UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

ESCOLA DE EDUCAÇÃO

Julliana Borges Amorim Lopes

**SÍNDROME DE DOWN E FAMÍLIA**

Rio de Janeiro

2014

Julliana Borges Amorim Lopes

**SÍNDROME DE DOWN E FAMÍLIA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Escola de Educação, do Centro de Ciências Humanas e Sociais da UNIRIO, como requisito parcial para a obtenção do grau de pedagogo.

Orientado pela Profa. Ms. Maria Alice de Moura Ramos.

Rio de Janeiro

Junho/2014

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Centro de Ciências Humanas e Sociais – CCHS

Escola de Educação – EE

Departamento de Fundamentos da Educação – DF

Discente: Julliana Borges Amorim Lopes

Reitor: Dr. Luiz Pedro San Gil Jutuca

Diretora: Prof. Dra. Sandra Albernaz de Medeiros

Profª. De Mono II: Profa. Ms. Maria Alice de Moura Ramos

Julliana Borges Amorim Lopes

**SÍNDROME DE DOWN E FAMÍLIA**

Trabalho apresentado à disciplina Monografia II, como requisito de avaliação.

Orientado pela Profa. Ms. Maria Alice de Moura Ramos.

Banca Examinadora:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Profª (orientadora): Profa. Ms. Maria Alice de Moura Ramos

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Profº (convidada): Profa. Dra. Lucia Maria de Freitas Perez

Data: \_\_ /\_\_ /\_\_

Rio de Janeiro

Junho/2014

 DEDICATÓRIA

Dedico a Deus, criador de toda vida e responsável pela inspiração para esta composição.

Quero dedicar também a todas as pessoas com Síndrome de Down, em especial ao meu amado cunhado: João Pedro; às famílias pelas quais os deficientes são acolhidos, amados e aceitos sem medidas; e aos mestres que estão engajados na luta por uma escola e por uma sociedade verdadeiramente inclusivas.

AGRADECIMENTOS

Ao meu amado Jesus. A Ele que é minha força, meu sustento, minha vida e a razão de tudo que sou ou vier a ser, a minha gratidão para sempre!

Ao meu esposo, pelo amor e compreensão dedicados a mim, principalmente nestes dias de conclusão de curso. Obrigada por compreender meus desafios e me dar o suporte necessário pra que eu conseguisse vencer!

Aos meus pais e minha irmã. Sem vocês, eu teria desistido. Vocês se alegraram comigo quando veio a notícia da aprovação no vestibular e me apoiaram, ajudaram e incentivaram desde o primeiro dia na faculdade. Muito, muito obrigada!

Aos meus sogros e cunhados por terem contribuído efetivamente com este trabalho. Vocês foram muito importantes pra que eu chegasse até aqui! Muitíssimo obrigada pela participação e por me permitirem divulgar partes de suas vidas!

Muito obrigada, professora Maria Alice, pelo empenho e tempo dedicados a este fim! Sua contribuição foi fundamental para mim, desde as aulas na disciplina de Deficiência e Família!

EPÍGRAFE

Antes mesmo de ter um nome
E abrir os meus olhinhos
Ou alguém ver o meu rostinho
Eu estava num lugar especial
Que Deus fez para mim
Cercado de amor, de calor

Minhas mãos eram tão pequeninas
Meus pezinhos, inseguros ainda
Mas no peito meu coraçãozinho
Já mostrava que o milagre do nascer
Do viver, do existir, outra vez aconteceu

Eu sou o milagre da vida
Milagre da criação
Com Deus, sim, eu quero crescer
Pois Ele quem me fez nascer

As crianças ocupam um lugar
Muito especial no coração do Pai
Pois elas refletem pureza real

 (Jane Leitzke, **Milagre da vida**)

RESUMO

LOPES, Julliana Borges Amorim. Síndrome de Down e Família. 2014. 57 f. monografia (Graduação em Pedagogia) - Centro de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. 2014.

O presente trabalho monográfico é resultado da pesquisa de campo realizada com a observação cotidiana da vida de um adolescente com Síndrome de Down (João edro, 16 anos) e seu contexto familiar, contando com as contribuições de autores que têm se dedicado aos temas de Educação Especial.

Foi adotado como objetivo para o trabalho em questão a relevância incomparável da família nos processos de desenvolvimento intelectual do indivíduo deficiente, ressaltando ainda a importância do ambiente familiar como espaço de interação.

O contexto escolar também compõe o campo pesquisado, por configurar-se como ponte de acesso a inclusão social. Neste ponto, torna-se importante refletir sobre a qualidade da parceria entre família e escola na realidade educacional da pessoa deficiente.

Palavras-chaves: Síndrome de Down, família, escola, inclusão social.

**SUMÁRIO**

**INTRODUÇÃO**

1. **CAPÍTULO I – A SÍNDROME DE DOWN**
	1. – CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA .............................................14
	2. - ASPECTOS FÍSICOS ....................................................................16
	3. – ASPECTOS COGNITIVOS ........................................................... 19
	4. – INCLUSÃO SOCIAL ..................................................................... 22
2. **CAPÍTULO II – FAMÍLIA E ESCOLA**
	1. – A IMPORTÂNCIA DA RELAÇÃO ENTRE FAMÍLIA E ESCOLA .. 25
	2. – INCLUSÃO NO ESPAÇO ESCOLAR ........................................... 28
3. **CAPÍTULO III - SÍNDROME DE DOWN E FAMÍLIA**
	1. – RECEBER UM MEMBRO COM SÍNDROME DE DOWN ............ 32
	2. – OS PAPÉIS DOS MEMBROS FAMILIARES ................................ 35
	3. – OS DESAFIOS EXTERNOS À FAMÍLIA ...................................... 38
4. **CAPÍTULO IV – METODOLOGIA**
	1. **– DEFINIÇÃO** .................................................................................. 41
	2. **– SUJEITOS DA PESQUISA** .......................................................... 42
	3. - **ENTREVISTAS** ............................................................................ 43
5. **CONCLUSÕES** ..................................................................................... 53
6. **REFERÊNCIAS** .................................................................................... 55

**Introdução:**

A presente pesquisa tem como objetivo o estudo da influência do contexto familiar no desenvolvimento e na inclusão escolar da pessoa com Síndrome de Down, visando contribuir com campo de interesse relacionado à Educação Especial. Não apresento aqui nenhuma intenção de fechar questões sobre esse vasto assunto, mas de enriquecer os estudos. As realidades familiares mudam de endereço em endereço, inclusive no interior das famílias que recebem um membro especial. Contudo uma verdade é comum a todas: o envolvimento e comprometimento familiar com a educação são determinantes. E, neste ponto, ressalto que existe uma exigência naturalmente maior para as famílias de pessoas com algum tipo de deficiência.

O interesse pelo desenvolvimento deste estudo foi alimentado pela experiência pessoal de ter em minha família uma pessoa muito mais que especial: João Pedro, 16 anos. Este adolescente é meu cunhado e tem Síndrome de Down. Por coincidência ou não, eu estava no início da graduação quando o conheci. Dois anos depois me casei com o irmão dele e desde então no decorrer do curso passei a olhar esta área de estudo com mais esmero. Sendo assim, já havia a intenção de me aprofundar nos estudos sobre a Síndrome de Down, mas ainda não sabia qual foco teria até fazer a disciplina de Deficiência e Família e me identificar com o tema.

Hoje, antes mesmo de pesquisar ou estudar, poderia relatar o conhecimento empírico que me levou a reconhecer que ter uma criança especial na família muda a vida de todos que integram e talvez até mesmo de quem cerque o núcleo familiar. Num contexto onde todos os membros já tinham seus respectivos papéis definidos, a chegada de um membro deficiente trará consigo a necessidade de mudanças drásticas, segundo Leo Buscaglia (2010). É um desafio que não pode ser adiado, mas enfrentado imediatamente. Talvez nenhuma família esteja previamente preparada para tal acontecimento, por mais sólidos que sejam os laços familiares. Por isso é comum que muitos casamentos não sobrevivam e que haja dificuldade nos relacionamentos entre os pais e os outros filhos neste período de reajustamento. Nada disso coloca em dúvida o amor com o qual o novo membro familiar pode ser e recebido em muitas situações, como a do João Pedro, por exemplo. Mas com certeza, a família em questão também vivenciou as dificuldades deste período de readaptação, sobre o qual falaremos mais adiante.

Certamente, existem inúmeras pesquisas, artigos, teses e outros documentos acadêmicos que demonstrem o empenho de alguém que também decidiu contribuir com as ideias e discussões deste tema. Todavia, pretendo expor nas linhas e entrelinhas a seguir o olhar pedagógico sobre a relação entre deficiência e família. A realidade é que muitos docentes buscam o preparo para lidar com crianças especiais dentro de sala de aula, mas poucos destes conhecem a realidade familiar destas crianças que precisam de suporte, apoio e incentivo, tanto quanto ou mais que os demais alunos recebidos em nossas escolas. A partir desta noção, pretendo compartilhar o conhecimento que adquiri unindo o que aprendemos no interior das universidades com a prática da convivência com a Síndrome de Down.

Além disso, não se pode ignorar o fato de que muitas famílias não sabem como agir na inclusão de filhos especiais nos ambientes educacionais. Ao perceber a necessidade de esclarecimento dos papéis da família e da escola nesse processo, veio a intenção de oferecer neste trabalho um suporte a mais para a família. Mesmo que os familiares se empenhem para garantir a qualidade da educação da criança especial, se a parceria entre família e escola não for bem sucedida, dificilmente será possível viabilizar o sucesso da educação inclusiva.

A verdade é que falar de inclusão causa desconforto na área educacional, pois as opiniões se dividem. Por um lado estão os que concordam com o fato de crianças com necessidades especiais sejam recebidas em escolas regulares visando até mesmo os benefícios que a criança deficiente pode extrair ao se relacionar com crianças “normais” em seu cotidiano. Por outro lado está quem ressalta que o Decreto Nº 7.611, de 17 de novembro de 2011, garante um sistema educacional inclusivo em todos os níveis do ensino, sem discriminação e baseando-se na igualdade de oportunidades, e além de outras garantias, assegura ainda apoio permanente através da frequência dos alunos deficientes à sala de recursos. Percebe-se aqui um ponto a ser discutido: que tipo de educação inclusiva seria essa garantida por lei que nas escolas não atinge tais propostas? À quais escolas tal decreto se refere, já que muitas escolas brasileiras ainda não possuem sequer sala de recursos?

É notória a inquietação consequente de uma análise da diferença existente entre o que está escrito e o que é realmente praticado nos ambientes educacionais. A realidade da maioria dos alunos deficientes é que ao invés de serem incluídos, não recebem assistência devida e por isso não alcançam sucesso no aprendizado, o que os torna excluídos dentro da unidade escolar e leva-os a evasão. Sendo assim, muitos pais ainda olham as escolas especiais como a melhor opção na educação de seus filhos. Este mesmo decreto assegura também condições para continuidade de estudos nos demais níveis e modalidades de ensino. Quanto a isso, nota-se mais uma vez a distância entre o que está garantido por lei e a realidade nas instituições de ensino. Afinal, nas universidades, por exemplo, não é comum o ingresso de um aluno deficiente.

Não restam dúvidas de que a sociedade ainda não é inclusiva e engana-se ou deseja enganar quem disser o contrário. A diferença se encontra claramente nas oportunidades. O capitalismo, ao qual nenhum de nós está ileso, rege a vida das pessoas incentivando a competição. Por esta lógica, posso olhar o outro e me beneficiar de suas debilidades. Caso contrário, ele é meu concorrente nessa corrida desenfreada pelo capital. Ou seja, não há interesse em fazer com que a lei se cumpra. O que é esquecido é que não se trata de favores ou de solidariedade. É uma questão de direitos. Em meio a tudo isso, persiste a pergunta: como seria uma sociedade inclusiva?

A sociedade para todos, consciente da diversidade da raça humana, estaria estruturada para atender às necessidades de cada cidadão, das maiorias às minorias, dos privilegiados aos marginalizados. Crianças, jovens e adultos com deficiência seriam naturalmente incorporados à sociedade inclusiva, definida pelo princípio: “todas as pessoas têm o mesmo valor” (WERNECK, 1997: 21).

Sobrevivendo à realidade, movidos pelo medo e pelas circunstâncias adversas, muitos familiares de pessoas deficientes não alimentam grandes expectativas a respeito de uma formação de nível superior para o indivíduo com a deficiência. Acredito que a potencialidade da pessoa com Síndrome de Down não é diminuída por causa da síndrome e a convivência com o João me proporcionou essa certeza. O que acontece é que o ritmo dos avanços será mais lento se comparado ao das pessoas consideradas “normais” devido a deficiência intelectual, o que não justifica o fato da pessoa ser privada de lutar por suas conquistas, principalmente se tiver o apoio e incentivo da família. O preconceito a ser enfrentado já se encarrega por construir barreiras. Que a família adote então a missão de desconstruí-las!

Dito isto, o percurso que seguiremos nas próximas páginas começa pela exposição de noções sobre a Síndrome de Down, incluindo: contexto histórico; com o intuito de causar a percepção da mudança de conceitos sobre pessoas deficientes ao longo dos anos; descrições dos aspectos físicos e cognitivos, que variam de acordo com o grau da anomalia; inclusão social, como um assunto comum a todas as famílias que recebem algum deficiente físico ou intelectual.

Após esta percepção, veremos a influência da parceria entre família e escola sobre o desenvolvimento da criança com a síndrome, além da realidade presente no que diz respeito a inclusão no espaço escolar. Ainda neste contexto, segue uma abordagem sobre as transformações que a família vive ao receber um membro com deficiência, destacando o quanto o ambiente familiar com o qual a pessoa precisa interagir faz toda diferença em seu desenvolvimento. Por fim, poderemos ter acesso às conclusões deste trabalho e às entrevistas com os familiares de João, que enriqueceram consideravelmente esta pesquisa. Afinal, a experiência é indispensável ao aprofundamento de um estudo como este, uma vez que suas peculiaridades são admitidas.

**CAPÍTULO I – A SÍNDROME DE DOWN**

* 1. **– CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA**

Nos tempos clássicos da história, pessoas com deficiências físicas ou mentais estavam sujeitas a viverem à margem da sociedade ou até mesmo a serem exterminadas. Em Esparta, onde se valorizava excessivamente os cuidados para a manutenção de um corpo atlético para o treinamento militar, quem não poderia guerrear devido a anomalias era eliminado.

Já em Atenas, as crianças nascidas deficientes eram encaminhadas pelo Estado à lugares desconhecidos da população ou os próprios pais optavam pela morte do filho deficiente.

Em Roma, estas ações desumanas eram consideradas legais pela “Lei das Doze Tábuas”, que autorizava a morte de pessoas consideradas diferentes ou anormais.

Aristóteles, um dos mais ilustres filósofos de que se teve notícia até os dias de hoje, estava de acordo com a exclusão de pessoas deficientes.

Para Aristóteles, até mesmo os filhos normais, excedentes podem ser “expostos” em nome do equilíbrio demográfico, numa posição coerente com as linhas mestras aristocráticas e elitistas da Política, mas fatal para as pessoas portadoras de deficiências, principalmente quando essas viessem a implicar em dependência econômica (PESSOTTI apud MARQUES, 2001:39).

 O Cristianismo foi responsável por uma importante mudança no entendimento sobre deficiência e na maneira de lidar com o deficiente. Na intenção de pregar a igualdade entre os homens como vontade divina, os cristãos exerciam uma relação de “conformismo piedoso” (MARQUES, 2001) com os deficientes. Neste contexto, no século XIII surgiram os espaços especializados, que nada mais eram que instituições que se dedicavam aos cuidados de pessoas com necessidades especiais. Sendo assim, essas pessoas não eram mais eliminadas, todavia eram confinadas nesses locais. Em outras palavras,

não eram considerados ainda os direitos das pessoas com deficiência como membros efetivos da sociedade. Ora considerados como protegidos de Deus (...), ora tratados como seres endemoniados, as pessoas com deficiência foram mantidas à margem da cidadania sem direitos e deveres sociais (MARQUES, 2001:39).

 Somente no século XIV, elaborou-se na Inglaterra a primeira legislação a respeito de pessoas com deficiência intelectual. Esta lei assegurava que as pessoas nesta condição estivessem sob cuidado da realeza, que se apropriava dos bens deste indivíduo para ressarcir os gastos de seu sustento.

 Foi quando veio o tempo renascentista, quando muitas descobertas foram feitas nas ciências físicas e naturais. Neste período, Paracelso e Cardano foram médicos que se dedicaram aos estudos da deficiência intelectual. Como resultados vieram os primeiros esclarecimentos sobre o assunto que reconheciam a patologia desta anomalia.

 Posteriormente, com a Revolução Industrial, tomou força a importância da capacidade para o trabalho ou corpo produtivo. Neste período onde se deu o início da era capitalista, a deficiência passou a ser vista como impedimento ao trabalho, sendo as pessoas deficientes marginalizadas pela classe dominante.

 No século XIX passa a predominar a concepção envolvimentalista, baseada na visão inglesa empirista a respeito da experiência de vida do menino Vitor (12 anos), que vivia na floresta de Aveyron, na França, entre lobos. Em suma, esta linha de pensamento acredita na ideia de que o conhecimento humano parte das experiências vividas pelo indivíduo. Esta concepção muito contribuiu para as áreas psicológica e pedagógica do tratamento de pessoas com deficiência intelectual (MARQUES, 2001).

Responsável pela educação do selvagem de Aveyron, Itard, médico francês, (...) tornou-se o primeiro teórico da educação de pessoas com deficiência intelectual. Percorrendo seus passos, Seguin, um outro médico francês, sistematizou os estudos metodológicos sobre a educação dos alunos com deficiência intelectual (MARQUES, 2001:42).

 Mais recentemente, no século XX, deu-se destaque as políticas de democratização da educação básica. Em decorrência disto, houve um momento da busca de pessoas deficientes por vagas em instituições de ensino regulares. Para solucionar as problemáticas advindas de tal procura, o sistema educacional deu início à criação de classes e escolas especiais para o atendimento desta parcela da população (os deficientes).

 Em contrapartida, nesta mesma época, deu-se destaque à concepção interacionista de inteligência que sustenta a noção de que as trocas entre o indivíduo e o ambiente em que este se encontra são responsáveis pelo desenvolvimento de habilidades mentais, sensoriais e motoras do mesmo.

Duas abordagens encarnam bem essa concepção: o Construtivismo de Jean Piaget, cuja preocupação maior recai sobre o sujeito epistêmico e o Sócio-Interacionismo de Lev Vygotsky, com ênfase no sujeito histórico (MARQUES, 2001: 43).

Devido a estas novas concepções sócio-educativas sobre a educação de pessoas com deficiência, tem sido esclarecida a noção de que apesar de anomalias genéticas ou intelectuais impedirem o desenvolvimento de algumas habilidades do indivíduo deficiente, existem outros caminhos para que outras habilidades sejam desenvolvidas com sucesso.

 Neste contexto, em 1981, foi quando a Organização das Nações Unidas – ONU promoveu o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, dando início ao movimento em favor da inclusão social da parcela deficiente da população. Movimento este que está em pleno período de desenvolvimento, configurando-se como um grande desafio político, social e educacional até os dias de hoje.

* 1. **- ASPECTOS FÍSICOS**

Ao falar sobre os aspectos físicos e cognitivos da Síndrome de Down, somos remetidos aos estudos de John Langdon Down, que originou o nome desta síndrome, realizados em 1866. O interesse de Dr. John por este aprofundamento originou-se na observação de características fisionômicas semelhantes entre pessoas com atrasos mentais.

Em cada célula do corpo humano estão presentes normalmente 46 cromossomos (23 inerentes do pai, 23 inerentes da mãe), que configuram-se em pares, sendo assim 23 pares cromossômicos. Entretanto, o geneticista Jérôme Lejeune observou que no caso de pessoas com Síndrome de Down esta distribuição não ocorre da mesma maneira que nos demais: ao invés de apresentarem 46 cromossomos por célula, são apresentados 47, estando esse cromossomo a mais ligado ao par 21.

Então surgiu o termo Trissomia do 21 que é o resultado da não disjunção primária, que pode ocorrer em ambas as divisões meióticas e em ambos os pais. O processo que ocorre na célula é identificado por um não pareamento dos cromossomos de forma apropriadas para os pólos na fase denominada anáfase, por isso um dos gametas receberá dois cromossomos 21 e o outro nenhum (LEITE).

 Esta anomalia foi nomeada pelo Dr. Jérôme como Síndrome de Down, sendo esta uma maneira de homenagear o Dr. John por suas observações pioneiras.

 Quanto aos aspectos físicos da Síndrome de Down, que como já fora dito, foi o que chamou a atenção de Dr. John para este estudo, pode-se dizer que a maior parte das características realmente estão presentes em pessoas com a síndrome. Sabe-se, porém que não é todo indivíduo com Síndrome de Down que apresenta todas as características que identificam a anomalia.

 Dito isto, segue abaixo uma relação de características físicas da Síndrome de Down:

* Achatamento da cabeça: na maior parte das crianças com Síndrome de Down, a parte posterior da cabeça apresenta braquicefalia. É comum ainda que a moleira (fontanela) demore mais a se fechar. Grande parte dessas crianças apresentam cabelos finos e lisos, embora alguns tenham alopecia (queda capilar) total ou parcial;
* Os ossos faciais são pouco desenvolvidos. O nariz normalmente é pequeno, as passagens nasais são estreitadas e o osso nasal é afundado;
* Os olhos apresentam uma inclinação lateral para cima e uma prega na parte superior da pálpebra que parece deslocar-se para o canto interno do olho. Além disso, as pálpebras são estreitas e oblíquas. Pessoas com Síndrome de Down apresentam doenças oculares com frequência. Por isso, grande parte da população Down faz uso de óculos;
* Muitas pessoas com a síndrome têm orelhas pequenas e com a borda superior dobrada. A implantação das orelhas costuma ser baixa e os canais dos ouvidos estreitos.

Numerosos relatos da literatura atestam o fato de que 60-80% das crianças com Síndrome de Down têm comprometimento da orelha média, muitas vezes resultando em déficit auditivo (Schwartz e Schwartz, 1978;. Balkany et al, 1979a). A maioria das pessoas com síndrome de Down que têm problemas de ouvido médio tem uma perda auditiva condutiva. Além disso, algumas crianças podem ter anormalidades de cadeia ossicular, como relatado por Balkany et al. (1979b). Disfunção da tuba auditiva, aumento do tecido linfóide na hipofaringe e função anormal do músculo tensor do véu palatino pode ser responsável pelo aumento da prevalência de acúmulo de líquido no ouvido médio, com o consequente perda auditiva observada em muitas crianças com Síndrome de Down. Abordagens de tratamento incluem terapia antibiótica, a colocação de tubos de ventilação na orelha média e/ou amplificação (PUESCHEL, 1990).

* Crianças com Síndrome de Down têm a boca pequena e algumas mantêm a boca aberta e a língua um pouco para fora. Isto ocorre devido ao tamanho da língua, que é maior do que o comum, o que também justifica a dificuldade no desenvolvimento da fala. O palato costuma ser mais estreito. Os dentes de leite demoram mais a sair e algumas vezes se sobrepõem, pois a mandíbula é menor que o normal;
* O pescoço da pessoa Down tem aparência larga e grossa. Em bebês, é possível observar excesso de pele na nuca, que se torna menos evidente e pode desaparecer conforme a criança cresce;
* É comum que o abdômen seja saliente e que o tecido adiposo seja abundante. Adolescentes com Síndrome de Down podem demonstrar maior ganho de peso nesta fase, pois têm tendência à obesidade. “Isso geralmente é devido ao aumento na ingestão de alimentos, redução do nível de atividade, e uma diminuição da taxa metabólica intracelular” (PUESCHEL, 1990);
* As mãos e os pés normalmente são pequenos e grossos, os dedos dos pés são curtos e tem falta de uma falange no dedo mínimo da mão. Apresentam prega única nas palmas das mãos. É comum que haja ainda um enfraquecimento dos ligamentos articulares;
* Mais um aspecto que requer cuidado e atenção é a presença da cardiopatia congênita, que pode ser identificada ainda na primeira infância. Esta anomalia pode causar insuficiência cardíaca, mau desenvolvimento e hipertensão arterial pulmonar.

A cardiopatia congênita é diagnosticada em cerca de 40% das crianças com Síndrome de Down (Buckley, 1983). A lesão cardíaca mais frequentemente observado é um canal atrioventricular, seguido de defeito septal ventricular, tetralogia de Fallot, persistência do canal arterial, comunicação interatrial, e outros. Tratamento médico adequado pode incluir a administração de digitálicos e diuréticos. Reparação cirúrgica imediata do defeito cardíaco deve ser realizada em um tempo ideal na vida da criança. Este, em seguida, vai melhorar significativamente a qualidade de vida do indivíduo com o síndrome de Down (PUESCHEL, 1990).

* No que diz ao desenvolvimento sexual de pessoas com Síndrome de Down, observa-se que suas características são semelhantes as de pessoas sem a síndrome. Em meninos, o hormônio folículo estimulante, hormônio luteinizante soro e os níveis de testosterona aumentam até os 18 anos. Em meninas, a menstruação ocorre regularmente em sua maioria.

Padrões ovulatórios de mulheres com Síndrome de Down foram estudados por Tricomi et al. (1964). Estes pesquisadores descobriram que 39% das mulheres apresentaram um padrão definido de ovulação, 15% provavelmente ovulado, outros 15%, possivelmente ovulado, e 31% não tiveram nenhuma evidência de ovulação (PUESCHEL, 1990).

Considerando então as características físicas acima citadas, faz-se importante dar ênfase aqui que nem todas as pessoas com Síndrome de Down apresentam todas essas características.

* 1. **– ASPECTOS COGNITIVOS**

Na síndrome de Down, o déficit cognitivo é de leve a moderado. O comprometimento está relacionado a alterações referentes ao tamanho do cérebro, à quantidade de células e nervosas e a funções neuroquímicas inadequadas (WERNECK, 1997: 65).

Segundo os estudos de SCHWARTZMAN (1999), existe um inevitável atraso em todas as áreas do desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Down e um estado constante de deficiência intelectual, o que justifica as dificuldades de aprendizagem. Entretanto, este mesmo autor diz que o desenvolvimento da inteligência não depende unicamente da alteração cromossômica e que, por isso, não existe um padrão previsível do desenvolvimento em todas as crianças com a síndrome, considerando que o nível de inteligência pode ser alterado por todo o potencial genético e pelo meio em que o indivíduo se desenvolve.

O grau do comprometimento cognitivo causado pela deficiência intelectual tem sido verificado pela medida do coeficiente de inteligência (QI) e classificado como leve, moderado ou profundo. Essa verificação inclui ainda outros sintomas de manifestações da deficiência como dificuldade do aprendizado e comprometimento do comportamento (MEC, 2006).

 Normalmente, pode-se observar em crianças com Síndrome de Down alterações na assimilação nos conceitos de tempo e espaço, que podem dificultar algumas aquisições cognitivas e refletir na memória e planificação da criança. É notório ainda que a deficiência intelectual justifica o fato da pessoa com a síndrome em questão não desenvolver estratégias espontâneas. Sendo assim, encontrará dificuldades em processos escolares que exijam a resolução de problemas. Além disso, o comum atraso no desenvolvimento da fala, que pode ser ocasionado por sintomas como o tamanho da língua e o palato mais estreito característicos da síndrome, contribuem com as dificuldades de aprendizagem devido ao comprometimento da comunicação verbal.

 A principal explicação para estas dificuldades devem-se a imaturidade nervosa e a não mielinização das fibras nervosas (responsável pelo equilíbrio, coordenação e agilidade da criança) que geram a falta de habilidade para: utilizar conceitos básicos, memória, percepção geral, imaginação, relações espaciais, esquema corporal, raciocínio, estocagem do material aprendido e transferência na aprendizagem (SILVA, 2002).

Neste sentido, é importante observarmos de que maneira a legislação brasileira define a deficiência intelectual:

A convenção da Guatemala, internalizada à Constituição Brasileira pelo Decreto 39/56 2001, no seu artigo 1º define deficiência como [...] “uma restrição física, intelectual ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social”. Essa definição ratifica deficiência como uma situação (MEC, 2006: 10).

 Sendo então considerada como uma situação, a deficiência intelectual não é sinônimo de incapacidade. Desta maneira, a pessoa deficiente deve receber estímulos e suporte necessário para desenvolver-se plenamente, isto é, com o máximo de sua capacidade intelectual. Como já fora dito anteriormente, o meio no qual a pessoa está incluída influencia grande parte do desenvolvimento do indivíduo com ou sem deficiência.

 Nesta perspectiva interacionista, ressalto as contribuições de Lev Vygotsky, que defendeu a ideia de que o meio social facilitar ou dificultar consideravelmente o desenvolvimento da criança. Para este mesmo autor, as questões sobre o desenvolvimento infantil são as mesmas para crianças com deficiência e as que são consideradas “normais” pelos padrões da sociedade. Nas palavras do próprio autor:

A criança cujo desenvolvimento está impedido por um defeito não é simplesmente uma criança menos desenvolvida que seus pares; mais precisamente ela tem se desenvolvido diferentemente... uma criança em cada estágio de seu desenvolvimento, em cada uma dessas fases, representa uma singularidade qualitativa, isto é, uma estrutura orgânica e psicológica específica; exatamente no mesmo caminho que uma criança deficiente representa qualitativamente uma diferença, um tipo único de desenvolvimento (VYGOTSKY apud MARQUES, 2001: 84).

 Estas palavras me fizeram refletir sobre algo, especificamente quando o autor se expressa dizendo que crianças deficientes e crianças sem deficiência percorrem o “mesmo caminho” para se desenvolverem ao longo de suas vidas. Está aqui uma questão para esclarecimento. Sim, as crianças percorrem o mesmo caminho, mas o ritmo não é o mesmo. Uns caminham com passos mais rápidos, outros com passos mais lentos e, neste caso, as crianças deficientes percorrem esta trajetória de forma mais lenta, mas percorrem.

 Considerando isto, o ideal é que as crianças encontrem em todos os meios em que são recebidas a liberdade pra que elas aprendam e se desenvolvam ao longo deste caminho, pois mesmo antes de estarem num ambiente escolar, os processos de aprendizagem e desenvolvimento já estão ativos e recebem influência do contexto cultural da criança.

Defende Vygotsky (1991 a, 1991c, 1991d) que toda e qualquer situação de aprendizagem com a qual o indivíduo se defronta na escola decorre sempre de fatos anteriormente vividos; o que o leva a conclusão de que as processos de aprendizagem e de desenvolvimento estão relacionados desde o nascimento da criança (MARQUES, 2001:86).

 Entendendo estas questões que estão apresentadas aqui de forma resumida, podemos compreender o grande poder de superação da deficiência intelectual, não apenas de crianças com Síndrome de Down, mas de todas as crianças deficientes. Dia após dia tornam-se conhecidos casos de pessoas com deficiência com grandes talentos e habilidades, o que comprova a ideia de que todos eles não apenas recebem influência cultural e social, mas que também são seres que produzem cultura e estão socialmente ativos.

 Ainda assim, não podemos ignorar a realidade de que por apresentarem deficiência física ou cognitiva, pessoas ainda têm seus caminhos dificultados pela sociedade. A realidade disfarçada de muitos é que lidar com o diferente é desconfortável.

**1.4 – INCLUSÃO SOCIAL**

A inclusão só deixará de ser um devaneio otimista quando crianças com deficiência intelectual tiverem acesso a todas as oportunidades de aprendizagem informal e formal que oferecemos às outras crianças, do lazer ao trabalho passando pela escola. O contrário é uma forma de discriminação muito bem disfarçada pela ideia de que o afeto resolve tudo (WERNECK, 1997:66).

A pessoa com Síndrome de Down, bem como todas as demais pessoas com algum tipo deficiência física ou intelectual, ainda na infância (no caso da pessoa que já nasce deficiente) encontra-se com suas próprias dificuldades inerentes à deficiência. Tais dificuldades passam a ser encaradas e vencidas a cada dia de vida dessas pessoas. Contudo, o que se observa no contexto social é que as maiores dificuldades não estão ligadas à deficiência propriamente dita, mas ao grande grau de dificuldade que temos de aceitar as diferenças do outro.

Não é comum conhecermos alguém que se declare preconceituoso (a). Entretanto, a realidade é que a maioria de nós, se não todos, já nos portamos com preconceito em alguma ocasião de nossas vidas. Incomoda-me ouvir pessoas falando de preconceito como se fosse um problema do outro e não nosso. Essa apropriação se faz necessária, pois o preconceito se apresenta de maneira muitas vezes disfarçada e sutil. Até mesmo entre pessoas deficientes o preconceito e a ação de segregar podem estar presentes. Em muitas ocasiões, para ser preconceituoso basta tecer uma opinião superior a respeito de alguém. Contudo, vejamos o que diz na íntegra o Decreto no. 3.956, de outubro de 2001, que promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (Convenção da Guatemala) a respeito do que seria a discriminação contra a pessoa deficiente:

Discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência

a) o termo "discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência" significa toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou propósito de impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício por parte das pessoas portadoras de deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais.

b) Não constitui discriminação a diferenciação ou preferência adotada pelo Estado Parte para promover a integração social ou o desenvolvimento pessoal dos portadores de deficiência, desde que a diferenciação ou preferência não limite em si mesma o direito à igualdade dessas pessoas e que elas não sejam obrigadas a aceitar tal diferenciação ou preferência. Nos casos em que a legislação interna preveja a declaração de interdição, quando for necessária e apropriada para o seu bem-estar, esta não constituirá discriminação (GUATEMALA, 2001).

Ter a noção do que seria discriminação à luz da lei, nos torna aptos para não cometê-la. Nota-se que o problema não está na diferenciação. Conviver com pessoas diferentes é um fator positivo da vida humana. Contudo, as diferenças não podem ser motivo para ignorar os direitos legais de qualquer indivíduo.

“O mais polêmico de todos os princípios da inclusão é ser ela incondicional” (WERNECK, 1997: 57). O caso da Síndrome de Down, por exemplo, não é o caso mais difícil de ser incluído. Apesar do atraso, a pessoa com a síndrome pode desenvolver a fala, andar, interagir com outras pessoas e conquistar autonomia para muitas ações do dia-a-dia. Não há dúvidas de que existem casos de comprometimento muito mais severos. A necessidade de esclarecimento se encontra no fato de que qualquer pessoa tenha ela a deficiência que for, tem o direito de ser incluída. Parafraseando Cláudia Werneck (1997), a inclusão não admite exceções.

Volto a dizer que este é um desafio do qual todos nós como cidadãos precisamos nos apropriar. Não se trata de solidariedade. Trata-se dos direitos e deveres de todo ser humano.

Incluir não é favor, mas troca. Quem sai ganhando? Todos, em igual medida. Conviver com as diferenças é direito do pequeno cidadão, deficiente ou não. Juntos construirão um país diferente (WERNECK, 1997: 64).

Também não quero sustentar um discurso superficial porque incluir não é fácil. Pra alcançar a inclusão plena não são poucos ajustes a serem realizados. Contudo, esta inquietação é apenas um ponto de partida, porque é na prática que vencemos as lutas interiores e exteriores na batalha diária ruma à inclusão plena. Sinceramente, não sei se um dia esta plenitude será alcançada. Quem pode afirmar? Entretanto, se formos capazes de contribuir para a justiça da realidade perto de nós, alguma coisa começa a mudar.

O que se pode fazer? Para começar, sugiro que este seja um assunto presente em todos os contextos sociais: em casa, na sala de aula, nos conselhos de classe, no pátio da escola, no ônibus, no metrô, na fila do banco, nas universidades, nas câmaras de vereadores, no senado, no planalto, etc. É muito importante falar sobre inclusão, contudo certo medo nos assombra. Eis mais um indício de preconceito. Afinal, por que não falar sobre uma luta que é nossa?

Enquanto educadores, recai sobre nós uma responsabilidade muito significativa nos desafios rumo a uma sociedade inclusiva. Tal responsabilidade não está ligada apenas aos alunos deficientes que passam parte de seus dias sob nossos cuidados na escola. Somos responsáveis por realizar e por ensinar a inclusão. Não acredito que a segregação seja instinto do ser humano. Portanto, quanto mais natural for para nossos alunos desde pequenos conviverem, respeitarem e até mesmo apreciarem as diferenças entre eles, maior as chances de serem adultos favoráveis à inclusão.

**CAPÍTULO II – FAMÍLIA E ESCOLA**

**2.1 – A IMPORTÂNCIA DA RELAÇÃO ENTRE FAMÍLIA E ESCOLA**

“Os contextos familiares e escolares são ambientes de aprendizagem, e cada um deles desempenha papéis complementares (não simétricos)” (SIGOLO, 2012: 155). Esta afirmação combate a ideia de que educação é responsabilidade unicamente da escola. Hoje em dia não é difícil perceber nos casos familiares, principalmente no contexto de escolas públicas, total descaso dos responsáveis pela educação da criança. Alguns se eximem completamente das situações (conquistas, desafios, sucessos, fracassos, etc.) no que diz respeito ao desempenho escolar do aluno. Contudo, a eficácia educacional de cada discente está intimamente ligada à qualidade da interface entre escola e família.

Sendo assim, nos casos de crianças deficientes ou não, é de suma importância que a escola promova e a família permita a aproximação necessária entre estes dois contextos nos quais a criança está inserida. Em muitos casos a família encontra-se como avaliadora do desempenho escolar e a escola precisa posicionar-se na defensiva, enquanto, para a criança é eficaz que haja parceria, aproximação entre ambas. A comunicação entre escola e família precisa ir além das reuniões e dos recados escritos ou falados. “É preciso que a escola garanta aos pais a oportunidade de serem colaboradores, respeitando o grau de participação de cada um” (SIGOLO, 2012:160).

Neste aspecto, é de suma importância que os papéis tanto da escola quanto da família sejam esclarecidos em comum acordo, como em qualquer parceria. É como numa sociedade ou num casamento onde duas pessoas decidem unir seus respectivos potenciais visando um objetivo em comum, que no caso de escola e família é a educação da criança. O trabalho desenvolvido em conjunto alcança resultados mais satisfatórios, visto que “os sistemas de crenças partilhados pelos pais podem influenciar objetivos familiares e práticas educativas levadas a efeito e, consequentemente, afetar o desempenho acadêmico da criança” (SIGOLO, 2012: 155).

Com base no modelo teórico de envolvimento parental que fora desenvolvido por Hoover-Dempsey e Sandler (1995, 1997), pode-se observar algumas variáveis pessoais/psicológicas e contextuais dos pais que refletem no fato de se envolverem ou não com a escola:

* “Para que os pais se tornem envolvidos precisariam investir na construção desse papel” (SIGOLO, 2012:157). Em outras palavras, esta variável diz respeito ao saber dos pais sobre seus filhos, afinal cada um deles tem suas peculiaridades, e caberia aos pais perceber e realizar no ambiente familiar situações que viabilizem o bom desenvolvimento da criança na escola;
* “Uma segunda variável seria a crença na própria habilidade de se envolver com a escolarização da criança de modo a obter resultados escolares positivos” (SIGOLO, 2012:157). Em outras palavras, esta variável diz respeito ao grau de segurança que os pais tem para intervir na escolarização de seus filhos. Existem pais com dificuldade de se envolver nas situações escolares de suas crianças devido ao seu baixo nível de instrução;
* “Uma terceira condição motivadora seria o incentivo para o envolvimento parental a partir de outros contextos e pessoas” (SIGOLO, 2012:157). Neste caso, seria tratar o assunto com outras pessoas que não estejam envolvidas no contexto escolar. Talvez psicólogos, pediatras, outros familiares e amigos possam ajudar a esclarecer esta questão;

Inevitavelmente, um dos maiores impedimentos ao envolvimento parental no contexto escolar é a falta de tempo dos pais. As pessoas vivem num ritmo cada vez mais frenético de trabalho. Normalmente, os horários da escola dos filhos e do trabalho são os mesmos e para muitos não resta opção, a não ser acompanhar o rendimento escolar da criança pelos bilhetes enviados pra casa que são vistos quando os pais chegam após um dia cansativo de trabalho. Toda e qualquer relação é prejudicada pela falta de tempo de qualidade.

No que diz respeito a alunos com alguma deficiência, é exigida uma maior participação dos pais devido ao fato de que a escola precisa saber das questões inerentes à saúde física e intelectual da criança, além do desenvolvimento escolar. Todavia, especificamente no caso desses pais, existem barreiras além das que foram citadas acima que exigem cuidado e atenção especial. Algumas destas são: “a ênfase dada às dificuldades da criança por parte dos profissionais e a participação da mãe limitada à de informante e não como participante no processo de decisão sobre o ensino de seu filho” (SIGOLO, 2012:160).

Retornando mais uma vez às experiências de João Pedro, a pessoa que sempre representou a família na escola foi sua mãe devido à disponibilidade de tempo, visto que, por opção, ela deixou de trabalhar fora para cuidar dos filhos. Ter um filho especial reforçou essa decisão. Então, desde os anos iniciais, ela acompanha de perto a vida escolar de seu filho. Até o ano passado (2013), João estudava numa escola da rede pública próxima a sua casa. Frequentemente, sua mãe conversava com a professora e com a mediadora sobre o rendimento de João. Por consequência de ser uma mãe presente, ela era conhecida também pelos demais funcionários da escola que, sempre demonstraram afeto e cuidado pela família.

Foi possível observar que essa relação ocasionou confiança e tranquilidade para a mãe no tempo que seu filho estava na escola. Todos os familiares têm preocupações e tentam protegê-lo, já que a fala do menino ainda não se desenvolveu perfeitamente. Sendo assim, caso ele tenha que agir em sua própria defesa, existe o medo de que ele seja prejudicado numa escola com vários outros alunos. Contudo, o ambiente da escola e a abertura que a mãe tinha para participar da vida escolar de seu filho proporcionava certa segurança para a família e isso se refletia no desenvolvimento do aluno.

Dito isto, cabe à escola oferecer todo suporte necessário para que realmente haja inclusão do aluno e de sua família. E aqui faz-se importante salientar que para esta relação entre família e escola na inclusão da criança deficiente é imprescindível que ambas as partes saibam qual é o seu respectivo papel com clareza.

**2.2 – INCLUSÃO NO ESPAÇO ESCOLAR**

Em suma, a escola comum tem um compromisso primordial e insubstituível: introduzir o aluno no mundo social, cultural e científico; e todo o ser humano, incondicionalmente tem direito a essa introdução (BATISTA E MANTOAN, 2006:8).

A escola se apresenta como mais um espaço do sistema social no qual a criança está inserida. Este é o lugar onde a pessoa tem os primeiros contatos com o mundo, além da família. Passar tempo fora de casa, conhecer outras pessoas e lidar com os desafios do dia-a-dia na escola, onde os pais não estão sempre presentes, enriquecem a formação do aluno. Para a criança com deficiência, assim como para as demais, o espaço escolar é indispensável.

Desta perspectiva, parece unânime que a posição em defesa da inclusão escolar seja colocada para todas as crianças indistintamente. Contudo, faz-se necessário ter cautela e parcimônia para que a inclusão seja concebida como um processo progressivo que, ao mesmo tempo em que promove a escolarização de crianças nos sistemas regulares de ensino, também possa se beneficiar dos conhecimentos e serviços da área de Educação Especial (SIGOLO, 2012:159).

O destino para todo aquele que decidir se aprofundar no tema da inclusão escolar é o mesmo: inquietação. Este sentimento torna-se então ponto de partida para a prática: fazer acontecer as mudanças que se fazem necessárias explicitamente no interior das instituições de ensino e dos órgãos comprometidos com a educação. O ideal seria que educação inclusiva caminhasse em parceria com a educação especial. Porém, não é a realidade vivida pelos milhões de alunos deficientes que temos recebido em nossas escolas públicas ou privadas, ressaltando-se neste ponto a forte influência do fator financeiro da família do aluno deficiente.

A situação financeira tem sido um desafio para a família de João Pedro. Seu pai sofreu um acidente no ano de 2008 e esteve desde então impossibilitado de trabalhar em sua área profissional por limitações físicas consequentes do acidente. Essa circunstância causou alguns transtornos, como causaria em qualquer outra família. Dentre estes, a vida escolar de João também foi afetada, pois até o ano de 2012 ele estudava em escola do município onde mora. Contudo, a escola só atendia até o 4º ano e em 2013 ele estaria no 5º ano do ensino fundamental, embora não esteja alfabetizado. Então, no ano de 2013 os pais tiveram que optar entre matriculá-lo na rede privada, na qual ele foi beneficiado com bolsa de estudos integral, ou fazer sua matrícula em outra escola da rede pública. A escola pública na qual ele seria recebido atende até o ensino médio. Desta forma, é uma realidade diferente da que o menino e sua família estavam habituados. Por zelo, os pais preferiram que ele estudasse na escola privada. A dificuldade é que tal escola é mais distante da residência da família que, sem carro, depende de transporte público para chegar até a escola, o que gera gastos diários, visto que mesmo a pessoa deficiente tendo direito a gratuidade e ao acompanhante, os transportes tem número máximo de passageiros com gratuidades. Ou seja, quando o transporte chega até o lugar onde João e sua mãe tomam a condução, normalmente esta quantidade de gratuidades já está completa e eles teriam que pagar a passagem.

 Além disso, no município, João era atendido de forma mais completa que na rede particular. Neste contexto, segue abaixo algumas declarações da mãe de João durante as entrevistas:

“Quanto à Rede Pública só tenho elogios a fazer, porque desde os 4 anos de idade que frequentou a escola do Município até 13 pra 14 anos, o Município investiu na Educação Inclusiva, e João Pedro sempre teve o apoio necessário para um reforço na alfabetização, mas devido as limitações, um pouco de falta de interesse, talvez pela imaturidade, não teve um aproveitamento excelente em termos pedagógicos, mas a parte social enquanto escola foi de extrema importância para o desenvolvimento dele. A partir do quarto ano, antiga terceira série, foi transferido para uma escola particular, que não oferecia o mesmo suporte pedagógico que o município, e por conta disso houve um certo desinteresse pelo aprendizado.”

 Nota-se que a realidade de João foi privilegiada neste aspecto, pois sabemos que não são todos os deficientes recebidos pelos setores públicos que desfrutam de um atendimento eficaz. A realidade é que a maior parte das pessoas com deficiências não são plenamente atendidas, exceto que a família tenha uma condição financeira estável para arcar com os altos custos dos atendimentos pedagógicos e médicos.

 Por outro lado, quando buscamos as soluções para os desafios nos deparamos com as dificuldades vivenciadas pelos profissionais que recebem essas crianças. Criticar a prática do agente da educação ou da escola que recebe um aluno especial é a via mais fácil para quem está de fora a observar apenas. Entretanto, as possibilidades fogem da responsabilidade de quem está dia após dia inserido no cotidiano das escolas brasileiras. Um dos pontos cruciais neste sentido encontra-se quando pensamos na formação de educadores. Qual é o grau de preparo que as universidades têm proporcionado para estes profissionais?

(...) enquanto os cursos e as universidades que formam professores não tiverem como ponto de honra conscientizá-los de que alunos com deficiência são responsabilidade de todos os educadores, e não apenas do profissional que se interessa por educação especial, caminharemos feito tartarugas (WERNECK, 1997: 61).

 É necessário reconhecer que o conhecimento adquirido através da própria prática tem seu valor e efeito inigualáveis na vida de alguém. Ainda assim, se não houver a conscientização do profissional que vai para a sala de aula, anos frequentando as aulas de um curso terão sido em vão.

 Frequentar a escola não é sinônimo de estar incluído. Um aluno que divide o mesmo espaço que os demais apenas nos momentos extra curriculares está de fato incluído? Por outro lado, deixar o aluno em sala de aula com as demais crianças sem receber a mediação para atender às suas necessidades é incluir? Não. É disfarçar a situação e se esconder atrás da legislação, não cumprindo com o compromisso de viabilizar o ensino.

 Se o poder público não proporciona os meios que se fazem necessários, temos sim que nos manifestar como profissionais comprometidos com a educação. Pensar em inclusão num país que ainda enfrenta as dificuldades que o Brasil enfrenta, como fome, desemprego, violência, corrupção, entre outras, segundo Cláudia Werneck, pode parecer ilógico. Todavia, em primeiro lugar a conscientização precisa ocorrer em nós. O professor que desacreditou no poder transformador da educação depara-se com a necessidade de escolher outra profissão.

A escola é o começo de tudo. Se ela não alterar seus princípios, adeus sociedade inclusiva. Refiro-me aos princípios da inclusão que nada mais são do que os princípios da democracia. E não existe democracia sem educação, nem educação sem democracia (WERNECK, 1997: 61).

 O objetivo desta pesquisa não é promover um discurso utópico. Muito pelo contrário. A realidade nos chama todos os dias para a batalha. E esta é sim uma questão muito mais política do que parece. Infelizmente, os interesses falam mais alto do que o bem comum, na escola e fora dela, pois a inclusão não é uma necessidade que se encontra apenas na área educacional. Inclusão é uma questão social.

 Ao perguntar à mãe de João se ele já havia sido discriminado ou vivido alguma situação de preconceito, felizmente ela disse que nunca tomou conhecimento de algum acontecimento assim. Isso é sensacional! Entretanto, quero destacar aqui dois pontos: o primeiro é que, dentre os cidadãos deficientes, poucos podem fazer relatos como o da mãe de João, isto é, a maioria vive ou já viveu na pele as consequências da discriminação por causa da deficiência; a segunda é que a ausência de preconceito é o mínimo, é um pré-requisito básico se queremos promover a cidadania. Mas a dura verdade é que somos preconceituosos. E reconhecer isso é dar um importante passo em direção ao progresso e para este, a educação é indispensável, visto que “a única forma de combater o preconceito é impedindo que se instale (...)” (WERNECK, 1997: 34).

**CAPÍTULO III – SÍNDROME DE DOWN E FAMÍLIA**

**3.1 – RECEBER UM MEMBRO COM SÍNDROME DE DOWN**

Existem conceitos básicos sobre o papel da família no desenvolvimento do ser humano que são comuns a todo e qualquer núcleo familiar, como: a importância de manter um ambiente afetivo com o objetivo de que as pessoas tenham liberdade para se desenvolver; a figura materna como primeiro símbolo familiar que a criança assimila, devido à dependência vital que o bebê tem da mãe; a relevância de encontrar equilíbrio entre razão e emoção no dia-a-dia da criação dos filhos; os desafios que o casamento enfrenta quando o casal procria; entre tantos outros. Estes mesmos conceitos se estendem às famílias que recebem um membro deficiente, contudo, para estes contextos reserva-se desafios maiores para que cada membro da família desempenhe seu papel de maneira saudável e eficaz.

Durante a gestação do bebê o clima emocional de toda a família é alterado. Sentimentos de ansiedade e euforia normalmente estão presentes durante os meses de gravidez, pois uma grande expectativa é gerada. As crianças da família costumam expressar isso sem dificuldades. Observar a barriga da mãe crescendo, os movimentos do feto ainda no útero e descobrir o sexo do bebê são grandes eventos para os pais e irmãos que aguardam o nascimento da criança.

A realidade que se observa é que dificilmente a família se prepara ou sequer cogita a hipótese de que o bebê nasça deficiente, exceto nos casos de gravidez difícil ou de acidentes durante a gestação. Na atualidade, algumas famílias (não se pode dizer todas) podem contar com recursos da medicina que verificam detalhes da saúde da criança através de exames detalhados durante a gestação. Não foi assim há 16 anos atrás, quando o João Pedro nasceu. Sua mãe foi para o hospital sem imaginar que seu quarto filho nasceria com alguma deficiência, apesar de ter engravidado numa idade já não recomendada pelos médicos. Ao ser entrevistada sobre o fato, suas palavras foram:

“Em momento algum questionamos o porquê de Deus nos ter dado um filho com Síndrome de Down. Era nosso quarto filho, eu ligaria as trompas, já estava tudo acertado com o obstetra. Até que no exato momento do nascimento do João, recebemos a notícia de que teria 90% de chance dele ter nascido com Síndrome de Down. A pediatra que cuidou dele na hora do nascimento, sabendo que eu ligaria as trompas, pediu para os médicos pararem a intervenção e me perguntou se eu ainda queria fazer a ligadura porque havia essa possibilidade. Me mostrou meu filho e eu respondi que ligaria as trompas sim, que não tinha problema nosso filho ter vindo especial, que seria tão amado quanto os outros e que com certeza ele estaria sendo um presente de Deus para nós. Meu esposo recebeu a notícia em seguida, chorou muito, mas o amou, pedindo a médica que o deixasse orar e consagrá-lo a Deus. E assim foi feito. Dali em diante foi e tem sido uma caminhada firmada numa só palavra: amor. João Pedro veio para nos ensinar a amar incondicionalmente”.

Agora viria o desafio de dar a notícia aos demais filhos e aos familiares. Nesse momento, os pais, que representam a unidade central da família, vivem um conflito muito intenso que precisa ser logo resolvido, pois o tempo não espera. Inevitavelmente no mesmo dia ou no dia seguinte ao nascimento, eles chegarão em casa com uma criança diferente. A mãe, que foi para a maternidade repleta de expectativas e com plena noção de que deixara os demais filhos em casa eufóricos, retornará ao ambiente doméstico com desafios a serem enfrentados. “O pai já foi forçado ao ser novo papel e já ajustou os sentimentos necessários. A seu modo, ele já preparou a família para o fato” (BUSCAGLIA, 2010: 85).

Aproveitando esta contribuição de BUSCAGLIA, é válido narrar a maneira como o pai de João Pedro deu a notícia da deficiência ao seu filho mais velho, na época com 16 anos. Por não ter sido instruído ou aconselhado para esta missão e também por estar sob forte emoção, o pai perguntou ao filho mais velho o que acharia de ter um irmão “mongoloide”. A família havia morado próxima a uma unidade da APAE que atendia pessoas com distúrbios graves. Por isso, o irmão mais velho de João foi para o banho, chorou compulsivamente e perguntava a Deus o porquê disso ter acontecido com sua família, pois já havia observado pessoas deficientes, mas não tinha conhecimento do que na realidade acometera seu irmão recém-nascido. Foi quando seu pai pôde consolá-lo dizendo que o bebê era especial e seria amado como ele era.

Certamente, as informações não foram passadas da maneira recomendável. Entretanto, como já fora dito, neste momento, os pais são forçados a vencer suas próprias emoções e saber lidar com as reações dos demais filhos. Nem sempre, isso acontece da melhor forma. Pode acontecer dos pais preferirem esconder o fato dos filhos. Na tentativa de amenizar o choque, “na maior parte dos casos, esse comportamento *(dos pais)* representa uma forma inconsciente de esquivar-se a uma responsabilidade desagradável” (BUSCAGLIA, 2010: 85 – acréscimos meus). Com a melhor intenção, essa opção pode ser profundamente traumática.

Além do filho adolescente, os pais de João tinham mais dois filhos, uma menina e outro menino, com 4 e 3 anos na época, respectivamente. A reação destes foi como se recebessem um irmão sem deficiência alguma, mas a questão da Síndrome de Down não foi escondida deles. Foram informados de que tinham um irmão especial. O fato de serem muito novos nesta ocasião não justifica a reação positiva deles. Talvez o que justifique seja o fato de se sentirem incluídos, mesmo sem dominarem essa noção na época, neste contexto emocional pelo qual a família passava.

Esta fase marcada pela rejeição ou aceitação da família ao membro deficiente, recebe forte influência pela forma como a família já vivia anteriormente a este novo evento. Isto é, a maneira como enfrentavam conflitos, se os filhos eram incluídos ou não nas decisões familiares, o grau de afetividade presente no lar, entre outros aspectos, interferem diretamente na formação dos filhos deficientes ou não.

 Nota-se então que a situação da família de João tinha peculiaridades como a presença de um adolescente e duas crianças, além dos pais, para assimilarem o novo contexto familiar e o reajuste dos papéis de todos os membros desta família.

**3.2 – OS PAPÉIS DOS MEMBROS FAMILIARES**

A presença de uma pessoa deficiente na casa continuará a causar problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinições de papéis e mudanças, mesmo após a absorção do impacto inicial (BUSCAGLIA, 2010: 87).

Após passar pelos primeiros momentos após o nascimento de uma criança especial na família, vêm os desafios do dia-a-dia. A mudança na rotina da mãe é comum com o nascimento de qualquer bebê. A questão é que um filho que exige cuidados extras devido a alguma deficiência, vai transformar essa rotina não apenas nos primeiros meses ou anos, mas para sempre. Como figura mais ligada ao bebê nos primeiros momentos, a mãe vai viver intensamente essas mudanças. A maioria das responsabilidades cabe a ela, mesmo que o pai a acompanhe em alguns compromissos. Para esta fase é indispensável o apoio e a união do núcleo familiar, pois será necessário que todos se reajustem.

Como já fora dito, na ocasião do nascimento do João Pedro, seu irmão mais velho estava com 16 anos e os outros dois com 4 e 5. Fica evidente que a mãe tinha um desafio pela frente referente ao relacionamento entre ela e os demais filhos, mas a pesquisa evidencia que foi encarado da melhor maneira. Segundo ela:

“Não me lembro de ter diminuído (o grau de atenção aos outros filhos). Sempre priorizamos todos eles. Claro que o João tinha que ter uma atenção diferenciada. Mas eles participavam de tudo. Nunca permiti que eles se sentissem de lado, e eles gostavam muito de se envolver. Só quando não dava mesmo que eles não participavam. João foi muito querido e curtido por eles. Na verdade, quando eu ia com o João para algum atendimento, eu deixava eles com tudo muito esquematizado. Não saía de qualquer jeito, entende? Tipo, banho tomado, barriga cheia, ventilador ligado pra assistir televisão, docinho na geladeira... Enfim, eu não deixava-os de qualquer jeito. Não é porque eu ia cobrir a necessidade de um que eu iria descobrir a dos outros”.

Assim como quando a família recebeu a notícia de que o recém-nascido tem alguma especificidade, a maneira como a família se posicionará neste momento seguinte depende muito da contribuição, compreensão e participação dos pais, filhos e irmãos. É muito importante que todos estejam unidos pelo bem comum da família. E aqui voltamos a falar sobre a relevância do que se constrói no ambiente familiar anteriormente a qualquer dificuldade. Se bases fortes foram construídas a partir do afeto e do diálogo, certamente as pessoas neste contexto terão mais facilidade de superar qualquer problema. Caso contrário, normalmente nota-se a fragmentação dos relacionamentos. A começar entre o casal.

Pesquisas comprovam que muitos divórcios ocorrem após o nascimento dos filhos. Certamente, não é regra. Existem também casos, embora sejam minoria, de que a chegada de um bebê coroa a casa de paz e os desentendimentos entre o casal que antes aconteciam com frequência, após terem nos braços o fruto do relacionamento, se desentendem menos. Porém, ao viverem todas as novidades que a chegada de um bebê promove, alguns casamentos não resistem. Esta resistência no caso de pais que recebem um bebê deficiente também precisa ser potencializada proporcionalmente ao empenho que a criança precisa que seus pais tenham nos cuidados com ela.

O fato da mãe se envolver com mais intensidade em cada detalhe do desenvolvimento do bebê, ocasiona muitas vezes o sentimento de abandono no marido, embora seja pai. É possível que esse desgaste comece a se evidenciar logo após o nascimento do filho deficiente, pois a carga emocional sobre os pais é forte. Antes o homem e seus filhos eram o centro da atenção da mulher. Ao se deparar com essa realidade modificada, pode ser que o homem encontre dificuldades. Por outro lado, frequentemente a mulher se sente sobrecarregada e pensa que o pai poderia fazer mais para ampará-la. Mediante a isto, ocorre o distanciamento que pode culminar no divórcio, para prejuízo de toda a família em questão.

No caso que estamos estudando nesta pesquisa, pode-se perceber que os pais de João Pedro conseguiram cumprir seus respectivos papéis conservando o casamento, afinal estão completando 30 anos de casados em 2014. Levando em consideração que João foi o quarto filho, a experiência com os três primeiros pode ter amadurecido o casal para viver com mais facilidade a acolhida a ele. Ao ser entrevistado sobre o assunto, o pai de João respondeu:

“Sabe, naquela época estávamos no extremo de nossas provações, mas posso te dizer que a função de pai era bem maior do que a de marido. Se bem que o marido tentava de uma maneira ou de outra proteger a esposa de todos os comentários maldosos que vinham de todos os lugares. O marido se absteve do direito de marido e se posturou mais como pai que entendia que João era e é tão normal como os irmãos e que precisava de toda a atenção, de todo nosso amor e de todas as nossas forças para aprender a lidar com uma situação totalmente diferente daquilo que estávamos acostumados a lidar. Tivemos que aprender tudo em relação a ele. A prioridade era o João, ainda hoje tem um peso, mas muito menor do que quando nasceu. Não que nós não nos preocupamos. Sim, nos preocupamos. Mas hoje temos a experiência que não tínhamos. Realmente o marido ficou meio de lado. Normal quando se é pai. Principalmente quando o seu quarto filho é especial e muitíssimo especial. Agradeço a Deus o privilégio de tê-lo e de ter aberto mão do marido para ser integralmente pai”.

É possível observar que a família viveu esse momento unida e que pais e filhos acompanhavam de perto o desenvolvimento do caçula. Parte do tratamento da fonoaudiologia e da terapia ocupacional, por exemplo, acontecia na casa dos avós paternos do bebê, onde a família vivia temporariamente. Então, segundo a mãe, todos assistiam e participavam na medida do possível, inclusive os irmãos menores e os avós. Além disso, a cooperação de todos foi notória nos cuidados básicos que ele precisava, e essa relação de cuidado foi conservada mesmo com o passar dos anos.

Até hoje os papéis dos pais e dos irmãos do João tem sido ajustados e reajustados a cada novo acontecimento importante da família, bem como foi o seu nascimento, mas a mãe sempre se doou mais e com muita dedicação a todos. Recentemente, o próprio João percebeu que o seu papel no interior da família precisava passar por um reajuste, pois seu irmão mais velho hoje está casado, seu irmão mais novo estava ausente de casa devido ao trabalho por escala (revezando entre dias e noites) e seu pai estava passando a semana em outra cidade também a trabalho. Quando ele se viu como única representação masculina na casa, reagiu como se assumisse o papel do cabeça, do chefe da família. Foi interessante a percepção dele. Demonstrou a noção que ele domina sobre as papéis de cada membro de sua família.

A partir da realidade que o João vivencia em casa é que se mediará sua relação com a sociedade. Quando ocorre a rejeição ou mesmo a inversão dos papéis dentro de uma família, a pessoa deficiente sofrerá danos, assim como as outras que compõem esse mesmo espaço.

Essa família pode atuar de uma forma bastante positiva como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá de viver e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode lhe oferecer. Para isso, porém, cada membro da família deve adaptar seus próprios sentimentos em relação à deficiência a à criança deficiente. Toda a família deve entender que somente dessa forma ela poderá ajudar a criança a ajustar os seus sentimentos em relação à própria deficiência e por fim a si mesma, como uma pessoa completa (BUSCAGLIA, 2010: 90).

**3.3 – OS DESAFIOS EXTERNOS À FAMÍLIA**

Outra face das angústias vividas pela família no recebimento de uma criança sindrômica, é representada pela difícil tarefa de apresentar o novo filho à sociedade, isto é, parentes, amigos, conhecidos, entre outros. Vemos então que, após terem superado a novidade de ter um bebê com Síndrome de Down e o desafio de aceitá-lo com amor mesmo ainda temerosos, a família se encontra no momento de compartilhar essa realidade com a sociedade. Por muitas vezes, a reação de pessoas próximas à família é surpreendentemente ruim. A este respeito, Buscaglia (2010) diz que o papel da família do deficiente pode ser melhor compreendido num contexto sociopsicológico, no qual existem efeitos recíprocos que se estabelecem entre a família e a criança, e a família, a criança, e a cultura uns sobre os outros.

No caso do João Pedro, sua família teve poucas experiências marcantes neste aspecto. Houve uma ocasião que traumatizou os pais de João a ponto de romperem com um relacionamento de amizade de anos. Segue o relato:

“Tivemos um contratempo somente com uma pessoa que, na época, por motivos pessoais, não estava num período muito feliz, com alguns problemas familiares. Era muito amigo nosso, acompanhou nossa gestação, mas gratuitamente comentou com algumas pessoas quando soube do nascimento do João Pedro com a Síndrome, que ele era um castigo de Deus para nós. Isso gerou muita dor em nosso coração. Rompemos por um tempo o contato. Cremos que até hoje ele não sabe que nós ficamos cientes de tal comentário. Ainda soubemos que ele disse que nós estávamos disfarçando que tínhamos aceitado um filho especial. Quando na verdade, nos sentimos feridos sim com tais colocações, pois nunca, jamais, em momento algum existiu algum tipo de inconformismo ou rejeição da parte de quem quer que fosse da família”.

É possível perceber pelas palavras acima que foi mais difícil para os pais de João viver essa situação com esse amigo próximo do que as etapas anteriores a esta. Porém, com uma boa intenção, não é raro que familiares comecem a levantar hipóteses sobre a causa da deficiência ou podem até mesmo indicar um médico ou tratamento que achem mais apropriados. Quando isso ocorre de forma exagerada, naquele momento de sensibilidade aguçada, as famílias podem receber esses comentários como críticas à sua capacidade de tomar as melhores decisões como pessoas maduras (BUSCAGLIA, 2010).

Como já fora dito, quando João Pedro nasceu, a família morava na casa de seus avós paternos. Segue abaixo um episódio que exemplifica essa questão da aceitação pelos parentes, também narrado pela mãe:

“Outra situação foi por parte de minha sogra, pois como disse, estávamos morando com ela e com meu sogro quando engravidamos do João Pedro. E como estávamos ali numa situação de dependência financeira deles e já tínhamos três filhos, talvez ela tenha achado que fomos irresponsáveis por mais um filho. E ninguém me falou, mas como estávamos debaixo do mesmo teto, eu a ouvi falando com sua irmã, comunicando da nossa gravidez com o seguinte discurso: “Mais esse tranco...” Isso nos machucou muito porque já amávamos muito nosso filho desde o primeiro instante que soubemos que eu estava grávida. Foram 9 meses sentindo esse filho ser rejeitado por ela. Até que o João Pedro nasceu e veio a notícia da Síndrome de Down. Isso mudou completamente o cenário. Eles abraçaram a gente e foi no período até ele fazer um ano e pouquinho que permanecemos junto com eles na mesma casa. E fizeram por ele tudo que podiam. Abraçaram a nossa causa, amaram o João Pedro triplamente, cuidaram dele juntamente conosco. Foi doloroso para eles quando saímos da casa deles e viemos morar em outra cidade, a ponto de mais a frente eles também virem para essa cidade ficar mais perto de nós”.

Nota-se aqui que o nascimento do João transformou o sentimento de rejeição da parte da avó, ao contrário do que se esperaria normalmente, pois inclusive os gastos para receber e tratar uma criança com qualquer deficiência são maiores. Então, levando em conta a situação financeira na qual a família se encontrava, o quadro era propício para a rejeição, mas este sentimento não progrediu. E o resultado como vimos foi que a aceitação ao João ocasionou uma união maior entre a família em si e os avós do menino.

Infelizmente, é comum conhecermos crianças que, mesmo sem deficiência, foram rejeitadas por algum outro motivo. Essa realidade afeta diretamente o desenvolvimento da criança que sente a rejeição desde a fase intrauterina. É possível observar nas escolas muitas crianças inseguras de viver alguma novidade no ambiente escolar ou de se relacionarem com outras crianças e com os professores. Em grande parte dos casos, ao se analisar o contexto familiar identifica-se que a rejeição marcou aquela vida e então é necessário um acompanhamento psicopedagógico com objetivo de viabilizar a socialização do aluno.

No caso da criança com Síndrome de Down, não é diferente. Ela percebe quando é ou não querida no contexto social o qual ela compõe. Esses sentimentos refletem diretamente na família, que pode sentir-se excluída de algumas ocasiões sociais após o nascimento de um filho deficiente.

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças, e deixará isso claro de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes através do modo como isola o deficiente físico e intelectual, olha-o abertamente em público e evita o contato com ele sempre que possível (BUSCAGLIA, 2010: 89).

 É possível perceber então, que um dos primeiros e importantes espaços de socialização da criança especial é, sem dúvidas, a escola. Desta forma, família e escola devem unir-se com o propósito comum de ocasionar as ferramentas necessárias para a qualidade da educação da pessoa com Síndrome de Down.

**CAPÍTULO IV – METODOLOGIA**

**4.1 - DEFINIÇÃO:**

A linha metodológica escolhida para direcionar esta pesquisa foi a abordagem qualitativa do tema em questão. O motivo de tal escolha justifica-se pela análise de dados não mensuráveis, como história de vida, patologia, relacionamento familiar, inclusão, entre outras peculiaridades e subjetividades dos sujeitos da pesquisa.

O estudo de caso foi a estratégia utilizada para dar forma a esta pesquisa. Com caráter exploratório-descritivo, este estudo casuístico concentrou-se intencionalmente na análise do contexto familiar de um adolescente com Síndrome de Down muitas vezes citado nos capítulos anteriores: João Pedro, 16 anos.

Para tanto, fora utilizada a coleta e análise de dados, sem as quais não haveria informações suficientes para compor a pesquisa. A coleta de dados foi composta por ocasiões observadas e através de entrevistas realizadas com os pais e irmãos do sujeito principal deste trabalho. As observações aconteceram no acompanhamento do cotidiano de João Pedro nos espaços por ele frequentados, como: sua casa, igreja, escola, comércio e a casa de familiares mais próximos. Faz-se importante descrever que João Pedro e sua família residem em Rio das Ostras – RJ, cidade litorânea onde o adolescente vive desde a infância. Junto a ele vivem atualmente seu pai, sua mãe, seu irmão e sua irmã.

A observação e coleta de dados para esta pesquisa ocorreu no espaço de um ano, sendo que anteriormente a este período até mesmo o interesse pelo tema norteador deste trabalho originou-se na observação informal deste contexto iniciada em junho de 2009.

**4.2 – SUJEITOS DA PESQUISA**

Além de João Pedro, objeto deste estudo de caso, esta pesquisa contou também com a contribuição dos familiares do adolescente concedendo respostas das entrevistas realizadas e autorizando a exposição do caso. Segue abaixo uma tabela com a apresentação de cada familiar, além das entrevistas concedidas:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Nome:** | **Grau de parentesco:** | **Idade:** |
| Rogério | Pai | 57 |
| Celene | Mãe | 56 |
| Rodrigo | Irmão | 32 |
| Sarah | Irmã | 23 |
| Lucas | Irmão | 22 |

****Da esquerda para direita: Celene, Rogério, João Pedro, Rodrigo, Julliana (esposa de Rodrigo), Sarah e Lucas.

**4.3 – ENTREVISTAS**

**Entrevista com Celene, mãe de João Pedro:**

1. **Como era a estrutura familiar antes do nascimento de João Pedro (aspectos relacionais, financeiros, etc.)?**

A estrutura familiar antes do João Pedro nascer no que diz respeito ao relacionamento familiar era muito boa, sempre houve um ambiente de muita paz. Quanto ao aspecto financeiro, tivemos momentos de altos e baixos. Quando ele nasceu estávamos temporariamente morando com meus sogros por questões financeiras. Engravidei do João Pedro dentro deste contexto. Nesse período sim houve muitos conflitos familiares no que diz respeito a nora com sogros, filhos com pais e netos com avós. Mas a família do João Pedro mais se uniu e se fortaleceu enquanto viveu esses conflitos.

1. **De que maneira a família reagiu à notícia de João Pedro tinha Síndrome de Down?**

Bem, a família reagiu com tranquilidade. Em momento algum questionamos o porquê de Deus nos ter dado um filho com Síndrome de Down. Era nosso quarto filho. Eu ligaria as trompas, já estava tudo acertado com o obstetra. Até que no exato momento do nascimento dele recebemos a notícia de que teria 90% dele ter nascido com Síndrome de Down. A pediatra que cuidou dele na hora da nascimento, sabendo que eu ligaria as trompas, pediu para os médicos pararem a intervenção e me perguntou se eu ainda queria fazer a ligadura porque havia essa possibilidade, me mostrou meu filho e eu respondi que ligaria as trompas sim, que não tinha problema nosso filho ter vindo especial, que seria tão amado e querido quanto os outros e que com certeza ele estaria sendo um presente de Deus para nós. Meu esposo recebeu a notícia em seguida. Chorou muito, mas o amou, pedindo à médica que o deixasse orar e consagrá-lo a Deus. E assim foi feito. Daí em diante foi e tem sido uma caminhada firmada numa só palavra: amor. João Pedro veio para nos ensinar a amar incondicionalmente.

1. **Com quantos anos João Pedro passou a frequentar a escola?**

O João Pedro foi para a escola com 3 anos. Este ano ele estaria cursando o quinto ano, mas está fora da escola temporariamente. Sempre teve sala de recursos e professora de inclusão. Gosta muito da escola. Seu relacionamento com professores, funcionários e amiguinhos sempre foi muito tranquilo. Nunca teve problemas com nenhuma dessas pessoas, muito pelo contrário. Sempre foi muito querido, admirado e elogiado. Tem preguiça quanto a aprendizagem na alfabetização, além das limitações normais. Conhece todas as letras. Só escreve seu nome porque já decorou, mas não forma palavras.

1. **Quais foram as principais diferenças observadas entre o ensino da rede pública e da rede particular na situação de seu filho?**

Quanto à Rede Pública só tenho elogios a fazer, porque desde os 4 anos de idade que frequentou a escola do município até 13 pra 14 anos, o município de Rio das ostras investe na Educação Inclusiva, e João Pedro sempre teve o apoio necessário para um reforço na alfabetização, mas devido as limitações, um pouco de falta de interesse ou talvez pela imaturidade não teve um aproveitamento excelente em termos pedagógicos, mas a parte social, enquanto escola, foi de extrema importância para o desenvolvimento dele. A partir do quarto ano, antiga terceira série, foi transferido para uma escola particular, que não oferecia o mesmo suporte pedagógico que o município, e por conta disso houve um certo desinteresse pelo aprendizado.

1. **Quais profissionais o acompanharam assim que ele nasceu e até que idade ele foi acompanhado?**

Quando o João Pedro nasceu, a minha prima que é psicóloga e o esposa dela que é obstetra nos orientaram até porque nunca convivemos com famílias e amigos que tivessem casos na família. Então, eles nos orientaram a procurar ajuda o quanto antes pois seria uma corrida contra o tempo para que ele tivesse uma boa qualidade de vida. Fomos encaminhados para profissionais da confiança deles: uma neuropsicomotora, que o acompanhava uma vez por semana sem ônus algum para nós; e uma geneticista do Fundão que nos entrevistou a primeira vez por mais de três horas. A geneticista sugeriu que ele fizesse parte de uma pesquisa, mas optamos por não fazer , pois precisaria fazer ingestão de remédios que seriam testados nele. Por isso não permitimos, porque achamos que ele seria colocado numa linha de risco que poderia dar certo ou não. Até porque não vemos a Síndrome de Down como uma doença e sim como uma vontade soberana de Deus. Se alguém achar que ele tem que ser curado, esse alguém é o próprio Deus, mas ela acompanhou o desenvolvimento dele por um bom tempo. Juntamente com a neuropsicomotora, trabalhavam duas profissionais: uma fonoaudióloga e uma fisioterapeuta, que foram fundamentais para o desenvolvimento psicomotor dele. Era atendido duas vezes na semana por estas e uma vez pela neuro. Aprendemos tudo a respeito do caso com essas profissionais, absolutamente tudo para que ele tivesse um excelente desenvolvimento. Depois nos mudamos de cidade. Saímos do RJ. Na cidade para a qual viemos só tinha um centro de reabilitação e conseguimos uma vaga e ele passou a ter acompanhamento com psicóloga, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. Depois fomos para Pestalozzi numa cidade vizinha e ali ele foi acompanhado também por psicóloga. Ainda nesse período, tivemos a indicação de uma psicopedagoga que tinha uma clínica para crianças especiais e colocamos o João Pedro para ser atendido ali, onde também foi feito um excelente trabalho. Mais a frente, colocamos ele na Apae de uma cidade vizinha um pouco mais distante. Até que as profissionais pediram ajuda para trazer a Apae para a nossa cidade pelo fato de muitas crianças de nossa cidade terem que se deslocar pra lá. Nos empenhamos e conseguimos trazer a Apae e ele passou a ter atendimento com as profissionais daqui. Fomos morar um ano no Sul. Foi interrompido o tratamento e a escola, por questões de adaptação. Retornamos e ele voltou para a Apae somente com a fono. Depois de algum tempo conhecemos o método Padovan, achamos interessante e colocamos ele numa fonoaudióloga que seguia essa linha de tratamento. Hoje, devido a questões financeiras, tivemos que suspender esse tratamento.

1. **Existe incentivo da parte da família para o desenvolvimento escolar e profissional de João?**

Existe incentivo para o desenvolvimento escolar, mas para o profissional não. Por que? Porque pensamos que na verdade não temos coragem até então de coloca-lo exposto nesse mundo tão malvado. Ele está aposentado pelo INSS como beneficiário do governo e até então não pensamos nessa possibilidade. Preferimos aguardar um pouco mais a idade avançar e ver como ele próprio vai corresponder a isso.

1. **João já vivenciou alguma experiência de preconceito, de acordo com o conhecimento da família? Se sim, de que maneira a família lidou com a situação?**

Que nós saibamos ou tenhamos visto, nunca sofreu nenhum tipo de preconceito. Nas escolas pelas quais ele passou, na vizinhança, nas ruas, comércio, igreja, sempre foi muito querido e amado.

1. **Houve alguma dificuldade de parentes ou amigos com a notícia da Síndrome de Down na ocasião do nascimento de João?**

Tivemos um contratempo somente com uma pessoa que, na época, por motivos pessoais, não estava num período muito feliz, com alguns problemas familiares. Era muito amigo nosso, acompanhou nossa gestação, mas gratuitamente comentou com algumas pessoas quando soube do nascimento do João Pedro com a Síndrome, que ele era um castigo de Deus para nós. Isso gerou muita dor em nosso coração. Rompemos por um tempo o contato. Cremos que até hoje ele não sabe que nós ficamos cientes de tal comentário. Ainda soubemos que ele disse que nós estávamos disfarçando que tínhamos aceitado um filho especial. Quando na verdade, nos sentimos feridos sim com tais colocações, pois nunca, jamais, em momento algum existiu algum tipo de inconformismo ou rejeição da parte de quem quer que fosse da família. Outra situação foi por parte de minha sogra, pois como disse, estávamos morando com ela e com meu sogro quando engravidamos do João Pedro. E como estávamos ali numa situação de dependência financeira deles e já tínhamos três filhos, talvez ela tenha achado que fomos irresponsáveis por mais um filho. E ninguém me falou, mas como estávamos debaixo do mesmo teto, eu a ouvi falando com sua irmã, comunicando da nossa gravidez com o seguinte discurso: “Mais esse tranco...” Isso nos machucou muito porque já amávamos muito nosso filho desde o primeiro instante que soubemos que eu estava grávida. Foram 9 meses sentindo esse filho ser rejeitado por ela. Até que o João Pedro nasceu e veio a notícia da Síndrome de Down. Isso mudou completamente o cenário. Eles abraçaram a gente e foi no período até ele fazer um ano e pouquinho que permanecemos junto com eles na mesma casa. E fizeram por ele tudo que podiam. Abraçaram a nossa causa, amaram o João Pedro triplamente, cuidaram dele juntamente conosco. Foi doloroso para eles quando saímos da casa deles e viemos morar em outra cidade, a ponto de mais a frente eles também virem para essa cidade ficar mais perto de nós. Enfim, todos os casos foram solucionados. Inclusive o do nosso amigo. Bem mais a frente, ele nos escreveu uma carta pedindo perdão e dizendo que sabia que de alguma forma Deus tinha algo de especial entre ele e o João Pedro que ele não sabia o que era, mas que o amava.

**Entrevista com Rogério, pai de João Pedro:**

1. **Quando João Pedro nasceu, Celene precisou dar muita atenção aos cuidados especiais que ele exigia. Como você se sentiu, não como pai, mas como marido?**

“Sabe, naquela época estávamos no extremo de nossas provações, mas posso te dizer que a função de pai era bem maior do que a de marido. Se bem que o marido tentava de uma maneira ou de outra proteger a esposa de todos os comentários maldosos que vinham de todos os lugares. O marido se absteve do direito de marido e se posturou mais como pai que entendia que João era e é tão normal como os irmãos e que precisava de toda a atenção, de todo nosso amor e de todas as nossas forças para aprender a lidar com uma situação totalmente diferente daquilo que estávamos acostumados a lidar. Tivemos que aprender tudo em relação a ele. A prioridade era o João, ainda hoje tem um peso, mas muito menor do que quando nasceu. Não que nós não nos preocupamos. Sim, nos preocupamos. Mas hoje temos a experiência que não tínhamos. Realmente o marido ficou meio de lado. Normal quando se é pai. Principalmente quando o seu quarto filho é especial e muitíssimo especial. Agradeço a Deus o privilégio de tê-lo e de ter aberto mão do marido para ser integralmente pai”.

**Observação:** No período em que as entrevistas foram realizadas, o pai de João Pedro começou a trabalhar em outro estado. Por isso, não foram feitas a ele as mesmas perguntas que os demais membros da família responderam.

**Entrevista com Rodrigo, irmão mais velho de João Pedro:**

1. **COMO ERA A ESTRUTURA FAMILIAR ANTES DO JOÃO NASCER (ASPECTOS RELACIONAIS, FINANCEIROS, ETC)?**

Tínhamos uma estrutura quase normal. Diferenças existiam assim como em qualquer família. Meu relacionamento com meu pai que nessa época não era muito bom no que diz respeito à intimidade de pai pra filho. Nossa situação financeira, no entanto, era bem delicada. Meu pai já estava há um tempo sem conseguir emprego e morávamos com minha avó paterna. Estávamos bem desgastados devido ao cotidiano que insistia em nos privar de algumas necessidades normais.

1. **DE QUE MANEIRA A FAMÍLIA REAGIU À NOTÍCIA**?

Com amor, mas com medo ao mesmo tempo. Não tínhamos a mínima noção do que era ter uma criança “diferente” dentro de casa. As referências que eu tinha a respeito da Síndrome eram as piores possíveis. Talvez, por isso, o medo de receber alguém com a Síndrome.

1. **EXISTE INCENTIVO DA PARTE DA FAMÍLIA PARA O DESENVOLVIMENTO ESCOLAR E PROFISSIONAL DO JOÃO?**

Sim, existe sim. Porém, devido a um grande período, novamente, de privações financeiras ele teve que ser retirado da escola onde estudava. Não o colocamos numa escola municipal porque ficamos receosos de bullying e discriminação, devido à única escola do município acessível para ele ser muito maior do que a anterior na qual ele estudava, sem um atendimento mais de perto e exclusivo como já lhe era de costume.

1. **O JOÃO JA VIVENCIOU ALGUMA EXPERIÊNCIA DE PRECONCEITO, DE ACORDO COM O CONHECIMENTO DA FAMÍLIA? SE SIM, DE QUE MANEIRA A FAMÍLIA LIDOU COM A SITUAÇÃO?**

Lembro-me de muito poucas vezes isso ter acontecido. Quando eu presenciei foi algo muito leve que partiu de uma outra criança e logo foi contornado. Mas em algumas situações percebo nos olhares o preconceito. Não é declarado mas não sei explicar. Eu sinto que isso é muito forte: o olhar das pessoas. Que na verdade, poderia ser o meu antes de receber o João devido a falta de conhecimento do assunto.

1. **HOUVE ALGUMA DIFICULDADE DE PARENTES OU AMIGOS COM A NOTÍCIA DA SÍNDROME DE DOWN NA OCASIÃO DO NASCIMENTO DO JOÃO?**

Fora a preocupação com o desconhecido, todos receberam com o maior amor, carinho e inclusão.

**Entrevista com Sarah, irmã de João Pedro:**

1. **COMO ERA A ESTRUTURA FAMILIAR ANTES DO JOÃO NASCER (ASPECTOS RELACIONAIS, FINANCEIROS, ETC.)?**

Morávamos com nossos avós paternos, porque a situação financeira não era muito boa, mas vivíamos bem em relação à estrutura familiar, sempre tivemos uma base forte.

1. **DE QUE MANEIRA A FAMÍLIA REAGIU À NOTÍCIA?**

De maneira normal, como se não houvesse nenhuma diferença, aceitamos e entendemos que ele era como um presente muito especial, e assim nos sentimos abençoados e privilegiados.

1. **EXISTE INCENTIVO DA PARTE DA FAMÍLIA PARA O DESENVOLVIMENTO ESCOLAR E PROFISSIONAL DO JOÃO?**

Com certeza, sabemos do potencial dele, ele é muito inteligente e esperto, tem total capacidade para se desenvolver nessas questões.

1. **O JOÃO JA VIVENCIOU ALGUMA EXPERIÊNCIA DE PRECONCEITO, DE ACORDO COM O CONHECIMENTO DA FAMÍLIA? SE SIM, DE QUE MANEIRA A FAMÍLIA LIDOU COM A SITUAÇÃO?**

Sim, no nascimento dele, um amigo da família achou que ele seria um peso para a nossa família, que era um castigo, uma maldição, ou algo do tipo, mas nós sabíamos desde o primeiro instante que ele era um presente, sendo assim nos afastamos dessa pessoa.

1. **HOUVE ALGUMA DIFICULDADE DE PARENTES OU AMIGOS COM A NOTÍCIA DA SÍNDROME DE DOWN NA OCASIÃO DO NASCIMENTO DO JOÃO?**

Não, só o caso referido anteriormente. Se houve, não soubemos.

**Entrevista com Lucas, irmão de João Pedro:**

1. **COMO ERA A ESTRUTURA FAMILIAR ANTES DO JOÃO NASCER (ASPECTOS RELACIONAIS, FINANCEIROS, ETC.)?**

Morávamos com nossos avós paternos, a nossa situação financeira não estava boa. Mas nossa família sempre foi muito unida, e em questão de relacionamento, isso sempre foi bem forte.

1. **DE QUE MANEIRA A FAMÍLIA REAGIU À NOTÍCIA?**

Quando ele nasceu, eu tinha 5 anos, não entendia muito bem o fato dele ter algum tipo de deficiência. Pra mim, era mais um irmão que eu havia ganhado.

1. **EXISTE INCENTIVO DA PARTE DA FAMÍLIA PARA O DESENVOLVIMENTO ESCOLAR E PROFISSIONAL DO JOÃO?**

Existe sim, ele é inteligente e esperto, porém muito preguiçoso na questão do aprendizado, o que torna o nosso incentivo muitas vezes descartado por ele.

1. **O JOÃO JA VIVENCIOU ALGUMA EXPERIÊNCIA DE PRECONCEITO, DE ACORDO COM O CONHECIMENTO DA FAMÍLIA? SE SIM, DE QUE MANEIRA A FAMÍLIA LIDOU COM A SITUAÇÃO?**

Sim, quando ele nasceu, um amigo da nossa família disse que ele era uma espécie de castigo para nós (por ter Síndrome de Down), mas logo entendemos que não era, e cortamos laços com esta pessoa. Mas no cotidiano, na escola, muito pelo contrário, ele é super aceito e querido por todos à sua volta.

1. **HOUVE ALGUMA DIFICULDADE DE PARENTES OU AMIGOS COM A NOTÍCIA DA SÍNDROME DE DOWN NA OCASIÃO DO NASCIMENTO DO JOÃO?**

Creio que não. Se aconteceu, isso não chegou aos meus ouvidos.

**CONCLUSÃO:**

 Atualmente, a estrutura familiar tem sofrido alterações por força das decisões tomadas pelos seres humanos. Independente disso, a experiência familiar deixa marcas positivas ou negativas na vida de qualquer pessoa. Até mesmo alguém que tenha sido abandonado pelos pais ainda bebê carrega consigo as marcas deste acontecimento. Percebo na modernidade uma necessidade gritante de defesa da família, do reconhecimento da influência que o ambiente familiar exerce sobre uma pessoa por toda vida. A educação nas escolas é de uma relevância indiscutível, mas tudo começa no interior dos lares. Este é o espaço no qual começamos a nos identificar, nos descobrir e definir quem somos ou queremos ser.

 Em casos de pessoas deficientes ou não, a realidade da família é um eixo norteador para o desenvolvimento. Entretanto, priorizando nesta ocasião o caso da família que recebe um membro com Síndrome de Down, a visão de quem observa tal realidade se expande no que diz respeito as capacidades do indivíduo com a síndrome, apesar da deficiência intelectual. Com o suporte familiar necessário, os familiares e pessoas mais próximas podem ser surpreendidos dia após dia com os avanços intelectuais de alguém com a síndrome, como acontece no cotidiano de João Pedro.

 É notório que para valorizar a capacidade, é necessário enxergar com clareza as dificuldades. Certamente existem outras deficiências físicas e mentais bem mais severas do que a deficiência causada pela trissomia do 21. Para todas o suporte familiar é de suma importância. Contudo, focando as consequências da anomalia até aqui estudada, o contexto familiar da pessoa com a síndrome é determinante no que diz respeito ao estímulo para o desenvolvimento pleno do deficiente.

 É lamentável, mas existem casos nos quais a inclusão da pessoa com deficiência precisa acontecer dentro de casa. Pode ser que isso cause estranheza, mas engana-se aquele que encara exclusão como maus-tratos, apenas. Duvidar do potencial, privar da educação e não estimular o desenvolvimento são práticas de exclusão que podem se dar no interior da família. Não há dúvidas de que para o deficiente que passa por isso, os caminhos para a inclusão social serão bem mais estreitos.

 Além disso, volto a destacar o poder de transformação dos educadores na vida de alunos deficientes. É uma jornada difícil, pois muitas vezes a escola não possui os recursos que garantiriam uma qualidade mais satisfatória da educação de pessoas não consideradas “normais”. Todavia, para aquele docente no qual a família não acreditou, o educador é uma grande esperança de inclusão social. Tem sido constatado o valor da parceria entre família e escola para todos os alunos. No caso do aluno com deficiência, a exigência e a necessidade são ainda maiores neste aspecto e infelizmente não são todos que tem o privilégio de ser recebido por um professor comprometido ou por uma família que se empenhe para garantir a educação plena da pessoa deficiente.

 Sendo assim, deixo aqui a minha admiração pelos familiares e profissionais da educação que encaram de frente as lutas diárias para ver as conquistas de alguém com deficiência. Registro também o meu incentivo para os pais que acabaram de receber um bebê com alguma anomalia ou até mesmo para os mestres que recebem pela primeira vez um aluno especial. É uma caminhada desgastante, que exige coragem e determinação, mas vale a pena. Que os desafios sejam vencidos um a um! Afinal, não há dinheiro que pague você ver o progresso de quem a você acreditou, mas a sociedade capitalista insiste em excluir.

**REFERÊNCIAS:**

BATISTA, Cristina Abranches Mota. Educação inclusiva : atendimento educacional especializado para a deficiência mental. [2. ed.] / Cristina Abranches Mota Batista, Maria Teresa Egler Mantoan. – Brasília : MEC, SEESP, 2006.

BUSCAGLIA, Leo. Os deficientes e seus pais. 6ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2010.385 p.

LEITE, Leonardo. Síndrome de Down. Genética Clínica. <[**http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm**](http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm)> Acesso em: 7 de maio de 2014.

MARQUES, Luciana Pacheco. O professor de alunos com deficiência mental: concepções e prática pedagógica. UFJF, 2001. 172 p.

MELCHIORI, Lígia Ebner; RODRIGUES, Olga Maria Piazentin Rolim; MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. Família e crianças: reflexões teórico-práticas sobre os cuidados com as crianças. Curitiba: Juruá, 2012. 286p.

PUESCHEL, Siegfried M. Clinical Aspects of Down Syndrome from Infancy to adulthood. [*American Journal of Medical Genetics*](http://www.interscience.wiley.com/jpages/0148-7299/), Supplement 7: 52-56 Copyright © 1990 Wiley-Liss, Inc. <[**http://www.dsmig.org.uk/library/articles/infancy-to-adulthood.html**](http://www.dsmig.org.uk/library/articles/infancy-to-adulthood.html)>. Acesso em: 7 de maio de 2014.

SILVA, Roberta Nascimento Antunes. A educação especial da criança com Síndrome de Down. Rio de Janeiro, 2002. Monografia (Licenciatura em Biologia). Universidade Veiga de Almeida. Rio de Janeiro, 2002. Disponível em <[**http://www.pedagogiaemfoco.pro.br/spdslx07.htm**](http://www.pedagogiaemfoco.pro.br/spdslx07.htm)> Acesso em: 7 de maio de 2014.

WERNECK, Cláudia. Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva. Rio de Janeiro: WVA. 1997. 314p.