental da sociedade.

Diante de tal realidade, o que fazer e como lidar com os indivíduos fora do padrão tido como "normal", e que provavelmente não serão "curados" desta "anormalidade"?

Em nossa sociedade há respostas amplas e ao mesmo tempo vagas para esta questão.

Na bibliografia pesquisada, o que pude constatar é que há uma preocupação voltada para o portador da síndrome de Down, a nível de seu desenvolvimento motor, e alguns autores, inclusive, falam da maior estimulação para o bebê com esta síndrome, salientando a importância de tais estímulos precoces para o bom desenvolvimento durante o processo de crescimento.

Só que este bebê Down, por mais estimulado que seja, logo começará a crescer, e, juntamente com o crescimento surgirão as restrições e as limitações, dificuldades provenientes da própria síndrome.

Como fica, então, o ajustamento da criança Down na sociedade? A começar pelo ajustamento em seu próprio lar, como ele se dá?

Nas últimas décadas, novas técnicas para o diagnóstico pré-natal de desordens genéticas e cromossômicas foram desenvolvidas, revolucionando, assim, a medicina, no que tange à precisão de informações para os futuros pais, fornecendo-lhes, desta maneira, resultados mais precisos sobre a gravidez.

Porém, infelizmente, este ainda não é o caso do nosso País, que, apesar de dispor de excelentes profissionais da área médica e terapêutica, poucos são os que estão qualificados e equipados para o desenvolvimento de tais técnicas, mesmo porque as péssimas condições de trabalho a eles oferecidas os limitam, impedindo-os de crescerem e progredirem em áreas como a de diagnósticos pré-natais, bem como de consultoria genética.

Segundo Siegfried Pueschell, nos países de primeiro mundo, esta já é uma prática freqüente, através da qual os casais podem ter acesso a informações de alta

relevância sobre os principais fatores que estão ligados ao aumento de risco de se conceber um filho com síndrome de Down, tais como:

- Idade materna acima dos 35 anos de idade;
- Idade paterna de 45 a 50 anos de idade;
- Translocação cromossômica balanceada (Mosaicismo) em um dos pais;
- Pais com desordens cromossômicas;
- E por fim, se a pessoa portadora da síndrome de Down é capaz de reproduzir.

Corroborando as informações de Siegfried Pueschell, acima relacionadas, fica clara a importância, na vida dos futuros pais, do acesso a informações precisas sobre tais riscos, as quais deveriam estar ao alcance e à disposição de quaisquer pessoas, independente do fato de estarem as mesmas enquadradas ou não nos grupos de risco. É preciso enfatizar, inclusive, a necessidade imediata da criação de programas regulares de atendimento às famílias de crianças Down, com o intuito de ajudá-las por meio, principalmente, de esclarecimentos, a enfrentarem, com segurança, dignidade e sem constrangimento, os problemas advindos do nascimento do filho portador da síndrome de Down. Muitos pais, por mais que saibam da possibilidade de conceberem uma criança com a síndrome de Down, não estão preparados para tal; apesar de possuírem uma formação profissional, na maioria das vezes, não sabem como lidar com a questão, e depositam nos médicos e terapeutas suas esperanças e possibilidades de solução dos problemas.

Via de regra, há sempre, com a chegada do bebê, uma grande expectativa: como vai ser? Do que gostará? O que vai ser quando crescer?

Porém, com o nascimento do bebê com síndrome de Down, vêm as grandes decepções. E aí os pais se perguntam: o que vai ser de nós?

Os pais que geraram um filho Down, geralmente não sabem como agir em tal situação. Caso a notícia sobre a síndrome de seu bebê venha ainda no início da gravidez, a decisão entre interrompê-la ou não, pode ser mais difícil e conflitante do que se possa imaginar, pois fatores como o medo do futuro e da discriminação por parte de familiares, de amigos, da comunidade de um modo geral, assim como sentimentos de fraqueza e incapacidade poderão influenciá-los a agir de forma preconceituosa, encarando o filho como uma aberração ou um castigo de Deus, o qual se transformará em motivo de vergonha para eles. Envolvidos pelo clima de tensão e ansiedade, os pais, incapazes de assumir compromissos devido à não aceitação desta criança, podem decidir por abortá-la, atitude esta que poderá resultar em culpa no futuro, por não terem dado ao filho nem a si mesmos a chance de tentar.

Outros pais, no entanto, agem de maneira madura e consciente. Vão em busca de informações e soluções, através de esclarecimentos médicos ou quaisquer outros que possam vir a ajudá-los a vencerem os preconceitos sociais, e poderem, então, criar seu filho de maneira digna, aceitando, assim, o destino a eles (pais e filho) imposto, preparando-o, deste modo, para a vida. Casos como este são pouco freqüentes.

Há, também, que se considerar aqueles pais que não aprendem a lidar com a situação e vêem a criança Down como um eterno bebê carente de seus cuidados maiores, o que ocorre na maioria dos casos, criando com isto, uma dependência mútua e doentia, ou seja, o fantasma da dependência, como muito bem nos explica Maud Mannoni:

> **"No caso da debilidade mental, a inteligência deficiente vai ocupar a mãe ao ponto que, diante dos outros, a insuficiência do filho será sempre objetivada por ela. (...) Todo o desejo de despertar, no filho, vai ser sistematicamente combatido pela mãe – ao ponto que ele acabará por se persuadir que 'não pode'. Em todo o caso é na medida em que 'não pode', que ele ocupa a mãe e é amado por ela." (p.:41)**

Uma relação muito próxima não faz bem à mãe nem ajuda a criança a desenvolver sua independência, podendo transformar-se num relacionamento doentio por gerar uma forte interdependência entre mãe e filho, devido à idade avançada da mãe e às limitações da criança Down.

Para melhor esclarecimento, é interessante destacar que o termo **fantasma** foi empregado por Freud, pela primeira vez, em abril de 1887. **"Freud remete o fantasma àquilo que a criança escutou na primeira infância, que lhe deixou marcas mnênicas (memória) e que só posteriormente o sujeito consegue dar sentidos determinados." (MANONNI apud MRECH, p.:41)**

Assim sendo, no caso da criança Down, esta situação, a meu ver, tende a dificultar-se ainda mais, devido aos inúmeros e graves problemas que a própria síndrome já traz em si.

Por tudo o que já foi visto até aqui, posso afirmar que não são apenas os pais que não estão preparados para aceitar a criança Down. A nossa sociedade também não está preparada para inserir em seu meio um portador de síndrome de Down, pois não basta apenas que os pais se conscientizem (o que é também muito difícil), é preciso, urgentemente, uma política de conscientização maior, para que esta situação degradante e desumana possa ser revertida.

Ora, se há campanhas para doação de órgãos e sobre AIDS, por que não haver também campanhas para a conscientização da população de que o Down existe como ser humano que é, porém com necessidades especiais, que devem ser respeitadas, aceitas e compreendidas?

A criança Down é uma criança que, por possuir distúrbios de desenvolvimento, necessita, muito mais do que as outras, de carinho, cuidados e atenção por parte dos pais, da família e profissionais a ela ligados, devido a sua constante imaturidade, por serem criaturas indefesas, porém capazes de se desenvolverem se devidamente tratadas e estimuladas, podendo, assim, alcançar progressos considerados, por muitos especialistas, impossíveis de serem realizados.

No meu entender, é a nossa própria sociedade que forma estes pais despreparados. Na verdade, eles nada mais são do que frutos desta sociedade massificadora e impositora de padrões de normalidade e perfeição, os quais se incumbem de rotular e excluir aqueles que não se encaixam em seus moldes preestabelecidos, ficando estes, então, condenados ao estigma da deficiência. E é este estigma social que faz com que o portador da síndrome de Down seja sempre visto pela sociedade como uma eterna criança, improdutivo, incapaz de desenvolver-se, crescer e criar; um ser não-educável, desprovido de potencialidades, sem horizontes, perspectivas e anseios de maneira geral, ou seja, justamente o oposto do que se espera de uma criança "normal".

Por isso, crianças Down são ignoradas e, conseqüentemente, excluídas de uma sociedade perfeccionista, discriminadora e preconceituosa, que só valoriza e exalta o belo e o normal, que só se preocupa com a forma, desprezando o conteúdo.

Penso que o despreparo dos pais não se reflete apenas nas crianças portadoras de síndrome de Down; pois, então, como explicar crianças que são concebidas de forma perfeita tornarem-se, no futuro, adultos problema?

Quase que certamente, estas pessoas, na infância, sofreram traumas irreparáveis que com certeza mudaram o destino de suas vidas. O dom da maternidade/paternidade não se restringe à habilidade de cuidar de crianças com ou sem anormalidades. Um dos fatores de forte influência é a cultura.

Com isto, fica clara a necessidade que há em disseminar-se a importância das primeiras orientações aos que já são e aos futuros pais de crianças com síndrome de Down, quanto à educação da criança, para o seu desenvolvimento, progresso e integração na sociedade, com vistas a reduzir a discrepância que há entre o paradigma da normalidade e o da anormalidade, no qual se enquadra a mesma.

É por isto que precisamos, com urgência, de profissionais da medicina e terapeutas que estejam preparados e qualificados a fornecer subsídios aos pais, porque, se estes forem prévia e corretamente orientados, terão como ampliar seus horizontes, tornando-se mais lúcidos quanto ao futuro de seu filho na sociedade, deixando de encará-lo como uma aberração, castigo ou vergonha, desmistificando, a partir daí, o tabu da impossibilidade destas crianças.

É com base em toda esta problemática que envolve as crianças portadoras da síndrome de Down, que vejo a emergência de uma intervenção por parte de nossos governantes, no sentido de oferecer a estas crianças e suas famílias instituições que atendam às suas necessidades especiais e que estejam, portanto, muito bem aparelhadas e estruturadas física, técnica e cientificamente para o desenvolvimento deste trabalho, fornecendo, desta forma, recursos médicos e sociais confiáveis, capazes de garantir a evolução física, emocional e, conseqüentemente, cognitiva destas crianças, visando com isso

não somente os objetivos assistenciais, mas também os educacionais, pois é, sem dúvida, através de um trabalho médico/social bem sucedido que a criança com distúrbio de desenvolvimento se encontrará em condições de desenvolver satisfatoriamente suas habilidades cognitivas.

O grau de desinformação das pessoas de nossa sociedade, no tocante à síndrome de Down, é lamentável. O não cumprimento das poucas leis que beneficiam de forma pobre e superficial os portadores de deficiência é um fato vergonhoso e lastimável. Com certeza, se tais leis fossem revistas e cumpridas, poderiam alterar de maneira satisfatória o quadro deprimente deste grupo de indivíduos em nosso País.

Não bastasse toda a precariedade médico-social que faz destas pessoas vítimas de um sistema falho e demagogo, o problema legal vem endossar o problema, o que pode ser constatado diariamente, bastando apenas que se assista a um telejornal qualquer, onde notícias como a de uma nova lei, protegendo e amparando relacionamentos afetivos com duração mínima de um ano é aprovado facilmente (junho/96), num Congresso questionável que aprova o fútil em detrimento do necessário.

Em seu artigo 227, a Carta Magna estabelece: "É dever da família, da Sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão."

Desta forma, a Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 1988, com as Emendas Constitucionais 1, 2 e 3, determina que a criança seja objeto prioritário de ação do Estado, cabendo não apenas aos governantes, mas também a nós, governados, o cumprimento desta determinação.

No entanto, o que se encontra em termos constituicionais, a favor dos portadores de deficiência, limita-se aos artigos 203, 208 e 227, aqui parcialmente reproduzidos:

Artigo 203 - A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência (...) que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.

Artigo 208 - O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

Artigo 227 - Já citado acima.

§ 1.° O Estado promoverá programas de assistência integral à saúde da criança e do adolescente, admitida a participação de entidades não governamentais e obedecendo os seguintes preceitos:

II - criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos.

§ 2.° A lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e da fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência.

No Estatuto da Criança e do Adolescente há ainda as seguintes referências:

A LEI N.° 8069 DE 13 DE JULHO DE 1990

OS NOVOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

TÍTULO II - **DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS**

CAPÍTULO I - **DO DIREITO À VIDA E À SAÚDE**

Artigo 11 - É assegurado atendimento à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

§ 1.° A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.

§ 2.° Incumbe ao Poder Público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

CAPÍTULO IV - **DO DIREITO À EDUCAÇÃO, À CULTURA, AO ESPORTE E AO LAZER**

Artigo 54 - É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente:

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

CAPÍTULO V - **DO DIREITO À PROFISSIONALIZAÇÃO E À PROTEÇÃO NO TRABALHO**

Artigo 66 - Ao adolescente portador de deficiência é assegurado trabalho protegido.

TÍTULO III - **DA PRÁTICA DE ATO INFRACIONAL**

CAPÍTULO IV - **DAS MEDIDAS SÓCIO-EDUCATIVAS**

Seção I - **Disposições Gerais**

Artigo 112 - Verificada a prática de ato infracional, a autoridade competente poderá aplicar ao adolescente as seguintes medidas:

§ 3.º Os adolescentes portadores de doença ou deficiência mental receberão tratamento individual e especializado, em local adequado às suas condições.

Portanto, fica claro, diante do aqui exposto, que a nossa Constituição é ainda insipiente e nebulosa no que se refere ao portador de deficiência.

É preciso fazer respeitar os direitos da criança portadora de necessidades especiais, através de medidas decisivas e vigorosas, que lhes resguardem não apenas os direitos médicos e sócio-educacionais, mas também que lhes assegurem os direitos legais, fundamentados nos direitos humanos.

CAPÍTULO III

A EDUCAÇÃO DA CRIANÇA DOWN
O PRIMEIRO PASSO

A educação tem, como principal finalidade, da infância à adolescência, o preparo pleno dos indivíduos para a vida adulta, capacitando-os e direcionando-os ao trabalho digno e justo, para a conquista da cidadania. No entanto, para que esta meta possa ser alcançada, é preciso que a educação seja universal e de boa qualidade. Ou seja, a boa educação tem de oferecer uma combinação de habilidades básicas e especializadas.

Fazer com que o sujeito se torne produtivo, independente e seguro de suas reais possibilidades, representa uma preocupação e uma arrancada que não se restringe à proposta pedagógica formal, e sim a um plano maior de realização do homem, pois, neste amplo projeto educacional, assegurar o direito de todos os indivíduos significa uma preocupação constante com o desenvolvimento e acompanhamento do processo de cada um.

Os princípios de normalização e integração são, na educação, a garantia de acesso da criança com distúrbios de desenvolvimento ao ensino regular, com o mínimo possível de segregação. É muito comum ouvir-se, hoje em dia, que as ações educacionais estão voltadas para o desenvolvimento e envolvidas com a integração do homem no plano social. Na prática, porém, sabemos que não é isto que acontece.

> **" Aprendizagem importante é aquela que nos habilita fazer o que já sabemos fazer de formas diferentes, levando à liberdade de escolha." (FELDENKRAIS, 1984:27)**

Para ele, aprendizagem é o que se faz e como se faz. Esta abordagem, talvez, possa servir para tornar um pouco mais claro o sentido da Educação Especial.

Em Platão e Aristóteles, as diferenças individuais são reconhecidas, cabendo a estes filósofos a observação de que as escolas deveriam adaptar-se as estas diferenças, procurando atendê-las, de maneira a evitar a existência de pessoas incapacitadas para aprender. Logo, pode-se perceber que o aluno portador de necessidades especiais não freqüentaria a escola porque seria considerado alguém que não teria capacidade para aprender.

Na verdade, todos aprendem, mas nem todos aprendem tudo aquilo que se exige que todos aprendam. Há, inclusive, aqueles que conseguem aprender tudo isso, porém de uma forma diferente. É aqui que entra a Educação Especial: como a educação dos alunos com necessidades especiais ou "diferentes". Será, então, a Educação Especial diferente?

> **" (...) O que a criança deseja é a sua participação no devir das coisas: quer ser o sujeito do processo de produção. (...) a educação que é intenção é, inevitavelmente, vocação. Já não podemos voltar atras diante da realidade da escola, nem diante da realidade da técnica, mas podemos e devemos ajudar sua realidade, por íntima participação, a tornar-se completa; devemos empenhar-nos na humanização perfeita de sua realidade. (...) A função educadora perdeu o paraíso da pura espontaneidade; agora cultiva, conscientemente, seu campo para ganhar o pão da vida. Transformou-se, e somente nesta transformação se tornou manifesta. (...) o mundo age sobre a criança como a natureza e como a sociedade. Os elementos a educam - o ar, a luz, a vida na planta e no animal - e as circunstâncias sociais a educam também. O verdadeiro educador representa um e outro, mas sua presença, diante da criança, deve ser como a de um dos elementos." (BUBER,1993:163)**

Por isso, quando entendermos que a criança com distúrbios de desenvolvimento, levando-se em conta seu potencial intelectual, poderá alfabetizar-se, não no sentido acadêmico ou intelectualizado do ato, mas como um suporte para a sua independência como indivíduo e inserção no plano social, estaremos também admitindo uma revisão e/ou uma adaptação dos conteúdos curriculares para estes alunos, sem esquecer que são indivíduos e, quando educados, tornam-se produtivos e capazes de ingressar no mundo do trabalho, se não forem obstaculizados pela escola.

A maioria dos deficientes sensoriais e físicos pode aprender o que todos aprendem – desde que sejam inteligentes e emocionalmente equilibrados –, ou seja, o mesmo que se espera das crianças que não são reconhecidas como especiais, apenas exigindo um procedimento singular. Por exemplo: o cego aprenderá a ler e a escrever através do tato, pelo método Braille; o surdo, que por não escutar, será alfabetizado através de uma metodologia toda especial, que lhe possibilite detectar os sons e as formas através dos olhos, dos efeitos corporais e de vibrações sonoras. Ao deficiente físico, quando necessário, a metodologia deveria ser a busca de recursos compensatórios. Por que não se poderá aprender, por exemplo, a escrever com os pés ou com a boca, quando não se tem os braços e/ou as mãos?

A compreensão destas possibilidades vem se tornando tão clara, com o passar dos anos, que, atualmente, não mais estas pessoas são chamadas de "deficientes", e sim de "pessoas com necessidades especiais" ou "com distúrbios de desenvolvimento". Logo, penso que a Educação Especial deve ser vista como uma prática pedagógica adaptada às

diferenças individuais. Este enfoque permitiria uma prática mais integrada entre a Educação Especial e o Ensino Regular, possibilitando, assim, a detecção e o acompanhamento das exigências escolares.

Afora algumas especificidades que tornam a Educação Especial uma modalidade de ensino, no seu todo, porém, diferencia-se com relevo do Ensino Regular por exercitar mais o respeito pelas diferenças individuais, fazendo progredir a metodologia pedagógica no sentido da adaptação a estas diferenças.

No que se refere ao portador da síndrome de Down, a educação é condição "sine qua non" para o seu desenvolvimento cognitivo e emocional, haja vista toda a problemática que envolve este tipo de indivíduo, que, na grande maioria das vezes, é visto, não como um educando, mas sim como um doente, já que a própria deficiência pressupõe um rótulo, um estigma de doença. Fato este muito bem expressado por RIBAS (1983), quando afirma que:

> **"Toda pessoa é considerada fora das normas e regras estabelecidas é uma pessoa estigmatizada. Na realidade, é importante perceber que o estigma não está na pessoa, ou neste caso, na deficiência que possa apresentar. Em sentido inverso são os valores culturais estabelecidos que permitem quais pessoas são estigmatizadas. Uma pessoa traz em si o estigma social da deficiência."(p.:16)**

Por isso, para que se possa proporcionar a estas crianças uma educação de qualidade, cabe aos educadores estarem cientes dos desafios e problemas que os portadores desta síndrome enfrentam e como responder melhor a tais desafios.

Vejo a Educação Especial como uma alternativa da Educação Geral, destinada a um determinado grupo de alunos, visando à melhoria da qualidade de ensino, assim como seus princípios e objetivos gerais não devem ser diferentes e exclusivos, mas os mesmos preconizados pelo Sistema Geral de Educação. Embora a educação seja um direito de todos e a integração seja um dos princípios mais importantes da Educação Especial, o que mais se vê, ainda hoje, ocorrendo dentro do Sistema Educacional frente ao aluno portador da síndrome de Down, são atitudes em prol do realce de sua incapacidade, não sendo este educando percebido como um indivíduo com potencial a ser desenvolvido. Na verdade, esta limitação não é intrínseca a ele, mas está intimamente relacionada ao fracasso do Sistema Educacional que não adapta seus objetivos para atender às necessidades especiais destes alunos. Logo, o que se precisa oferecer ao aluno com a síndrome de Down, são oportunidades educacionais através de metodologias educativas que podem ser, inclusive, as habitualmente adotadas nas escolas, desde que disponham de alternativas para o atendimento das necessidades específicas destes alunos.

O objetivo precípuo deste capítulo é, portanto, o de colaborar para que os profissionais da educação possam redimensionar suas práticas educacionais, a fim de que os alunos portadores da síndrome de Down sejam, realmente, num futuro bem próximo, parte integrante do contexto escolar.

Sendo a **integração** um dos princípios básicos da Educação Geral, a Educação Especial, no tocante a este propósito, não pode ser vista isoladamente, mas como parte

integrante do Sistema de Ensino, o que, neste sentido, adequadamente, encontramos na reflexão de Olívia Pereira (1980), quando assinala que:

> **" (...) a integração pode ser importante para fazer surgirem reformas exigidas no campo da Educação Especial, atingindo as modalidades de atendimento ao excepcional, processo de ensino-aprendizagem, a formação de recursos humanos, as barreiras impostas pelo sistema de administração, constituindo assim temática decisiva nos planos e projetos de cada país." (p.:03)**

Portanto, cabe, principalmente, aos profissionais comprometidos com a Educação Especial a responsabilidade da integração social dos portadores da síndrome de Down, através de uma educação democrática e não discriminatória, no intuito de encaminhá-los a uma prática de vida mais humana.

Daí a gravidade da questão da ausência de informação, ou formação, nos Cursos de Formação de Professores, sobre a Educação Especial, como se esta não existisse no quadro geral de ensino, os quais, em geral, não incluem sequer disciplinas relativas ao conhecimento dos alunos portadores de distúrbios de desenvolvimento, o que dificulta ainda mais o atendimento a estes alunos, pela falta de preparo profissional e metodológico dos futuros professores, o que, certamente, se manifestará como mais uma força restritiva ao verdadeiro processo de integração do aluno com a síndrome de Down no sistema educacional e, conseqüentemente, na sociedade.

Segundo MAZZOTA (1987):

> **"(...) a educação pode ocorrer de duas maneiras, pela via comum, ou seja, através dos mesmos recursos e serviços organizados para todos ou pela via especial, mediante a utilização de auxílios e serviços especiais que não estão disponíveis nas situações comuns da educação." (p.:37)**

Fica claro, portanto, que a Educação Especial é parte integrante do Sistema Geral de Educação, porque, na realidade, suas finalidades são as mesmas, ficando patente, também, a necessidade de um trabalho em conjunto, envolvendo o corpo docente, bem como os demais profissionais da Escola (equipe administrativa), na busca de melhores estratégias, devendo estas, no entanto, estarem calcadas no real contexto da Unidade Escolar, com a participação, inclusive, do corpo de apoio, ou seja, porteiros, serventes, merendeiras etc.

Tal discussão, entretanto, deverá realizar-se no plano real das necessidades educacionais, não só a nível curricular, como também a nível físico-espacial, metodológico, social e político, considerando questões importantíssimas como o problema do despreparo dos educadores frente à síndrome de Down. Na minha opinião, tais educadores têm que estar preparados para encará-los como educandos portadores de distúrbios de desenvolvimento, e não de forma paternalista e protecionista como freqüentemente ocorre, transformando o que deveria ser uma intenção educacional num sentimento forte e extremamente negativo, que é a compaixão pela criança Down. Creio que a existência de tal sentimento se deva, pura e simplesmente, à ignorância dos educadores quanto ao potencial da criança. Tais procedimentos em relação ao aluno Down refletem a imaturidade humana e cultural de educadores que ainda associam a criança portadora da síndrome de Down à necessidade de caridade, o que, realmente, caracteriza e reflete um conjunto de situações oriundas da própria sociedade em relação ao portador de distúrbios de desenvolvimento, quando não o percebe como um ser "capaz", "eficiente" e "eficaz".

Considerando-se a relevância dos aspectos aqui discutidos, necessário se faz que a Educação Especial deixe de ser vista como um sistema paralelo ou subsistema da Educação Geral, e possa, então, assegurar a melhoria da qualidade de ensino dos portadores de síndrome de Down, bem como o seu acesso à rede Pública de Ensino.

Em suma, como dizia JUVENAL, poeta romano, no século I d.C., exaltando a imensurável importância da criança como estirpe da perpetuação da raça humana, **"Maxima debetu puero reverentia"**, "Deve-se à criança máxima reverência".

CAPÍTULO IV

MERCADO DE TRABALHO
A INDEPENDÊNCIA

O trabalho é uma condição imanente à existência da espécie humana e, desde suas formas mais rudimentares, associa-se à técnica e à divisão do **Trabalho**. Em Economia Política, significa o processo de uso da **Força de Trabalho**, o dispêndio de energias físicas e mentais por um indivíduo, visando a obter um valor de uso ou um valor de troca. Este conceito foi elaborado por Adam Smith e desenvolvido por Ricardo e por Marx, assumindo configurações sociológicas diferentes, conforme as Relações de Produção e os Modelos de Produção.

O Trabalho exerceu-se de maneira coletivista e solidária nas sociedades tribais, assumindo, mais tarde, com as peculiaridades próprias às diversas sociedades e épocas históricas, as formas da Escravidão, da Servidão e do trabalho assalariado.

Enquanto no escravismo e no Feudalismo o trabalhador sofria uma coerção extra-econômica, sancionada pela lei, no Capitalismo o trabalhador sofre uma coerção puramente econômica, pois é juridicamente livre para contratar com um empresário a venda da sua força de trabalho, por um prazo fixado.

Com a Revolução Industrial, surgiu o moderno Proletariado que criou os Sindicatos e impôs limitações crescentes ao Liberalismo, no âmbito das relações trabalhistas. Surgiram também os movimentos políticos inspirados pelo Comunismo e pelo Marxismo.

Do ponto de vista da tecnologia empregada, o trabalho evoluiu do artesanato para a manufatura e daí para a fábrica, distinguindo-se pela elevação constante da produtividade, com o emprego de processos cada vez mais complexos e sofisticados, de automatização e de mecanização e automação.

Atualmente, com o pleno desenvolvimento da Informática e a aplicação da tecnologia de ponta, o uso de computadores vem alcançando cada vez mais sucesso em todo o sistema de produção, estando o homem com isto, perdendo o seu lugar como trabalhador, espaço este, que vem sendo ocupado por uma mão de obra muito mais barata, produtiva, eficiente e perfeita: os robôs e os computadores que, aos poucos, estão tomando o lugar do seu criador no mercado de trabalho.

Como se pode ver, a cada dia que passa, o mesmo progresso que traz conforto e facilidade para a nossa vida, vem também tirar o nosso lugar no mercado de trabalho, competindo, tecnicamente falando, de forma superior e sofisticada, e aumentando, cada vez mais, o nível de desemprego daqueles que se encaixam nos padrões estabelecidos pela nossa sociedade. O que dizer, então, dos indivíduos que se desviam destes padrões?

Tendo como base a importância do trabalho na vida de todo e qualquer ser humano, esta Monografia, que ora se conclui, tem, humildemente, como objetivo principal, mostrar a relevância da Educação Especial no processo educacional dos portadores da síndrome de Down, preparando-os para uma vida produtiva na sociedade, assim como de

mostrar aos profissionais que atuam nesta área da Educação a importância do seu papel como educadores de crianças Down, alertando-os sobre o valor prioritário da Educação Especial como fator de inserção desta criança no mercado de trabalho.

O direito de acesso ao trabalho, pelos indivíduos Down, depende do estabelecimento de condições referentes ao atendimento a estes indivíduos, que, assim, poderão contribuir e participar efetivamente do processo de desenvolvimento pessoal e social, porque, se o trabalho é um forte fator de integração social, ao qual todos devem ter acesso, não se pode excluir deste processo os portadores de síndrome de Down. Estes sujeitos, antes de serem "especiais", são pessoas que devem ser levadas a participar da sociedade como cidadãos.

Portanto, fica clara e explícita, na Educação Especial, a necessidade de uma política de preparação para o mercado de trabalho, visando à futura integração da criança portadora da síndrome de Down na Sociedade.

É importante, entretanto, salientar que para que esta introdução ao trabalho possa ocorrer, de maneira correta e satisfatória, se faz necessária a criação de programas específicos. Tais programas, relativos às áreas e às atividades desenvolvidas, deverão contar com modalidades de Treinamento Profissionalizante e Oficinas Pedagógicas, assim como a preservação e a manutenção destas.

No entanto, na pior das hipóteses, o fato de não se dispor de uma Oficina Pedagógica em algumas escolas, não inviabiliza a preparação da criança Down para o trabalho, pois o aluno Down ao atingir a idade entre 12 e 14 anos, deve, desde então, ser preparado para uma vida adulta produtiva através do desenvolvimento de atividades sobre a

vida diária, e de atividades que desenvolvam a competência social. Tais atividades, devido a sua abrangência, visam atender às diferenças individuais da clientela, assim como ao desenvolvimento paralelo da sua preparação para uma vida produtiva, seja no mercado de trabalho competitivo, seja na comunidade ou, até mesmo, no convívio com seus familiares e amigos.

No tocante às atividades sobre a vida prática, algumas considerações devem ser estabelecidas quanto ao comportamento adequado destes alunos Down, tais como a grande importância dos cuidados com a sua aparência. A higiene pessoal é essencial para a sua aceitação pelos pares e pela sociedade em geral.

O jovem Down, assim como qualquer outro adolescente, tende a ser muito consciente de si mesmo, de sua aparência e de como se comparar com seus pares. Sendo a adolescência a fase crítica na transição para a vida adulta, é de suma importância que as experiências vividas neste período estejam direcionadas para a valorização da auto-estima do adolescente com síndrome de Down. Por isso, o corte de cabelo, o tipo de roupa e calçado, modelo de óculos e acessórios, devem estar sempre de acordo com a moda, apropriados a sua idade e compatíveis com as dos seus pares, sem que lhe seja tolhido, no entanto, o direito de escolha.

Quanto à preparação para o trabalho, o ideal seria que seus objetivos estivessem centrados no potencial e na competência individual do aluno Down, e, sempre que possível, a escolha da profissão ocorresse, baseada em suas preferências pessoais, de acordo com a sua vocação. O importante é que as opções existam e que eles se sintam encorajados e motivados nas tentativas rumo à independência.

Contudo, a profissionalização do portador da síndrome de Down não pode ser uma atribuição isolada da Educação Especial, nem tão só da Educação Geral, como pensam muitos dos profissionais envolvidos neste trabalho educacional. Este teria que ser um esforço conjunto de ação entre os vários órgãos governamentais no âmbito do Desenvolvimento Social e do Trabalho, como, por exemplo, o SENAI e o SENAC, assim como da iniciativa privada, através do patrocínio de programas profissionalizantes e da abertura de vagas em seu quadro de funcionários, oportunizando, desta forma, o ingresso do indivíduo Down no mercado de trabalho e, conseqüentemente, na sociedade.

Este esforço conjunto se faz necessário, o mais rápido possível, visto que a não preocupação com o problema das minorias se baseia em forças oriundas da própria sociedade. O próprio Sistema Econômico e o Modo de Produção Capitalista, reproduzem a exigência da produtividade e da eficiência. Assim sendo, como o indivíduo Down é um portador de distúrbios de desenvolvimento, **não é eficiente** se comparado com o modelo padrão, e, conseqüentemente, não será absorvido pelo mercado de trabalho, não vindo a produzir mais valia. Prevalece, assim, a idéia de que é um **"ser diferente"**, que deve ser marginalizado, refletindo, mais uma vez, a atitude da sociedade de perpetuação da discriminação e da segregação destes indivíduos.

Bárbara Freitag (1986), neste sentido, muito bem se manifesta ao afirmar que:

> **" (...) ao mesmo tempo que o sistema educacional promove aqueles que, segundo seus padrões e mecanismos de seleção, se demonstram aptos a participarem dos privilégios e do uso da força (do poder), ele cria sob uma aparência de neutralidade os sistemas de pensamento que legitimam a exclusão dos não privilegiados, convencendo-os a se submeterem à dominação, sem que percebam o que fazem.**
> **Em geral, a exclusão é explicada em termos de falta de habilidade, capacidade, mau desempenho etc., colocando-se o sistema educacional como árbitro neutro."(p.:26)**

Daí a importância de uma conscientização profunda, no sentido de se saber a serviço de quem está a Educação, para que não haja mais a ilusão de neutralidade e independência do nosso Sistema Educacional, em relação à estrutura das relações de classe e ao modo de produção existente. Não é enganoso afirmar que o nosso Sistema Educacional nunca se preocupou em atender às reais necessidades de seu povo. Seus objetivos sempre estiveram e continuam voltados para uma minoria, na qual pretende inculcar uma educação voltada para os interesses da classe dominante, reforçando, cada vez mais, uma acentuada divisão de classes sociais, o que fica evidenciado, também, na fala de MELLO (1982), ao dizer que:

> **"(...) agir dentro da escola é também agir na sociedade da qual ela não pode ser separada."(p.:14)**

Por isso, acredito que, quanto mais oportunidades pudermos oferecer às crianças Down, oportunidades estas aliadas a uma convivência saudável com as crianças ditas "normais", mais rápido e natural será o processo de aceitação e integração destas crianças Down à comunidade e, conseqüentemente, à sociedade, corroborando com RIBAS (1983), quando afirma que:

> **"O fato de os homens se relacionarem, quantitativa e qualitativamente diferente no plano social, é uma construção sócio-cultural. É uma diferença que não nasce na Natureza: nós homens a construímos." (p.:13)**

"Homo hominis lupus." - "O homem é o lobo do homem."

Frase de autoria de Tito Macio **PLAUTO**, dramaturgo romano que viveu de 254-184 a.C., que quer dizer que o maior inimigo do homem é o próprio homem.

Logo, a criança Down sendo uma criança portadora de distúrbios de desenvolvimento, possui um potencial limitado, que se revela na capacidade de vencer obstáculos, de acordo com as oportunidades que lhe são oferecidas através dos processos: terapêutico, educacional e social.

Segundo MANTOAN (1989):

"(...) o aluno deficiente mental é uma pessoa capaz de se auto-construir cognitiva, afetiva e socialmente (...) através de uma solicitação educacional adequada (...)." (p.:14)

Ficam claras, portanto, a importância da Educação Especial e a necessidade do engajamento de todos os segmentos da Escola, para o futuro processo de integração do portador da síndrome de Down na sociedade.

O aluno Down, antes de ser uma criança com necessidades especiais, é uma criança em desenvolvimento, com ritmo e maturação diferenciados, devido às limitações de ordem sensório-psico-motora. Entretanto, os sujeitos que estão ocupando cargos e funções em grandes empresas, assim como aqueles que vêm se destacando nas artes, Felipe Badim (pianista) e Fernando de Oliveira Pinto (instrutor de dança), dentre outros, são prova incontestável, de que estes indivíduos, quando estimulados de forma humana e adequada têm condições de desenvolver seus potenciais, provando, assim, que são capazes de atuar na sociedade como profissionais de qualidade e cidadãos.

Por isto, a meu ver, é preciso que o professor aprenda e aplique os recursos técnicos específicos essenciais ao processo ensino-aprendizagem destes alunos, precisando, também, ter a consciência de sua ação pedagógica, não devendo, portanto, apoiar-se unicamente nestes recursos, mas sim utilizá-los, adequadamente, a fim de que os educandos possam apropriar-se do saber culturalmente instituído, oferecendo-lhes oportunidades de serem indivíduos críticos, capazes de auxiliar no processo de transformação da sociedade, através da sua inserção no mercado de trabalho.

Fica evidente, por tudo que aqui foi visto, a necessidade de se buscar novas alternativas de trabalho, assim como de se viabilizar uma atuação pedagógica efetivamente voltada para as crianças portadoras da síndrome de Down, de forma que as mesmas possam ter o direito de se apropriar do saber culturalmente institucionalizado, respeitando-se suas limitações e valorizando-se sua capacidade e potencial, porque, sendo a educação um ato político, por conseguinte, a escola é um espaço político-social. Portanto, uma de suas principais funções, por meio da ação pedagógica, deveria ser a busca de um caminho que conduzisse a uma sociedade mais justa, democrática e igualitária, oferecendo às crianças Down oportunidades e condições de se apropriarem de conhecimentos que as encaminhassem, como profissionais ativos, críticos e participantes da sociedade, à conquista da cidadania e, em conseqüência, à **independência**.

DEFINIÇÃO DE TERMOS

1 - **CITOLOGIA:** ramo da Biologia que se ocupa do estudo das células, sua estrutura, função, bioquímica etc.

2 - **CONGÊNITO:** gerado ao mesmo tempo, nascido com o indivíduo.

3 - **CROMOSSOMOS:** estruturas situadas nos núcleos celulares, compostas de genes organizados linearmente, que transportam as informações responsáveis pelas características hereditárias de um organismo. Cada célula normal do organismo humano contém 46 cromossomos.

4 - **CROMOSSOMOPATIAS:** doenças relativas aos cromossomos.

5 - **GAMETA:** ou célula germinativa, é uma célula sexual reprodutora capaz de se unir a um gameta do sexo oposto para formar o zigoto (fecundação), a partir do qual se origina um novo indivíduo.

6 - **GENÉTICA:** ciência biológica que estuda a hereditariedade e a evolução dela nos seres organizados.

7 - **MEIOSE:** modificações nucleares que se processam na divisão das células, de modo que estas vêm a possuir metade dos cromossomos característicos da espécie.

8 - **MITOSE:** processo de divisão celular que serve à reposição de células mortas no organismo e ao aumento do número de células durante o período de crescimento. Em ambos os casos há a necessidade de células-filhas iguais à célula-mãe.

9 - **MONGOL:** pessoa natural ou habitante da Mongólia (Ásia).

10 - **MOSAICISMO:** problema cromossômico de crianças com a síndrome de Down, geralmente ocorrendo em cerca de 1% das crianças com esta desordem. É considerado como sendo resultado de um erro em uma das primeiras divisões celulares do indivíduo. Posteriormente, quando a criança nasce, encontra-se, em seu organismo, algumas células com 47 cromossomos e outras com o número normal de 46. Isso representa um tipo de quadro em mosaico, daí o termo mosaicismo. Ver figura 7. Vários autores relataram que algumas crianças com síndrome de Down do tipo mosaicismo apresentam traços menos acentuados desta síndrome e desempenho intelectual melhor do que a média para crianças portadoras de Trissomia do 21.

11 - **PATOLOGIA:** parte da medicina que estuda as doenças e as modificações que afetam o organismo.

12 - **SÍNDROME:** reunião de sinais e sintomas provocados por um mesmo mecanismo e dependentes de causas diversas.

13 - **SINTOMATOLOGIA:** parte da medicina que trata dos sintomas das doenças; conjunto de doenças.

[illegible] 21. LAMOLE - Mais problema cromossômico em fases diferentes que [illegible] um cerca de 2% a 4% de crianças com Síndrome de Down. [illegible] crianças com esse tipo de deterioção [illegible] total de cromossomos não é 46, mas 47 cromossomos. Já outra está ligada a outro cromossomo, sendo novamente um total de 47 cromossomos. Já presentes em cada célula. Nesta situação a [illegible] que o terceiro cromossomo 21 não é um cromossomo [illegible] mas está ligado ou translocado a outro cromossomo, geralmente o 14. Todavia o cromossomo 21 extra [illegible] dele, possa também estar se a outros cromossomos. É importante determinar se a criança em situação de Down por um dos dois, já que, em aproximadamente um terço dos casos, um dos pais é portador. Embora este pai ou mãe [illegible] perfeitamente normal, tem [illegible] quanto mentalmente, e pode [illegible] uma probabilidade de [illegible] gerações normais. Isto dos cromossomos desse indivíduo está ligado não ao outro e que resulta num total de 45 cromossomos [illegible] dos 46 normais. Em pessoa é dum para o de portador translocado ou portador de translocação. Embora os cromossomos [illegible] portador [illegible] desordem, não alteram as funções [illegible] normais para causar anormalidade. Ao um [illegible] este indivíduo ter filhos com a síndrome de Down. Ver Figura [illegible]

14 - TRANSLOCAÇÃO BALANCEADA: problema cromossômico um tanto diferente que ocorre em cerca de 3% a 4% de crianças com síndrome de Down. Em crianças com este tipo de desordem o número total de cromossomos nas células é 46, mas o cromossomo 21 extra está ligado a outro cromossomo, então, ocorre novamente um total de três cromossomos 21 presentes em cada célula. Nesta situação, a diferença é que o terceiro cromossomo 21 não é um cromossomo "livre", mas está ligado ou translocado a outro cromossomo, geralmente o 14. Todavia, o cromossomo 21 extra, ou parte dele, possa também aderir-se a outros cromossomos. É importante determinar se a criança tem síndrome de Down por translocação, já que, em aproximadamente um terço dos casos, um dos pais é "portador". Embora este pai ou mãe seja perfeitamente normal, tanto física quanto mentalmente, e tenha uma quantidade de material genético normal, dois dos cromossomos deste indivíduo estarão ligados um ao outro, o que resulta num total de 45 cromossomos, ao invés dos 46 normais. Tal pessoa é denominada de portador balanceado ou portador de translocação. Embora os cromossomos ligados, no portador desta desordem, não alterem as funções genéticas normais nem causem anormalidades, há um risco maior deste indivíduo ter filhos com a síndrome de Down. Ver figura 6.

15 - **ZIGOTO:** célula resultante da fecundação do óvulo pelo espermatozóide, contendo material genético herdado do pai e da mãe. Organismo que se desenvolve a partir do óvulo fertilizado.

BIBLIOGRAFIA

[illegible] Rio de Janeiro: Zahar, 1973.

[illegible] Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1973.

[illegible] Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1973.

[illegible] Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1973.

[illegible] Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1973.

[illegible] Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1973.

[illegible] Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1973.

[illegible] Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1973.

[illegible] Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1973.

[illegible] Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1973.

BIBLIOGRAFIA

1. ALTHUSSER, Louis. Aparelhos ideológicos de Estado: nota sobre os aparelhos ideológicos de Estado (AIE). Rio de Janeiro: Graal, 1985.
2. BRASIL, Constituição da República Federativa do Brasil: 1988. São Paulo: Saraiva, 1993.
3. CARVALHO, Humberto C. Fundamentos de genética e evolução. Rio de Janeiro: Atheneu, 1987.
4. COSTA, Maria da Piedade Resende da. Alfabetização de deficientes mentais: um programa completo. São Paulo: EDICON, 1986.
5. _____, Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei 8069/90. São Paulo: Columbus, 1990.
6. FLEMING, Juanita W. A criança excepcional: diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1988.
7. FONSECA, Vitor da. Educação especial. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.
8. FREITAG, Bárbara. Escola, Estado e Sociedade. São Paulo: Morais, 1986.
9. GADOTTI, Moacir. História das idéias pedagógicas. São Paulo: Ática, 1993.
10. GOFFMAN, Erving. Estigma: nota sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

SANTOS, Raul A. & GALLAGHER, JAMES J. Educação de alunos superdotados. São Paulo: Manuais Fontes, 1991.

SANTOAM, Maria Teresa Egler. Caminhando para a deficiência mental: novos caminhos educacionais. São Paulo: Sciptum, 1989.

SCOTTA, Mario. Educação especial: ensino em geral. São Paulo: Pioneira, 1957.

SIMÃO, Clovis. Princípios de normatização e de uniformização na educação especial. Rio de Janeiro: Interamericana, 1980.

SPIRSCHEL, Stephen M. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. Campinas: Papirus, 1995.

TOMAS, João B. Cintra. O que é pessoa deficiente. São Paulo: Brasiliense, 1984.

VOSA, Maria da Glória de. História da educação através de jornais. São Paulo: Cultrix, 1993.

WAYMAN, Bernard. Lesões cerebrais. São Paulo: Cortez, 1992.

ZEIZ, Beatriz L. Lima. Psicoredagogia: conceituação, formação e atuação profissional. Porto Alegre: Artes Médicas. (MEC CH [illegible] and SCOTA, A. [illegible] como fazemos, USP 85-45).

[illegible] David W. & WILSON, Ann Anne. El niño con síndrome de Down: características y necesidades. São Paulo: Pensamento, 1996.

11. KIRK, Samuel A. & GALLAGHER, JAMES J. Educação da criança excepcional. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

12. MANTOAN, Maria Teresa Egler. Compreendendo a deficiência mental: novos caminhos educacionais. São Paulo: Scipione, 1989.

13. MAZZOTTA, Marcos. Educação escolar: comum ou especial?. São Paulo: Pioneira, 1987.

14. PEREIRA, Olívia. Princípios de normalização e de integração na educação dos excepcionais. Rio de Janeiro: Interamericana, 1980.

15. PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. Campinas: Papirus, 1995.

16. RIBAS, João B. Cintra. O que são pessoas deficientes. São Paulo: Brasiliense, 1983.

17. ROSA, Maria da Glória de. História da educação através de textos. São Paulo: Cultrix, 1993.

18. SAVIANI, Dermerval. Escola e democracia. São Paulo: Cortez, 1987.

19. SCOZ, Beatriz J. Lima. Psicopedagogia: contextualização, formação e atuação do profissional. Porto Alegre: Artes Médicas. (MRECH apud SCOZ, A deficiência como fantasma, USP: 38-45).

20. SMITH, David W. & WILSON, Ann Asper. El niño con sindrome de Down: causas, características y aceptación. São Paulo: Panamericana, 1986.

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins, que a aluna Giana Maria de Lima Guerrieri Pinheiro, matrícula n.° 922351026, cursando a disciplina Monografia II, esteve sobre minha orientação, desenvolvendo a monografia intitulada: 'Síndrome de Down, Educação Especial: Um Passo para a Indepêndencia, na qual obteve grau 9,0.

Rio de Janeiro, 16 de Julho de 1996.

Antônia Barbosa Pincano

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que efetuei a leitura final da monografia intitulada "Síndrome de Down, Educação Especial Um Passo Para a Professoradoção", realizada pela aluna Diana Maria de Lima Guerreiro Pinheiro, matrícula n ° 92235-1022, que cursando a disciplina Monografia II obteve grau ____.

Rio de Janeiro, __/__ de _____ de ____

_____

Valeria Vera Fernandes

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins, que efetuei a leitura final da monografia intitulada: 'Síndrome de Down, Educação Especial: Um Passo Para a Independência, realizada pela aluna Giana Maria de Lima Guerrieri Pinheiro, matrícula n.º 922351026, que cursando a disciplina Monografia II, obteve grau 10.

Rio de Janeiro, 15 de julho de 1996.

Cenyra Vieira Fernandes