

2000/5

Luciana Cardoso da Silva

Uma Mudança de Paradigma,
a Partir do Processo de Inclusão
da Pessoa com Síndrome e de de Down

Rio de Janeiro

2000

Luciana Cardoso da Silva

Uma Mudança de Paradigma,
a Partir do Processo de Inclusão
da Pessoa com Síndrome de Down

UNIVERSIDADE DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS
ESCOLA DE EDUCAÇÃO
DEPARTAMENTO DE DIDÁTICA
DISCIPLINA: MONOGRAFIA

Reitor: Hans Jürgen Fernando Dolmann

Decano: Maria Teresa Wiltgen Tavares da Costa Fontoura

Diretora: Janete de Oliveira Elias

Chefe de Departamento: Mônica Cerbella Freire Mandarino

Professora: Mônica Cerbella Freire Mandarino

UMA MUDANÇA DE PARADIGMA, A PARTIR DO PROCESSO DE INCLUSÃO DA
PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

LUCIANA CARDOSO DA SILVA

Monografia apresentada à Escola de Educação
da Universidade do Rio de Janeiro - Uni-Rio
para obtenção de grau de licenciado em
Pedagogia.

Professora Orientadora: LIANA RUBI T. CASTANHOS DE OCAMPO

Rio de Janeiro

2000

Silva, Luciana Cardoso da. Uma mudança de paradigma, a partir do processo de inclusão da pessoa com Síndrome de Down. Rio de Janeiro, 2000. 36f.

L 586m Silva, Luciana Cardoso da.

Uma mudança de paradigma, a partir do processo de inclusão da pessoa com Síndrome de Down / Luciana Cardoso da Silva. - Rio de Janeiro, 2000.
36f.

Monografia apresentada à Escola de Educação como requisito parcial para obtenção do grau de licenciatura Plena em Pedagogia.

1 - Educação Especial 2 - Síndrome de Down 1. Título
CDD - 371.92
CDU - 37-056.37

DEDICATÓRIA

Dedico esta monografia, à pessoa mais especial, que faz parte da minha vida e que é a maior responsável por cada passo dado para a composição do presente trabalho e que me possibilitou repensar todos os meus ideais, convicções e as minhas práticas, além de ser meu maior motivo para continuar buscando sempre uma forma mais autêntica, consciente, digna e intensa, de contribuir para a promoção da vida humana, Eduardo, meu irmão.

AGRADECIMENTOS

Agradeço incondicionalmente, a Deus, que dentro de mim, foi sempre a luz para as minhas idéias, inspirações, realizações teórico-reflexivas e práticas e que em momentos de muita adversidade, foi minha força vital para que eu não desistisse, até mesmo do curso.

Estendo este agradecimento a algumas pessoas que, dentro de suas possibilidades, com carinho e disponibilidade interior, acreditaram e investiram em meu potencial, me ajudando a complementar esta formação acadêmica, em Pedagogia, que embora tenha sido uma tarefa árdua, será um instrumento precioso para a construção de um mundo realmente melhor.

Por isso, agradeço aos meus professores, sem exceções, a uma família de amigos que sempre me apoiaram em momentos muito adversos e principalmente aos amigos Maria Auxiliadora, Célia, Vitória, Fabiana, José Cláudio, Elô, além da minha mãe.

RESUMO

Discute a questão da construção histórica das concepções paradigmáticas como forma de aceitação ou exclusão do deficiente mental com Síndrome de Down e outros na sociedade como um todo. Enfocando pela formação educacional e profissional redimensionada e ampliada para todas as instâncias da realidade social geral, de forma a perscrutar o real caráter das intenções que permeiam a ação ou a omissão de cada indivíduo não-deficiente na sua interação com os deficientes, analisa o processo de transformação social que ocorre em consequência dessas ações e omissões. Pautada em pesquisa bibliográfica e entrevista, apresenta citações de Cláudia Werneck, Maria Teresa Egler Mantoan, Romeu Kasumi Sasaki, entre outros.

SUMÁRIO

I – INTRODUÇÃO	pág. 8
II – CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN	pág. 10
III – CONDIÇÕES DE VIDA DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN	pág. 16
IV - EDUCAÇÃO E PROFISSIONALIZAÇÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN	pág. 22
V - REDESCOBRINDO O POTENCIAL DESACREDITADO	pág. 26
VI - CONCLUSÕES	pág. 31
VII – REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA	pág. 36

INTRODUÇÃO

Ao longo de toda a construção histórica das civilizações, até a atualidade, a questão da valorização e credibilidade dispensadas aos deficientes mentais, de forma geral, mas especialmente aos com Síndrome de Down, tem sido um assunto que mesmo manipulado e muitas vezes até, omitido, sobretudo pelas elites intelectuais dominantes tem incomodado a todos.

Resultado de uma série de fatores internos e externos a sua vida biológica, sócio-cultural, psíquico-afetiva, econômica, política e até espiritual, as pessoas deficientes mentais com Síndrome de Down, hoje podem representar uma nova possibilidade de vida para todos e ao mesmo tempo, são estigmatizadas e excluídas da realidade estabelecida.

Ao longo dos capítulos, é interessante perceber a evolução da concepção da Síndrome de Down, dentro do processo histórico, filosófico e científico articulado com o processo de construção dos paradigmas sócio-culturais, que constituíram as antigas sociedades e os que constituem as atuais.

Nessa perspectiva, o presente trabalho discute e avalia, a partir da ótica de pessoas (educadores, pais, amigos, interessados, leigos, entre outros) envolvidas direta ou indiretamente com a causa dos Down e demais deficientes mentais, além da deles próprios, todo o processo de inclusão dos mesmos em todos os âmbitos da nossa sociedade, analisando experiências concretas, realizadas dentro e fora do Brasil, sobretudo no período a partir de meados do nosso século (década de 60), quando começou-se, de fato, pensar no deficiente mental como alguém que existe e que faz diferença e principalmente que essa diferença tem a ver com tudo o que está estabelecido e determinado.

Seguindo, analisamos as formas, pelas quais cada setor da sociedade se envolve e trata a deficiência dos Down, considerando o enfoque educacional como estrutural e essencial para a compreensão da deficiência, desvelando suas reais potencialidades para a aprendizagem, sua formação profissional, essas etapas dentro do processo de desenvolvimento econômico e social geral e o que isso tem haver com o anseio essencialmente humano, de ser aceito, respeitado e com o direito que o legitima no sistema de

poderes constituídos e institucionalizados, mas que o nega nas entrelinhas da prática social, alicerçada em paradigmas éticos, morais, políticos e estéticos desgastados.

Através da explanação clara e cuidadosamente respaldada pela experiência e pesquisa de autores, verdadeiramente comprometidos com a causa dos deficientes Down e outros, como Cláudia Werneck, Siegfried Pueschel, Maria Tereza Egler Mantoan, Romeu Kazumi Sassaki, o profissional entrevistado da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) do Rio de Janeiro, Sérgio Orlando Andreani, além de outros, que mesmo tendo vivido em época bastante anterior a nossa, acabaram contribuindo com suas idéias e reflexões sobre uma melhor qualidade de vida para todos, como é o caso do ilustre Sócrates, lembrado nessa análise, de forma breve, mas bastante pertinente à discussão, buscamos partilhar com o leitor, essa inquietação e desejo fortes de contribuir, de fato, para o estabelecimento gradativo de uma nova mentalidade, um novo olhar, uma nova perspectiva, para a formação de uma nova sociedade, na qual as diferenças de todos sejam um potencial a mais, que sendo assumido tornar-se-á o principal estímulo para a busca de uma vida melhor.

Embora, a análise por seu caráter reflexivo; inevitavelmente, tenha levado a algumas considerações, os dados aqui reportados devem, pois, ser interpretados à luz de uma intensão exploratória, o que afasta qualquer pretensão de análises conclusivas.

Os aspectos apontados servirão de guia para uma etapa mais aprofundada da pesquisa, num momento mais oportuno, já que isso constitui o corpo objetivo do presente trabalho desde a sua concepção originária, veiculado e estruturado metodologicamente de forma dialética, estabelecendo com o leitor uma relação direta e descomplicada, sem deixar de ser uma abordagem crítica e que instigue a uma atitude crítica, além de ser sistematicamente organizada.

CAPÍTULO I – CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN

Até o presente momento, não há consenso sobre uma explicação precisa relacionada com a causa determinante e inconfundível da Síndrome de Down.

Seria uma enfermidade tão antiga quanto o homem ou um mal da época moderna?

O resultado do avanço industrial?

Conseqüência das modificações ocorridas no meio ambiente?

Ou apenas a simples constatação de que o material genético sofre constantes mutações, para a evolução da espécie humana?

Voltando à antigüidade clássica, podemos perceber que a história da humanidade baseia-se em relações fundamentadas em um único padrão estético, a partir do qual, deveria-se cunhar todo e qualquer ser humano.

No berço da civilização universal, ou seja, nas civilizações européias, de uma forma geral, os deficientes sempre foram considerados inúteis e dispensáveis ao mundo e por isso povos como os gregos espartanos deixavam seus bebês, recém-nascidos deficientes físicos e mentais, abandonados no deserto, já que, sua cultura estava fundamentada em um modelo estético que privilegiava a perfeição da beleza física em detrimento de outras capacidades, mesmo a intelectual.

Os nossos índios, por sua vez, por um lado, consideram todo deficiente, principalmente os mentais, como enviados divinos, como anjos especiais talvez e por isso, dispensam-lhes todo o respeito e adoração devidos. Por outro lado, se nasce um deficiente físico, na maioria das tribos, é morto por inanição, porque os índios não acreditam que esses especiais seres sobrevivam à realidade que terão que enfrentar, tornando-se apenas um “peso” para a tribo (WERNECK, 1995, pág. 62).

Em alguns lugares da Europa existem pinturas rupestres que registram a existência de seres com deficiência mental na pré-história. O achado mais antigo foi um crânio saxônico do século VII.

O artista plástico italiano Andréa Mantegna (1430-1506), pintou “A virgem Maria”, no qual retrata “O menino Jesus”, com traços que lembram uma pessoa com Síndrome de Down. A obra está no museu de Boston (WERNECK, 1995, pág. 57).

Somente a partir do século XIX, houve um maior interesse sobre a doença, já que, até então a falta de condições de cuidados mínimos para atender às crianças que nasciam; os casos de desnutrição e infecções; além do índice alto de mulheres que morriam antes dos 35 anos eram fatores que contribuíam para compor este quadro.

Até o século XIX os deficientes mentais eram vistos como um único grupo homogêneo, sem se levar em conta as causas da deficiência, o que consecutava em medicamentar esses pacientes de forma linear e igual (WERNWCK, 1995, pág. 58).

A partir de 1866, John Langdon Down (cientista inglês), detectou diferenças em algumas crianças, que embora filhas de europeus, tinham características incomuns às outras, como cabelos amarronzados, ralos e lisos, traços semelhantes aos da raça mongólica, dotadas de uma notável capacidade de imitar, além de serem muito parecidas entre si.

Ao final do século XIX outros cientistas, pela Europa, acrescentaram novas constatações ao diagnóstico da síndrome, como incidências de problemas cardíacos e a ligeira curvatura do dedo mínimo.

O motivo da grande resistência às afirmações de John L. Down tem a ver com a época em que a história científica e da humanidade orientava-se sob a luz darwinista e sendo assim, este grupo de pessoas deficientes mentais de traços semelhantes aos dos asiáticos estavam, de alguma forma, regredindo a um tipo racial primitivo e por isso receberam a denominação de Mongolian idiots – no Brasil chegou como idiotas mongolóides.

A partir deste período (início do século XX), tentou-se encontrar as causas da Síndrome de Down, Sífilis; infecções diversas; casamentos consangüíneos; abortos; Raio-x; emoções fortes.

Com os avanços tecnológicos, na área genética, o cientista francês Jerome Lejeune pôde descobrir a verdadeira causa da Síndrome de Down e em 1958: 47 cromossomos agrupados em 23 pares sendo 1 par de 3 cromossomos, mais precisamente o par 21. Daí ser considerada um acidente genético. E pode acontecer com qualquer casal, em qualquer idade (WERNECK, 1995, pág. 59 e 60).

A deficiência mental, detectada na pessoa com síndrome de Down é determinada por um excesso de material genético, provocada pela anomalia cromossômica, além da ausência de várias reações químicas, essenciais ao bom desempenho dos sistemas orgânicos.

Quanto aos fatores ambientais que mais influenciam as causas da Síndrome de Down, considerados num contexto social, cultural e econômico, são: fome; desnutrição; falta

de atendimento adequado ao nascer, sendo este último o fator preponderante, pois um diagnóstico tardio da síndrome pode prejudicar para sempre a saúde de um bebê.

Exames como o teste do pezinho, apesar de não detectar a possibilidade ou não da Síndrome de Down, é direito que deve ser exigido e respeitado, pois pode detectar a probabilidade de contração de doenças como a fenilcetonúria, o hipotireoidismo, que são também doenças hereditárias e que causam retardo mental e deve ser realizado nas primeiras 72 horas, após a amamentação. Além deste há o teste do índice de Apgar, que foi elaborado pela Dra. Anestesista Virgínia Apgar, analisando o comportamento de alguns bebês que atendia, observou a pouca ou nenhuma presença de choro, ao nascer, além da fragilidade e respiração, podendo assim detectar como seria a vida futura desses bebês, inclusive as prováveis dificuldades de aprendizagem ou tendências a determinadas doenças.

De 70% a 80% das pessoas com Síndrome de Down possuem Apgar baixo no 5º minuto de vida, o que não impede que ela possa ter Apgar alto.

Durante a gravidez é possível realizar alguns exames que sugerem diagnóstico para a Síndrome de Down, como a ultra-sonografia transabdominal, ultra-sonografia transvaginal, dosagens bioquímicas no sangue. Outras confirmam o mesmo diagnóstico, como a amniocentese, a biópsia do vilo-corial e a cordocentese. Após o nascimento, os exames mais indicados são o teste de Walker, que sugere diagnóstico e o cariótipo (cariograma) que o confirma.

Quanto às anormalidades cerebrais dos Down pode-se citar o tamanho do cérebro que é menor. Têm menos neurônios e algumas funções quimioneurológicas são diferentes, causadas por um acidente genético desconhecido, embora hajam postulados e hipóteses. Há crianças com Síndrome de Down, que apesar de terem um desenvolvimento lento, não têm retardo mental, mas 95% delas têm déficit intelectual o que caracteriza sua maior limitação, a dificuldade para o raciocínio abstrato, por mais estímulo pela educação e com bastante antecedência que o Down tenha.

Os tipos de Síndrome de Down mais conhecidos e suas prováveis origens genéticas, segundo Zan Mustacchi, consultor de Cláudia Werneck, em “Muito Prazer, eu existo”, são:

- 1- Trissomia simples – 2 cromossomos (pai e mãe) e o 3º. extra. Corresponde a 96% dos casos da síndrome. Os pais possuem 46 cromossomos cada um e a síndrome ocorre por acidente genético de causa desconhecida.

- 2- Trissomia por translocação – Corresponde a 2% dos casos. O 3º cromossomo está bandeado em outro par. Clinicamente a pessoa com a síndrome por translocação é igual a por trissomia simples. Existe a trissomia por translocação herdada pelo pai ou mãe e a causada por acidente genético. A pessoa terá 45 cromossomos e a proporção é de 50% para cada caso.
- 3- Mosaicismo - Corresponde a 2% dos casos e essas pessoas possuem células com 46 cromossomos e células trissômicas com 47 cromossomos.

É importante salientar a respeito da idade materna como causa, pois os óvulos da mulher têm a sua idade e por isso a partir dos 35 anos, os óvulos envelhecidos dão uma maior incidência de fetos malformados. Mas também não podemos deixar de discutir a condição das mulheres, em todas as sociedades, ao longo da História, sobretudo sobre o advento do 2º casamento, da revolução e liberação da mulher e tudo isso em contraposição à proibição do aborto em sociedades como a brasileira, além de fatores como o número alto de adolescentes brasileiras grávidas, também por falta de informação e educação, o que se contrapõe à nova realidade de mulheres que por suas conquistas sociais, culturais e econômicas, retardam a maternidade, contribuindo (mesmo com todo o avanço tecnológico na área da medicina genética e de prevenção) para o aumento de casos da síndrome.

Um outro fator ambiental menos considerado é o referente a idade paterna, que constata que células de pais com mais de 35/38 anos podem contribuir para 20% dos casos de trissomia simples.

Há também considerações em relação às disfunções hormonais, ou seja, mulheres com disfunções tireoidianas têm mais bebês com Síndrome de Down que outras; o álcool; o fumo e o uso prolongado de contraceptivos orais podem acarretar riscos de não-disjunção do cromossomo 21; a exposição indiscriminada e descuidada ao Raio-X, às substâncias químicas e agentes infecciosos (vírus e bactérias) (WERNECK, 1995, pág. 77 e 78).

Quanto aos problemas de saúde mais comuns, que afetam os nossos especiais amigos Down, pode-se dizer que somente a partir do 6º. mês de vida é que torna-se mais evidente a defasagem em relação a seu desenvolvimento físico, mas o Down já nasce com peso e estatura baixos.

Além disso considera-se as complicações abaixo, as mais frequentes; segundo Zan Mustacchi e Gizele Kozane são:

- 1- Sistema nervoso central – A maioria deles desenvolve a Doença de Alzheimer (perda da noção de tempo e espaço, progressivamente). Atinge cerca de 1.500.000 cidadãos “normais” americanos por volta dos 50 anos.
Atinge 30% dos Down, por volta dos 20/30 anos. A anatomia cerebral é reduzida de 3% a 5% de seu volume, ou seja, os lobos são menores, o número de neurônios é menor e sua maturidade é reduzida, o que funcionalmente consecuta na deficiência intelectual.
- 2- Aparelho cardiovascular – 48% apresentam cardiopatias congênitas operáveis.
- 3- Aparelho gastro-intestinal – Há casos de constipação intestinal, pela hipotonia muscular, além da formação de cálculos na vesícula. Por isso, é bastante favorável uma alimentação rica em fibras.
- 4- Aparelho genital – Os meninos, em geral, apresentam o pênis pequeno e o saco escrotal pouco desenvolvido, associado a não descida, para a bolsa escrotal, dos testículos. Existem relatos de tumores nos testículos.
- 5- Aparelho respiratório – Apresentam uma predisposição a infecções como sinusites, nos 10 primeiros anos de vida.
- 6- Dermatologia – Em geral, a pele é áspera e seca, sujeita a dermatites. Relacionando com a imunodeficiência, está a presença de vitiligo.
- 7- Infecções – Deve, pela predisposição a infecções, ter um calendário de vacinação mais abrangente, complementando o calendário oficial do Ministério da Saúde, com a anti-pneumocócica (após o 1º. ano de vida) e a anti-haemophylus influenzae (no 1º. ano de vida, dependendo da saúde do bebê). A validade de ambas é de 10 anos e os agentes patogênicos causadores das doenças, contra as quais essas vacinas defendem o organismo dos Down são os maiores responsáveis pelas internações dos mesmos, porém seria bom que todas as crianças recebessem doses dessas vacinas.
- 8- Odontologia – Há um alto índice de cáries e doenças na gengiva. A maioria dos Down usa aparelho ortodôntico, pois possui alinhamento

dentário deficiente. Há ausência de alguns dentes, além de apresentarem erupção tardia.

- 9- Ortopedia – As extremidades de seus ossos são encurtadas, de modo que possuem pés e mãos chatos; frouxidão dos ligamentos dos pés, joelhos e quadris. Apresentam instabilidade nas articulações cervicais e comprometimento da articulação coxo-femural.
- 10- Visão – 70% deles apresentam miopia e 50% estrabismo. Alguns nascem com cataratas congênitas, removíveis cirurgicamente. As manchas de Brushfield (manchas escuras nas Íris) acometem de 85% a 90% deles.

Além disso, os Down têm grande sensibilidade às substâncias como atropina (presente em analgésicos e antipasmódicos) e sulfas, que podem causar anemias, pois competem com o ácido fólico do organismo.

Por isso, devem sempre ser utilizados sob orientação médica.

CAPÍTULO II – CONDIÇÕES DE VIDA DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

Falar de condições de vida, de uma forma geral, não deixa de significar falar de qualidade de vida e isso não é diferente para as pessoas com Síndrome de Down.

Por isso, considero imprescindível que fundamentemos essa análise a partir do relato de famílias de Down, amigos, pessoas envolvidas com sua causa, profissionais de várias áreas, instituições e empresas, todos preocupados efetivamente com sua situação, por terem consciência de que estão preocupando-se também com sua própria situação no mundo.

Com isso, citamos e comentamos a seguir, alguns trechos de depoimentos concedidos à Cláudia Werneck em “Muito prazer, eu existo”, que objetivam apenas instigar nossas consciências acerca da realidade social, cultural e histórica em que nos inserimos, questionando como vivemos nossas diferenças nessa realidade.

Depoimento de um médico pediatra responsável pela administração e organização de instituição pública de saúde:

Trecho da carta de Sérgio Augusto Cabral; pediatra; secretário geral da Sociedade Brasileira de Pediatria do Rio de Janeiro/RJ, em resposta à carta enviada por Cláudia Werneck, solicitando um parecer oficial da entidade mencionada sobre seu livro.

Segundo sua carta o principal tópico a ser abordado pela sociedade é o da inabilidade de alguns pediatras em lidar com um momento tão difícil para os pais como o nascimento de um filho com deficiência mental ou física. Este aspecto torna ainda mais vulto se considerarmos que é este profissional o primeiro a entrar em contato com o problema, cabendo, portanto, a ele fazer com que seja o início de uma solução e não o agravamento de um sofrimento. ... Infelizmente, a complexidade cada vez maior da ciência médica, com uma infinidade de descobertas a cada instante, vem tornando impossível ao pediatra geral reter todas as informações pertinentes a cada patologia. Cabe a ele, entretanto, um primeiro diagnóstico

seguido de encaminhamento de cada doente ao especialista, quando necessário.

(...) o fato de ser o pediatra geral o primeiro e principal responsável pelo diagnóstico, torna-se fundamental a permanente atualização dos conhecimentos sobre a doença, principalmente nos aspectos essencialmente técnicos. Perguntas sobre a educação, qualidade de vida, momento adequado para fisioterapia são tão importantes quanto as cardiopatias mais freqüentes.

(...) alertar para as dificuldades do pediatra em lidar com um momento tão difícil não como uma simples crítica à inabilidade de alguns profissionais, mas a uma tentativa de, chamando a atenção para o problema, ajudar no aperfeiçoamento desses colegas e, diretamente, influir no atendimento recebido pelos pais e seus filhos.
(WERNECK, 1995, pág. 35)

Nesse depoimento vemos claramente que existem profissionais da área de saúde, que estão efetivamente interessados na situação de vida dos Down e seus familiares, a partir da melhoria na formação dos profissionais de sua classe (no caso, os pediatras), os quais são os primeiros a contactarem com os casos da síndrome, ampliando seus conhecimentos e experiências acerca dos mesmos, através de uma constante atualização, até a melhor organização administrativa, dentro da classe médica, distribuindo melhor os diversos casos aos pertinentes especialistas, demonstrando com isso a consciência clara de que todos somos diferentes e, porque não dizer, até mesmo deficientes em algumas de nossas características humanas, em nossas indiossincrasias e não devem ser as nossas diferenças o fator determinante da segregação, mas o fator impulsionador para a transformação de uma mentalidade, de um discurso e de uma prática legitimados e cristalizados ao longo da história, que nos mantém cegos para perceber que o que nos iguala e aproxima é justamente o que nos diferencia, pois o que temos de mais semelhante são as nossas diferenças e isso é o que temos de mais rico e interessante, enquanto seres humanos que somos.

Por isso, torna-se fundamental que nós, isto é, médicos, educadores, empresários, Estado, sociedade civil, inclusive os familiares de Down, além dos próprios, criemos condições que realmente favoreçam à conscientização de que uma sociedade melhor apenas

para alguns poucos no presente é a garantia de uma sociedade cada vez pior para a maioria, se não para todos, num futuro nada distante.

Depoimentos de mães de Down:

a) Débora Cristina da Silva Mesquita; 2 filhos, 1 com Síndrome de Down; salgadeira – Boa Esperança/MG:

(...) Poucas horas depois de seu nascimento, o médico veio me dar a notícia: 'Seu filho é mongolóide, e você terá um problema para o resto da vida'... (WERNECK, 1995, pág. 37)

b) Adriana Aparecida Primo Lino; já teve uma filha com Síndrome de Down; do lar – Ribeirão Preto/SP:

(...) Tive a oportunidade de conversar com vários pediatras e fiquei decepcionada com o que ouvi. O próprio obstetra que fez meu pré-natal, no dia do nascimento da minha filha, me disse: 'Sua filha não vai andar, falar, ouvir, enxergar. Vai ser dependente enquanto viver, mas não se preocupe, porque essas crianças vivem pouco' (WERNECK, 1995, pág. 41).

Nesses dois depoimentos constatamos a realidade difícil na área de saúde, entre os médicos (pediatras) que primeiramente entram em contato com os pais das crianças com Síndrome de Down e com os próprios, anteriormente destacada por um desses profissionais que numa atitude, muito mais humana e digna, do que simplesmente ética, admite a falha na formação da classe e por isso uma premente transformação na mesma, para um melhor atendimento a essa especial clientela.

Uma falha técnica e de formação, já que relega essas pessoas ao segundo, quando não ao terceiro, plano de uma sociedade que teve seus valores construídos a partir de critérios morais, intelectuais e estéticos que discriminam e segregam tudo ou todos os que são diferentes e principalmente porque esses diferentes fogem ao modelo de competência preconizado.

Com isso, todos os segmentos sociais considerados diferentes são carentes de condições básicas de atendimento em redes pública e particular de saúde, tendo seu direito de terem uma vida, de fato, saudável e digna, usurpado, já que não há interesse político por parte

da maioria representativa, de cada setor social em romper com séculos de preconceito e exclusão.

Depoimentos de pessoas da sociedade civil, envolvidas com a causa dos Down:

a) Maria Amélia Vampé Xavier; diretora para Assuntos Internacionais da Federação Nacional das Apaes – São Paulo/SP.

(...) Embora Ricardo, meu filho, tenha nascido com paralisia cerebral e não com Síndrome de Down, é grande meu envolvimento e afeto pelas mães de pessoas com essa síndrome que matriculam seus filhos na Apae de São Paulo... na Apae de São Paulo, vimos há muito tempo fazendo um trabalho diário, difícil, mas estimulante com crianças e jovens Down, dando apoio psicológico e emocional as suas famílias. Para tanto, mantemos constante contato com organizações correlatas nos Estados Unidos, Espanha, Inglaterra, Argentina, etc, a fim de somar esforços e compartilhar informações... A luta para que surja a sociedade justa e igualitária que sonhamos para o Brasil é difícil e exige a presença de todos: pais, amigos, como você, dirigentes do movimento apaeano como é o meu caso(...) (WERNECK, 1995, pág.38).

b) Vanilton Senatore; diretor nacional da Associação Olimpíadas Especiais:

(...) A reportagem intitulada 'os Down em alta' mostra com clareza a potencialidade dos portadores de síndrome de Down, desde que a eles sejam oferecidas as oportunidades de desenvolvimento e atenção devidas... além de informarem melhor o grande público podem reverter com sucesso o quadro de dúvidas sobre a capacidade de integração e convívio social desse segmento de nossa sociedade(...) (WERNECK, 1995, pág. 44).

Tomando como exemplos os relatos acima e considerando mais alguns dados ao longo deste trabalho, apesar de todas as dificuldades, de toda ordem, ou seja, política, econômica, sócio-cultural e histórica, há um grupo de pessoas de instituições ou não (apenas

sociedade civil) interessadas e comprometidas, de fato, com a causa de uma minoria social, que estigmatizada por suas diferenças torna-se excluída de usufruir integralmente de direitos básicos como o de acesso à educação, proclamado na Declaração de Direitos Humanos e ratificado na Declaração Mundial sobre Educação para todos.

Isso implica em um acolhimento, também pelas escolas, de todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, lingüísticas ou outras. No contexto desta linha de ação, a expressão “necessidades educativas especiais” refere-se a todas as crianças e jovens cujas necessidades decorrem de sua capacidade ou de suas dificuldades de aprendizagem.

Mas, definitivamente, para que essa transformação se estenda até a profissionalização e conseqüente inclusão dessa mão-de-obra no mercado comum de trabalho, com igualdade de oportunidade, existe a imperiosa necessidade de mudança da perspectiva social perspectiva essa que agrava os problemas das pessoas com deficiência, fixando-se mais em sua incapacidade do que em seu potencial.

Agora, apresentamos trechos dos depoimentos de alguns Down durante a V Conferência Internacional de Síndrome de Down, realizada em Orlando, EUA, de 11 a 14 de agosto de 1993, evento patrocinado pela National Down Syndrome Association (EDSA):

a) O americano Mitchell Lewitz, 22 anos ... deixou claro que o sucesso depende da fé em si mesmo. Ativo politicamente, Mitchell já trabalhou para dois deputados estaduais, defendendo os direitos das pessoas com síndrome de Down.

(...) Luto por direitos iguais, em todos os níveis, para evitar segregação nas escolas, comunidades, e para termos as mesmas oportunidades de emprego.

(...) Se os jovens com síndrome de Down tiverem a oportunidade de ter muitas experiências na vida, estaremos mais bem preparados para tomar decisões sozinhos . (WERNECK, 1995, pág. 49)

b) O canadense David Mc Farlene concluiu o segundo grau, um curso de culinária e se tornou ator... Desde 1981 vem se reunindo com outros adultos com síndrome de Down para juntos, trabalharem na solução de problemas sociais. “Estamos aprendendo a dar conferências e os principais tópicos são trabalho, casa e educação.”

Incansável David ainda encontra tempo para praticar esportes, dançar e animar os eventos do clube que frequenta.

“Sonho com o dia em que eu e meus amigos teremos condições de nos mantermos no emprego. E também em termos sucesso na nossa vida. Para conseguirmos isso, precisamos da compreensão de vocês. Precisamos de uma chance e de um certo tempo para realizarmos nossos sonhos. Às vezes, me pergunto o que seria não ter síndrome de Down. Fico me perguntando como seria, se fosse um cientista que resolvesse estudar os 47 cromossomos que afetam minha aparência e dificultam meu aprendizado. Senhoras e senhores, vocês têm muito o que aprender.” (WERNECK, 1995, pág. 50)

Além de demonstrarem a total consciência de sua condição não apenas física e mental, mas também cultural e social, esses jovens deficientes, pessoas com Síndrome de Down, estão inseridas numa realidade econômica e política bem diferente da maioria das nossas crianças e jovens Downs brasileiros.

Desde o momento que nascem, até o momento em que ingressam no mercado competitivo de trabalho, de acordo com suas capacidades, essas crianças e jovens têm talvez, em sua maioria, suas condições básicas de nascimento, moradia, alimentação, educação fundamental e profissionalizante, satisfeitas, pois não se pode negar que por nascerem em países centrais, conseqüentemente terão essas necessidades essenciais mais bem atendidas que as crianças e jovens de países em que essas necessidades não são satisfeitas, nem para os não deficientes.

Contudo, sejam os de países centrais ou periféricos, todos os nossos Down fazem parte de uma sociedade universal, que sobrevive em um único sistema de fato, o capitalista, o qual tem a seu serviço um modelo ético, que ideologicamente privilegia a democracia, a liberdade e igualdade entre todos, mas que na prática, não viabiliza qualquer recurso (moral, material, cultural e científico etc.) para que todos os grupos sociais desfrutem igual e justamente de todos os direitos que garantem acesso ao bem estar social, moral, intelectual, cultural, histórico, político, afetivo e espiritual, dificultando, com um preconceito construído historicamente, a vida sobretudo das minorias, inclusive os Down.

CAPÍTULO III – EDUCAÇÃO E PROFISSIONALIZAÇÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

Para atestarmos que as condições de vida dos Down, da época em que foram feitos os depoimentos, citados no capítulo anterior, para a atualidade, houve pouca mudança, no que tange a persistente discriminação, descredibilidade e conseqüente falta de investimentos em suas potencialidades para sua efetiva inclusão no mercado de trabalho, consideramos o relato de um profissional engajado e comprometido com a causa dos deficientes mentais, inclusive os com Síndrome de Down.

Sérgio Orlando Andreani, terapeuta ocupacional, membro da equipe coordenadora-pedagógica da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), no Rio de Janeiro, atual CINET – Centro Integrado de Educação e Trabalho, nos relata que ao longo do tempo em que participa das atividades da APAE/RJ, em prol da causa do deficiente, de uma forma geral, sempre teve que conviver com dois extremos, isto é, com a falta de comprometimento e interesse pela maioria dos grupos representativos da sociedade, assim como com a resistência quase heróica por parte dos deficientes, seus familiares e amigos (verdadeiros amigos), diante da exclusão a que, historicamente, sempre foram submetidos, como minoria “diferente” que representam.

Até 1997, a APAE possuía uma estrutura de funcionamento que dispensava um pouco o trabalho, no que se refere à coordenação para um melhor atendimento a um grande número de crianças e jovens deficientes mentais que em sua maioria eram carentes economicamente, inclusive.

Ainda assim, existia uma grande vontade, não apenas da equipe coordenadora e direção da APAE, assim como dos familiares e amigos (empresas privadas e ONGs, que financiavam os projetos e mantinham a instituição) de ultrapassarem as barreiras sócio-culturais e econômicas que ameaçavam a obra.

Sérgio nos relata também que, até então, a sede, que até hoje funciona no bairro da Tijuca/RJ, executa a triagem inicial dos deficientes que buscam tratamento, através de avaliação psico-pedagógica, dirigido aos que tenham entre quatro e catorze anos.

Na própria sede, após a triagem, ficavam os que iriam receber a escolaridade e posteriormente eram enviados para as outras unidades, de acordo com o nível de maturidade intelectual e emocional que apresentassem para participarem das oficinas.

Uma dessas oficinas era o CEDAB – Centro de Desenvolvimento das Atividades Básicas, para o qual eram enviados os deficientes classificados entre moderados e severos que necessitassem, fundamentalmente, desenvolverem suas habilidades básicas de sobrevivência, isto é, hábitos cotidianos, para maior independência pessoal e melhor adaptação e convivência sócio-familiar.

Nessa unidade, só poderiam permanecer até os catorze anos, quando então passavam a freqüentar o CAO (Centro de Aprendizagem Ocupacional), assim como o CEDAB, funcionava em Benfica, onde desenvolviam atividades que pretendiam dar-lhes condições de se profissionalizarem, sem necessariamente ingressarem no mercado competitivo de trabalho, ou seja, eram as chamadas oficinas protegidas, que tradicionalmente objetivam proporcionar-lhes, um trabalho transitório ou permanente, remunerado ou não, mas que efetivamente os faça sentirem-se produtivos, isto é, vivos e co-participantes da nossa cultura, da nossa história.

Noutra unidade, o CTP – Centro de Treinamento Profissionalizante (no bairro de Lins de Vasconcelos), funcionavam as oficinas de marcenaria, encadernação, corte e costura, horta, jardinagem e oficina ocupacional, estruturadas com o objetivo principal de habilitar os deficientes, para seu posterior ingresso no mercado competitivo de trabalho.

A partir de 1988, a APAE/RJ, reestruturou-se, sobretudo em termos de espaço físico, isto é, aglutinando o funcionamento do CTP ao do CEDAB e CAO em Benfica, sem modificar as atividades que eram desenvolvidas, ampliando ainda mais sua qualidade.

Quanto à triagem, continuou sendo realizada na sede, na Tijuca, com o mesmo nível técnico.

Nessa nova estrutura são organizadas as atividades, classificando-as em grupos de esporte e lazer, de escolaridade, atividades de convivência para alunos da 3ª. idade (com caráter de oficinas protegidas), oficinas de arte e expressão e as de profissionalização efetiva.

Dentro desses programas, há os alunos que apresentam condições de se profissionalizarem, isto é, maturidade intelectual e emocional, além de habilidade profissional bem desenvolvida, para ingressarem no mercado de trabalho.

A partir desses programas são desenvolvidos processos de aprendizagem, que levam, em média, três meses e compreendem duas fases.

A primeira objetiva habilitar os deficientes através das oficinas, mediante as técnicas de artesanato, com fabricação de papel reciclado e objetos como cadernos, agendas, enfeites e outros, de cestaria, encadernação, pintura e desenho, culinária e cabeleireiro, com a orientação e o acompanhamento permanente de profissionais-educadores. Essa primeira fase é chamada de iniciação para a produção.

Na fase posterior, a de profissionalização e produção, são aprofundadas as atividades desenvolvidas na fase anterior, com a possibilidade de comercialização da produção, o que é feito através de feiras de exposição no próprio espaço do CINET, em feiras-livres de artesanato e cultura e numa feira anual promovida pela PETROBRÁS.

As oficinas de cabeleireiros, artesanato (colagem etc.) e culinária, normalmente formam os deficientes da 3ª idade ou mais jovens, que não tendo condições de competir no mercado de trabalho, tornam-se, dependendo das condições materiais que suas famílias ofereçam-lhes, profissionais autônomos ou fiquem, mesmo que nas cercanias da APAE, apenas mantendo-se ativos e produtivos.

Dentro desse processo, a etapa final é um período de avaliação, em caráter de estágio, realizado em empresas que têm investido em deficientes, mediante orientação e acompanhamento da assistência social da APAE junto às famílias.

Um dos aspectos mais importantes a ser observado, em todo esse trabalho desenvolvido pela APAE/RJ é que a instituição não descarta nenhuma possibilidade, de qualquer deficiente, que apresente o mínimo de condições intelectuais e emocionais, necessárias ao desempenho de qualquer atividade produtiva, poder desenvolvê-la e bem, isto é, com eficiência.

Durante os quatro últimos anos de sua gestão, Sérgio nos relata que dos 270 deficientes que passaram por suas mãos, 20 foram habilitados e desses, 8 estão no mercado atuando em empresas de grande porte, dos setores público (mediante concurso) e privado, como a COMLURB, a SERPRO; com um deficiente, no setor de escritório e duas lojas da rede GOOD GOOD pizzarias, com dois pizzaiolos, sendo um deles, pessoa com Síndrome de Down.

Contudo, tem sido um processo de adaptação difícil, dos deficientes entrando e atuando nas empresas, assim como da falta de preparação dessas empresas para receberem esses deficientes. É o que nos conta Sérgio, a partir do acompanhamento dos dois jovens,

sendo um deles com Síndrome de Down, que conquistaram uma oportunidade nas lojas GOOD GOOD, como pizzaiolos, como já mencionado, anteriormente.

A falta de preparação técnica e organizacional de todos os setores da empresa para que os deficientes tivessem uma adaptação menos traumática e difícil, reflete claramente a dificuldade mais profunda que existe no contexto sócio-cultural em que vivemos, ou seja, a falta de aceitação e disposição interior da sociedade “dita-normal” para compreender, aceitar e conviver com as diferenças, seja em que nível for, mas principalmente naquele que se refere às capacidades essenciais de comportamento, as quais irão implicar diretamente nas relações e, no caso, nas relações de trabalho.

Com isso, o jovem com Síndrome de Down que tentou trabalhar como pizzaiolo em uma das lojas, da rede GOOD GOOD, não teve um ambiente que o acolhesse sem superprotegê-lo e viabilizasse seu amadurecimento, mas encontrou pessoas (colegas de trabalho sem deficiência) que sem saberem como lidar com suas peculiaridades, descambaram as relações para uma falta de limites, hostilizando-o, até que tornou-se impossível a convivência, desanimando o deficiente e sua família, a qual, numa atitude de proteção, não lhe permitiu mais trabalhar.

Atualmente, Sérgio não tem mais contato com o referido Down e sua família, mas lamenta muito o ocorrido, já que, na ocasião o serviço social da APAE tentou arduamente apoiá-los, buscando mostrar-lhes a possibilidade de, a partir desse conflito, ajudar o jovem Down a interpretar como uma ótima oportunidade para seu amadurecimento a descoberta de novas possibilidades para a conquista de sua autonomia, independência e empoderamento.

CAPÍTULO IV - REDESCOBRINDO O POTENCIAL DESACREDITADO

Fundamentada nas considerações de Maria Teresa E. Mantoan, em seu “Compreendendo a Deficiência Mental, Novos caminhos educacionais” (MANTOAN, 1989, pág. 160 e 161), que fala a respeito da integração geral (educacional, sócio-cultural, histórica, econômica e psico-afetiva) para todo deficiente mental, inclusive os com Síndrome de Down, penso que deva ser a partir do potencial latente desses excepcionais amigos, ou seja, a partir do que eles têm de inacabado como teoriza e comprova Piaget e ainda não valorizado, desenvolvido, que devemos buscar convergir esforços e investimentos, de forma a fazê-los alcançar a autonomia intelectual e moral até onde lhe seja possível conquistá-la. Promovendo-lhes essa integração, através de situações educacionais que os considerem capazes de se autoconstruírem mental, afetiva e socialmente, sendo respeitados em seus direitos de produzir e exprimir idéias, desejos, sentimentos.

E essa proposta deseja extrapolar a área estritamente escolar, buscando ampliar as oportunidades de integração dos deficientes em todas as instâncias das atividades humanas, solicitando-os que atuem, por seus próprios meios, isto é, que identifiquem nessa ação todos os desafios propostos pela vida em geral, sem o protecionismo e o assistencialismo de políticas compensatórias que só enfatizam ainda mais seus estigmas e não o integram, de fato, na vida cotidiana .

Nesse sentido, cabe sobretudo ao campo pedagógico, utilizar-se de técnicas e abordagens práticas que levem o deficiente a perceber de forma consciente e responsável, que ele pode e deve enfrentar as dificuldades escolares e extra-escolares, buscando soluções autônomas ao resolvê-las, o que nos faz lembrar do método de um dos filósofos-educadores, talvez, mais bem intencionado, porém muito mal interpretado pelos da sua época, de toda a história universal, ou seja, Sócrates, que com seu método buscava convencer aos seus discípulos do quanto eles eram capazes de produzir conhecimento, pois a resposta para suas indagações estavam dentro de si mesmos e que bastaria esvaziarem-se de qualquer convicção de um já saber “tudo”, para que realmente iniciassem um processo de auto-descoberta gradativa, alcançando autônoma e independentemente a clarificação de suas idéias, dando à luz a outras novas.

Em se tratando de pessoas que possuem uma intelectualidade mal elaborada, causada por um excesso de material genético, entre outros fatores ambientais, não se pode esperar que esses alcancem a mesma autonomia e consciência de seus processos mentais, na mesma proporção e tempo de um “dito-normal”, mas é perfeitamente possível que com dedicação, seriedade e uma grande credibilidade que eles, através do trabalho igualmente empenhado e consciente de profissionais verdadeiramente comprometidos com sua causa, alcancem a formulação de seus processos mentais, o que pode ser perfeitamente conquistado pela aplicação do método clínico, por exemplo, que é clássico na medicina psiquiátrica e em psicologia clínica e foi adaptado por Piaget para a pesquisa experimental, valorizando a investigação pedagógica e redimensionando o ensino, como nos atesta Denis Prinzhorn e Grize (1970), que salientavam o seu valor.

Esse método consiste em dialogar livre e abertamente com o aluno, ao invés de limitá-lo a responder perguntas prontas e padronizadas, o que prioriza a individualidade de cada um deles, lhes permitindo o máximo possível da tomada de consciência e da formulação de seus processos mentais, anteriormente citados, ou seja, das próprias atitudes mentais, sobretudo quando já se sabe que comprovadamente funções mentais como a memória, principalmente a visual (por ser mais estimulada) é muito bem estruturada, o que aprenderam bem não esquecem jamais, basta que essa área mental seja trabalhada com a utilização de materiais graduados em ordem de dificuldade, possibilitando a aprendizagem progressiva, facilitando o desenvolvimento da memória seqüencial, tanto auditiva como visual, sinestésica e tátil (WERNECK, 1995, pág. 163). Outras funções mentais, como o pensamento, que nessas pessoas, apresenta-se diminuída, em diferentes níveis, requerem um trabalho mais eficaz, sem que isso os impeça de, por exemplo, alfabetizarem-se, pois a grande maioria consegue manejar a abstração de conceitos perceptivos (forma, cor, tamanho, posição) para aplicá-los numa representação simbólica, chegando à aprendizagem de símbolos gráficos como números e letras.

Toda pessoa com Síndrome de Down pode perfeitamente aprender, a partir principalmente dos estímulos recebidos e da maturação que adquiriram, além do nível de desenvolvimento afetivo-emocional em que cada um se encontra.

Com isso, não é difícil perceber que o que faz a pessoa com Síndrome de Down diferente dos “ditos-normais”, quanto ao seu potencial para a aprendizagem é basicamente que requer uma forma diferente de ser interpretada, uma forma diferente de ser observada e orientada em atividades pedagógicas que, de fato, oportunizem a ela a conquista de sua

independência e autonomia, e tudo isso, porque ela é diferente, nem melhor, nem pior, apenas diferente e extremamente capaz.

A experiência realizada na APAE/RJ, descrita nesta análise, além de outras consultadas em outras fontes bibliográficas, para a composição da mesma, como as realizadas pela APAE de Bragança Paulista/SP e pela AACD/SP (Associação de Assistência à Criança Defeituosa), com a atuação engajada de pessoas como Maria Tereza E. Mantoan, entre outras, nos fazem pensar o quanto, de fato, não é apenas uma questão de credibilidade imediata no potencial do deficiente mental com Síndrome de Down e outros que têm oferecido resistência a todas as crescentes tentativas de inclusão verdadeira desses indivíduos em todas as instâncias regulares da sociedade universal, mas o que percebemos que realmente incomoda e retrai a ação efetiva e coerente com os discursos, sobretudo dos governos, é que torna-se inevitável transformar a realidade social, política, econômica e cultural geral, para que se modifique também a vida do deficiente, em geral. E isso implica em transformações profundas, não apenas em termos de investimento material, mas também em uma mudança radical da mentalidade positivista ainda vigente em nosso meio, que determina formas de pensar e de agir, em todos os âmbitos sociais, ainda impregnados de valores extremamente egoístas, reducionistas e limitadores da ação humana como um todo, nos conduzindo a uma prática social e política preconceituosa, segregativa, individualista e o pior de tudo, falsa, que em muitos casos aproveita-se das oportunidades para utilizar-se da necessidade estereotipada de um segmento social, que é minoria estigmatizada, para alcançar objetivos, cujos interesses são de cunho puramente econômico-políticos, para atender e satisfazer a outra minoria social, isto é, a elite “dita-normal” e “capaz”.

Desde o final da década de 60, quando efetivamente começou-se buscar a enxergar o deficiente (mental e físico) como um outro que tem sua identidade passando por um longo processo de cada vez maior compromisso com a transformação de toda a sociedade para aceitar e conviver com ele, sem segregá-lo querendo outorgar-lhe sua autonomia, independência e cidadania (o que na realidade é impossível, como nos afirma Sasaki, 1995), até a atualidade, vemos oscilarem conceitos pré-inclusivistas e inclusivistas que fundamentam práticas sociais representativas de um movimento humano, cuja dinâmica interna baseia-se num contínuo processo de avanço e recuo para a plena integração entre “ditos-normais” e deficientes e isso implica em renúncias de ambas as partes, sobretudo dos valores éticos, morais e estéticos que alicerçam suas identidades.

Com isso, vemos que na evolução histórica do processo inclusivista do deficiente ainda presenciemos, em vários momentos, a coexistência de práticas sociais que ora buscam integrá-lo por um modelo médico de deficiência e ora adotam políticas, de fato, integradoras e inclusivistas.

O primeiro modelo vê o deficiente como um doente que precisa ser curado e habilitado para adaptar-se ao meio social em que vive, são pessoas em condições atípicas, de acordo com o modelo de normalidade comportamental vigente e que deve constituir a essência do comportamento humano, pois tudo o que fugir a esse padrão é estigma.

O segundo modelo procura inseri-lo nos sistemas sociais gerais, como a educação, o trabalho, a família e o lazer, transformando mentalidades, atitudes, além da sua realidade física e estrutural.

De tudo isso, o mais relevante é atentarmos para as desconstruções filosóficas e paradigmáticas que se sucederam no decorrer deste processo de amadurecimento social, no qual, com certeza, a educação pode ser instrumento possibilitador de uma nova ordem social e histórica.

Nessa linha de ação, as prioridades explicitadas em documentos como a Declaração de Salamanca (1994); o Programa Mundial de Ação Relativo às pessoas com Deficiência (03-12-1982), adotado pela ONU (Organização das nações Unidas); as Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (20-12-1993), adotado também pela ONU; entre outros, são primeiramente, a equiparação de oportunidades, consistindo em torná-las acessíveis para todos, removendo as barreiras que impedem a plena participação dessas pessoas em todas as áreas sociais, culturais e políticas, reconhecendo-os como membros ativos da sociedade, devendo receber o apoio que necessitam dentro das estruturas comuns da educação, saúde, emprego e serviços sociais (Nações Unidas, parágrafo 24), o que significa dizer que as necessidades de cada um e de todos são de igual importância e que essas necessidades devem ser utilizadas como base para o planejamento das comunidades e que todos os recursos precisam ser empregados de tal modo que garantam a cada pessoa, oportunidade igual de participação e realização de seus sonhos e objetivos, o que na realidade traduz o princípio de igualdade de direitos.

Outro aspecto bastante considerável desse movimento de ação efetiva pela inclusão definitiva do deficiente em geral, é que o desenvolvimento (por meio de educação, reabilitação, qualificação profissional etc.) das pessoas com deficiência deve ocorrer dentro do processo de inclusão, tornando-os sujeitos desse desenvolvimento e não objeto, como seria

no caso desse desenvolvimento ser um pré-requisito para que eles pudessem constituir a sociedade, “pagando ingressos para integrá-la” (Clemente Filho, 1996, pág. 4).

V- CONCLUSÕES

Após todas as considerações, falar de inclusão social, ainda nos dias de hoje, significa falar e mexer com princípios até então considerados incomuns ou desconhecidos, como a aceitação das diferenças individuais, a valorização de cada pessoa, a convivência dentro da diversidade humana, a aprendizagem através da cooperação e isso revela a necessidade de uma atitude mais tolerante entre todos, independente de sua condição social categórica, ou seja, sua origem nacional, social, religiosa, de gênero, cor, idade, raça e deficiência, já que, do ponto de vista de muitos estudiosos como um grupo de alunos e professores da Universidade de Minnesota (EUA), a sociedade se utiliza dos atributos categóricos pessoais supra-citados, para causar cisões entre as pessoas, oprimindo-as (SASSAKI, 1997, pág. 42)

Para que esse processo seja interrompido é preciso que principalmente a mentalidade, também do próprio portador de necessidades especiais, seja transformada, de forma que sua autonomia, independência e empoderamento sejam reconhecidos por ele e por toda a sociedade, ou seja, que em primeiro lugar ele tome posse e execute sua cidadania e que isso leve, mesmo que sob pressão (o que aliás, caracteriza todo momento de transição histórica), todos os outros segmentos sociais a investigarem a essência de sua estrutura sócio-cultural, construída sobre uma concepção da realidade que despreza o que temos 'todos' de mais comum, ou seja, as diferenças, e que talvez valorizando-as, investindo-lhes todo o recurso disponível, possamos alcançar uma qualidade de vida melhor para todos, cujas bases se apoiem em uma atitude mais tolerante em seu sentido amplo.

É interessante observarmos que se passamos a refletir sobre a realidade, sobre a qual, a humanidade vem construindo a vida humana, começamos a nos desconstruir, pois colocamos em questão fatores estruturais de nossa sociedade como seus discutíveis padrões de normalidade; seus ambientes restritivos; suas políticas discriminatórias e suas atitudes preconceituosas que rejeitam a minoria e todas as formas de diferenças; seus pré-requisitos atingíveis apenas pela maioria aparentemente homogênea, sua quase total desinformação sobre necessidades especiais e sobre direitos das pessoas que têm essas necessidades.

Com isso, os conceitos de Impedimento, Deficiência e Incapacidade, elaborados a partir dos parâmetros adotados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1980, vêm desvelar a fragilidade de um sistema social, cultural, econômico, científico e histórico que não se sustenta mais, pois não apenas deteriora a capacidade de sobrevivência dos excluídos, como dos aceitos, pois caça o direito dos primeiros de fazerem suas opções de vida, buscando realizar-se, ainda que cometam falhas, de forma integralmente autônoma e independente, em todas as instâncias sociais, sendo eles mesmos os autores da sua própria história, como os são os “ditos-normais” da sua.

É preciso que a verdadeira missão das instituições seja resgatada, ou seja, que elas existam para servir as pessoas, qualquer pessoa, mesmo as com deficiência e não o contrário, isto é, as pessoas tendo que ajustarem-se às instituições.

Nesse processo dinâmico e intensamente permeado de conflitos, internos e externos a ele próprio, o movimento de vida independente, iniciado e corajosamente realizado por pessoas portadoras de deficiências severas, na década de 70, nos E.U.A., causaram um impacto sem precedentes nas práticas sociais até então vigentes, lá e também aqui no Brasil, como forma de contestação à péssima qualidade de atendimento oferecido pelas instituições especializadas.

Nos E.U.A. este movimento mudou o rumo das políticas sociais e leis pertinentes a este segmento da população, o que dinamiza o tão necessário movimento de transformação social para que todos verdadeiramente se beneficiem.

No Brasil as práticas de serviços de vida independente são as seguintes: aconselhamento de pares, atendentes pessoais, informação e encaminhamento, aparelhos assistidos, assessoria jurídica, treinamento em habilidades de vida independente, envolvimento com a comunidade, grupos de apoio, além de outros (SASSAKI, 1995).

Com isso vê-se a indispensabilidade desse trabalho para a implementação da verdadeira inclusão que oportuniza para os deficientes uma efetiva participação na elaboração das estruturas sociais, culturais, políticas, enfim históricas, tanto na condição de beneficiários dos bens e serviços oferecidos, como também na de contribuintes ativos, o que se traduz muito claramente na afirmação de Glatt (1994): “cidadania significa fazer escolhas e ter a coragem de levá-las adiante, mesmo errando. (...) Significa não ser um mero receptáculo passivo de novos serviços especializados, e sim um consumidor consciente, criativo e crítico, que atua para a transformação do status quo”.

Porém, para que todo deficiente mental tenha uma atuação autônoma, isto é, cidadã, também no mercado de trabalho, é imprescindível que isso seja precedido por uma educação que viabilize, de fato, essa prática.

Para isso, a educação inclusiva propõe a consideração das necessidades de todos como base do sistema educacional, causando uma mudança de perspectiva educacional, não se limitando a ajudar aos que apresentam dificuldades, mas apóia a todos: os professores, alunos, pessoal administrativo, para a obtenção de sucesso na corrente educativa geral (MANTOAN, 1997), pois nessa perspectiva a educação é um atitude de aceitação das diferenças, não uma simples colocação em sala de aula.

Apoiando essa linha de ação, a Declaração de Salamanca, assevera, que as escolas devem ajudar os jovens com necessidades especiais a se tornarem economicamente ativos e prover-lhes as habilidades necessárias no dia-a-dia, oferecendo treinamento em habilidades que respondam às demandas sociais e de comunicação e às expectativas da vida adulta, com subseqüente treinamento profissional que os prepare para atuarem como membros contribuintes independentes em suas comunidades após terminarem estudos. Estas atividades devem ser executadas com a participação ativa de conselheiros profissionais, agências de colocação, sindicatos, autoridades locais e diferentes serviços e entidades interessados (Declaração de Salamanca, 1994, parágrafo 56).

A partir disso, caberá à escola, em parceria com empresas e outras entidades não-governamentais e governamentais: dar feedback imediato pelo bom desempenho do aluno; modificar tarefas designadas, dependendo da facilidade/dificuldade do aluno; modelar comportamento, mostrando comportamento específico a ser aprendido (exemplo: pontualidade, quando se ausentar da escola etc.); fazer o aluno “espelhar” um funcionário da escola (quanto aos hábitos do trabalho); descrever expressamente as responsabilidades da tarefa (objetivo, prazo, apresentação de relatório etc.); usar uma lista de verificação de todo o processo de execução da tarefa (tipo SIM, NÃO); elaborar instruções detalhadas (exemplo: para levantar ofertas de emprego na comunidade anotar nomes e endereço da empresa, nome dos empregos, data da pesquisa etc.); apontar um comportamento social inadequado e oferecer sugestões para melhorá-lo (exemplo: não cumprimentar, não pedir desculpas, não agradecer); pedir ao aluno que aponte as instruções que não entendeu; preparar a comunidade para incluir nela o futuro trabalhador; sensibilização das empresas, entidades e órgãos da comunidade, através de palestras, exposições, visitas e outros eventos.

Com isso, os benefícios constatados para todos, a partir de experiências efetivas com a implementação da educação inclusiva, visando um profissional, independente de seus atributos pessoais, acreditado e por isso participativo e engajado na construção social são:

I – Para os indivíduos com deficiência:

- 1- desenvolvem a apreciação pela diversidade individual;
- 2- adquirem experiências direta com a variação natural das capacidades humanas;
- 3- demonstram crescente responsabilidade e melhorada aprendizagem através do ensino entre os alunos;
- 4- estão melhor preparados para a vida adulta em uma sociedade diversificada através da educação em salas de aulas diversificadas;
- 5- freqüentemente experienciam apoio acadêmico adicional da parte do pessoal de educação especial;
- 6- Podem participar como aprendizes sob condições instrucionais diversificadas (aprendizado cooperativo, uso de tecnologia baseada em centros de aprendizagem etc.).

II – Para os indivíduos sem deficiência:

- 1- têm acesso a uma gama mais ampla de modelos de papéis sociais, atividades de aprendizagem e redes sociais;
- 2- desenvolvem, em escala crescente, o conforto, a confiança e a compreensão da diversidade individual deles e de outras pessoas;
- 3- demonstram crescente responsabilidade e crescente aprendizagem através do ensino entre os alunos;
- 4- estão melhor preparados para a vida adulta em uma sociedade diversificada através da educação em salas de aula diversificadas;
- 5- recebem apoio instrucional adicional da parte do pessoal da educação comum;
- 6- beneficiam-se da aprendizagem sob condições instrucionais diversificadas.

Contudo, seria muito bom para todos nós, se todas as intenções e atenções, se todos os esforços e investimentos, dos deficientes e não-deficientes, enfim, de todo tipo de gente, convergisse para tirar dos documentos e colocar em prática efetiva, a Declaração dos Direitos Humanos, que pretende, legítima e exige que cada ser humano, pelo simples fato de nascer, e não mais por ser nobre, branco rico ou outra coisa, tenha o direito de ser tratado e viver com toda a dignidade que lhe couber.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

CENTRO DE CONVENÇÕES ULYSSES GUIMARÃES: "Da segregação à integração _ Um Processo para a construção da cidadania". Brasília, DF, Anais do IIº Congresso Brasileiro e Iº Encontro Latino-Americano sobre Síndrome de Down, 1997.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA E LINHA DE AÇÃO – Sobre necessidades educativas especiais. Salamanca, Espanha, 1994.

MANTOAN, Maria Tereza Figler. Compreendendo a Deficiência Mental. Rio de Janeiro, RJ: Editora Scipione, 1989.

PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down – Guia para pais e educadores. 2ª. edição. Campinas, SP: Papyrus, 1995.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Inclusão – Construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro, RJ: WVA, 1997.

WERNECK, Cláudia. Muito Prazer, eu existo. 2ª. edição. Rio de Janeiro, RJ: WVA, 1993.