

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Departamento de Psicologia
Licenciatura em Educação Especial

**ESCOLARIZAÇÃO DE JOVENS E ADULTOS COM
SÍNDROME DE DOWN: ATENDIMENTOS DURANTE A
TRAJETÓRIA**

Gabrielle Troleze Braga
Licenciatura em Educação Especial

Prof^a. Dr^a Márcia Duarte

São Carlos
2012

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me dado força e coragem para conseguir concluir esta pesquisa no tempo determinado.

Aos meus familiares e namorado pelo incentivo, força e colaboração sempre.

Aos jovens com síndrome de Down e a seus pais, por viabilizarem a realização da pesquisa.

Finalmente devo agradecer a minha orientadora por me ajudar em todos os momentos, desde o início ao término da pesquisa.

Obrigada a todos, de coração.

RESUMO

O objetivo deste estudo consistiu em analisar a trajetória escolar de jovens e/ou adultos com síndrome de Down que concluíram o Ensino Fundamental ou que frequentavam o Ensino Médio. Como estratégia metodológica foram utilizados relatos de histórias de vida de quatro jovens com síndrome de Down e seus pais. Os quatro se escolarizaram no ensino comum em diferentes contextos. A utilização de métodos narrativos em pesquisas sobre a deficiência intelectual possibilita o reconhecimento dos sujeitos da pesquisa como autores de sua própria história, articulando assim lembranças, vivências, pensamentos e sentimentos, produzindo uma versão dessa história atravessada por concepções teóricas, crenças e valores. Buscou-se compreender a trajetória constitutiva desses sujeitos por meio da análise de três eixos que envolviam: atendimentos clínicos recebidos ao longo da vida, apoios e atendimentos no espaço escolar da educação infantil ao ensino fundamental e médio e apoios familiares e sociais. No caso desta pesquisa foram realizadas pesquisas com as pessoas - alvo e seus pais. Foi possível identificar nas quatro histórias apresentadas à luta dos pais, a procura destes por compensações sociais, atendimentos especializados e outros, que possibilitaram a superação dos limites de seus filhos. Os resultados indicam que mesmo na presença de condições orgânicas desfavoráveis, as pessoas se desenvolvem a partir das interações que estabelecem em seus grupos e das condições materiais de vida. Através das análises das histórias podemos verificar que os fatores cruciais para o desenvolvimento destas pessoas com síndrome de Down, além de atendimentos especializados, se dão a partir da interação com o outro e da relação com os demais.

Palavras- chave: Escolarização; síndrome de Down; história de vida.

Sumário

Introdução	05
1. Desenvolvimento do Estudo	09
1.1 Síndrome de Down: revisão histórica	09
1.2 Escolarização das pessoas com síndrome de Down: da segregação a inclusão	14
2. Caminhos da Pesquisa	22
2.1 Caracterização do Estudo	22
2.2 Participantes	22
2.3 Local de coleta de dados	28
2.4 Condução dos procedimentos Éticos	28
2.5 Instrumentos de coleta de Dados	28
2.6 Procedimentos de coleta de dados	29
2.7 Procedimentos de Análise dos dados	30
3. Resultados e Discussão	32
3.1 As Entrevistas	32
4. Considerações Finais	63
5. Referências	66

Introdução

A síndrome de Down é uma desordem cromossômica de maior incidência que na grande maioria dos casos, se caracteriza pela trissomia do par cromossômico 21, causando uma triplicação ao invés da duplicação do material genético. Essa diferença genética trará expressões fenotípicas que irão caracterizar as pessoas com a síndrome tanto do ponto de vista da aparência física, como alterações anatômicas e fisiológicas que irão trazer consequências para o seu desenvolvimento intelectual.

Os mitos gerados em torno das pessoas com síndrome de Down impedem muitas vezes a sociedade de conhecer e perceber suas qualidades e potencialidades. Sabe-se que as pessoas tendem a generalizar as minorias, como se o grupo ao qual ela pertence a definisse. “[...] usualmente, os discursos acerca da deficiência não são retratos dela, mas retrato de como ela é interpretada através de parâmetros ideológicos” (AMARAL, 1995, p. 60).

As pessoas com síndrome de Down, como quaisquer outras pessoas, são diferentes entre si; o comportamento é diferente, bem como o desenvolvimento da inteligência. Segundo Voivodic (2007) o meio e os estímulos que a criança recebe, bem como o restante do seu potencial genético, vão definir essas diferenças. O desenvolvimento da inteligência depende não só das características genéticas da pessoa, mas também do grau de favorecimento do meio e da educação que a criança recebe (FONSECA, 1995; SILVA; KLEINHANS, 2006).

Diante disso, é importante para a pessoa com síndrome de Down que a família contribua nas primeiras experiências de aprendizagem. A participação nas atividades sociais, como por exemplo, festas, reuniões, igreja, também favorece seu desenvolvimento.

As políticas públicas implementadas a partir da Constituição Federal de 1988 e da Lei de Diretrizes e Bases da Educação n. 9.394/ 96 (BRASIL, 1996), Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) garantiram o direito da pessoa com deficiência na escola e na sociedade.

A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola (BRASIL, 2008, p. 1).

O Censo Escolar é um importante levantamento estatístico-educacional de âmbito nacional realizado anualmente pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP). Os dados demonstram informações relevantes sobre os estabelecimentos escolares, sobre a movimentação escolar, as turmas e seus rendimentos.

Os dados dos censos demográficos de 2000 e 2011 mostram que há uma grande parcela de pessoas com deficiência no país sem acesso aos direitos sociais. Apesar dos dados mostrarem um crescimento no número de matrículas de pessoas com síndrome de Down no ensino regular, esse número ainda é maior no ensino especializado.

Estudos sobre a inclusão escolar têm apontado que a mesma traz ganhos significativos para o desenvolvimento social e cognitivo de grande parte dos alunos com deficiência, incluindo os alunos com síndrome de Down (VOIVODIC, 2003; SAAD, 2003; DUARTE, 2008).

A educação inclusiva tem-se mostrado particularmente favorável para as pessoas com síndrome de Down, já que apresentam, na sua maioria, habilidades tanto sociais, quanto emocionais, facilitando a sua interação em ambientes diversos como escolas, igrejas, clubes e outros.

Estudos que abordam as diferentes trajetórias de desenvolvimento de pessoas com deficiência intelectual têm mostrado que essa condição é uma produção social e que, mesmo aquelas pessoas identificadas como deficientes intelectuais, podem modificar o curso de seu desenvolvimento (DA ROS, 2002; SAAD, 2003).

O trabalho de Saad (2003) focaliza o processo de aprendizagem escolar de jovens com síndrome de Down, com base em Vygotsky e colaboradores, chamando a atenção para mitos e preconceitos em relação à pessoa com esta síndrome.

A realidade revela que há pessoas com síndrome de Down que alcançaram participação social e escolar apesar da histórica de mitos e negação de direitos e que exercem profissões qualificadas após uma longa trajetória escolar.

Um estudo recente na área nos apresenta pessoas com síndrome de Down que tiveram sucesso escolar. Carneiro (2007) analisou narrativas de pessoas com síndrome de Down que concluíram o ensino médio e superior. Em sua tese de doutorado ouviu três adultos com síndrome de Down que se constituíram como sujeitos sem deficiência intelectual. Os três sujeitos sempre estudaram no ensino regular e ingressaram no ensino superior. Como estratégia metodológica fez uso de narrativas, elaboradas a partir de entrevistas abertas. Assim, por meio de sucessivas entrevistas, que foram gravadas e depois transcritas e transformadas em um texto narrativo, coletou e analisou dados acerca das histórias de vida desses sujeitos. Também buscou informações adicionais com familiares e professores. A autora buscou compreender os movimentos constitutivos das trajetórias desses sujeitos por meio da análise de eixos de sentido que envolveram: a ruptura com os prognósticos negativos e a construção de outras possibilidades de desenvolvimento, a escolarização na escola regular, a imagem que cada sujeito mostra de si e as vivências no mundo do trabalho.

Nessa mesma direção, no âmbito específico da presente pesquisa, problematizar a escolarização de pessoas com síndrome de Down nos levou a muitas questões, dentre elas: Quais fatores contribuem para que a pessoa com síndrome de Down em idade escolar tenha, além do acesso, a permanência e a apropriação do conhecimento? Qual é o papel da família no processo de escolarização e contexto social? Quais as percepções que a pessoa com síndrome de Down tem de seu desempenho e percurso escolar? Como foram as interações na escola? O que nos contam sobre as práticas pedagógicas e o espaço escolar?

Sendo assim, os objetivos constituíram-se em verificar: (a) a trajetória escolar de jovens e adultos com síndrome de Down que concluíram o ensino fundamental, que frequentam o ensino médio ou que já o concluíram; (b) as formas de lidar com as dificuldades encontradas pela família e pelo aluno, o que ele considera importante na escola, a sua relação com os colegas, o modo

como foi trabalhado os conteúdos; (c) estudar os fatores que promoveram o desempenho escolar no processo de escolarização da pessoa com síndrome de Down – da educação infantil à conclusão do fundamental e ou ensino médio.

Desta maneira, a revisão de literatura abrange dois tópicos: primeiro o estudo dos aspectos que envolvem uma pessoa com síndrome de Down ao longo da história, suas características físicas, psíquicas e sociais; segundo o estudo sobre a escolarização da pessoa com deficiência intelectual da segregação a inclusão, especificando a escolarização da pessoa com síndrome de Down. Na sequência será apresentada a metodologia da pesquisa, seus resultados e discussões, e por fim serão feitas as considerações finais baseadas em um estudo das entrevistas e autores que abordam o assunto em questão.

1. DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

1.1 Síndrome de Down: revisão histórica

Neste tópico será apresentada uma revisão histórica sobre a síndrome de Down, no que tange a sua conceituação, características, fatores relacionados ao desenvolvimento, as necessidades existentes no processo de ensino e aspectos relacionados à deficiência intelectual.

Os primeiros estudos científicos sobre a síndrome de Down datam do século XIX, porém, possivelmente ela sempre esteve presente na espécie humana. A síndrome de Down ocorre a partir de um erro genético presente já no momento da concepção ou imediatamente após, e este erro ocorre de modo bastante regular na espécie humana afetando um em cada 800 /1000 nascidos vivos. Estes acontecimentos são mais ou menos constantes em todas as partes do mundo e não são afetados pela classe social, raça, credo ou clima (SCHWARTZMAN, 1999).

Menções a indivíduos com síndrome de Down podem ser encontradas na cultura dos Olmecas, tribo que viveu na região que hoje conhecemos como o Golfo do México, de 1500AC até 300DC. Achados arqueológicos nesta região mostraram gravações, esculturas e desenhos de crianças e adultos com características tais que fazem supor que fossem pessoas com síndrome de Down.

Nas sociedades europeias mais antigas, pessoas com deficiências eram muito pouco consideradas, e os bebês com quadros mais evidentes, como aqueles com síndrome de Down, muito provavelmente eram abandonados para morrer de fraqueza ou para serem devorados por animais selvagens. Na cultura grega, principalmente na espartana, os indivíduos com deficiências não eram tolerados. A filosofia grega justificava tais atos cometidos contra os deficientes postulando que estas criaturas não eram humanas, mas um tipo de monstro pertencente a outras espécies (SCHWARTZMAN, 1999).

Na idade Média, as pessoas com deficiências foram consideradas como fruto da união entre a mulher e o demônio. Lutero, que viveu no século XVI, propunha que a criança deficiente e sua mãe fossem queimadas, pois somente

entendia o nascimento de uma criança defeituosa como o resultado desta união malévola.

Algumas exceções podem ser encontradas neste período. Santo Agostinho parece ter conseguido que vários mosteiros cuidassem de crianças defeituosas. Em um destes mosteiros, localizado em Breedon-on-the-hill, na Inglaterra, escavações comprovaram a presença de um crânio que pertencia, pelas suas características, a uma criança de nove anos de idade com a síndrome de Down (Brothwell, 1960). Existem vários exemplos de crianças com síndrome de Down que foram retratadas por artistas renascentistas, como por exemplo, o frade carmelita Fran Fillippo Lippi (1406-1469) pintou a Madona dos Humildes por volta de 1437, tela em que os anjos retratados apresentam características muito parecidas com as de crianças síndrome de Down.

Além dos retratos uma pintura religiosa foi encontrada em Aachen, Alemanha, de pintor desconhecido, que data de aproximadamente 1505 e mostra uma criança com um macaco. A criança está vestida de forma muito diferente das outras pinturas e o tipo de vestimenta e a associação com o macaco costumava representar, na época, pessoas “anormais”. A criança tem várias características fenotípicas da síndrome de Down, até mesmo uma provável clinodactilia do 5º dedo da mão esquerda (SCHWARZMAN, 1999).

Apesar das suposições históricas citadas, nenhum relatório bem documentado sobre pessoas com síndrome de Down foi publicado antes do século XIX. Existindo várias razões para isso: em primeiro lugar, havia poucas revistas médicas disponíveis naquela época; em segundo, poucos pesquisadores estavam interessados em crianças com problemas genéticos e deficiência intelectual; em terceiro, outras doenças, como as infecções e a desnutrição predominavam naquela época, ofuscando muitos problemas genéticos e de malformação; e em quarto, nesta época somente metade das mães sobreviviam além dos 35 anos de vida e muitas das crianças certamente nascidas com síndrome de Down provavelmente morriam na primeira infância (PUESCHEL, 2000).

Citações referentes à síndrome de Down foram encontradas em um dicionário médico publicado em 1838 por Esquirol. Chambers denominou a síndrome como “idiotia do tipo mongoloide” em um livro publicado em 1844. Em

1846 e 1866, Edouard Seguin escreveu sobre a síndrome de Down, e na sua descrição deu a entender que considerava a condição como já bastante conhecida. Neste estudo, a síndrome de Down era considerada como um subtipo de cretinismo denominado Cretinismo Furfuráceo.

Segundo Schwartzman (2003), não se tem dados de quando o primeiro caso de síndrome de Down foi descrito como uma entidade clínica distinta, porém, quando o médico John Langdon Down, que emprestou o seu nome a síndrome, escreveu seu trabalho, em 1866, esta já era bem conhecida. O trabalho de Langdon Down ajudou a expandir o conceito da síndrome de Down como uma entidade clínica peculiar e a diferenciá-la do hipotireoidismo congênito ou cretinismo, condição bastante frequente naqueles tempos.

Em 1877, Ireland demonstrou claramente a diferença entre a “idiotia Mongoloide” e a “idiotia cretinóide”. Em 1890, Wilmarth examinou o cérebro de cinco crianças afetadas e surpreendeu-se com o “bom tamanho daqueles cérebros imbecis”. Em 1896, Telford Smith, observando certas similaridades entre os quadros do mongolismo e do cretinismo, utilizou hormônio tireoidiano em crianças com síndrome de Down e percebeu melhoras tanto físicas quanto intelectuais, dando origem a um tratamento que foi utilizado em muitos indivíduos com síndrome de Down eutireoidianos até recentemente (SCHWARTZMAN, 1999).

Antes que o termo síndrome de Down fosse sugerido e amplamente aceito, as denominações mais utilizadas para esta condição foram imbecilidade mongoloide, idiotia mongoloide, “Kalmuc Idiocy” (Fraser e Mitchell, 1876), cretinismo furfuráceo, “lowland cretinism” (Séguin, 1846 e 1866), acromicria congênita (Schuller, 1907), “criança mal-acabada” (Thomson, 1907), criança inacabada (Shuttleworth, 1909; Zwellweger, 1977).

A primeira sugestão de que a síndrome de Down poderia ocorrer de uma anomalia cromossômica foi do oftalmologista holandês Waardenburg, em 1932. Dois anos depois, em 1934, Adrian Bleyer, nos Estados Unidos da América, sugeriu que esta anomalia poderia ser uma trissomia. Tijo e Levan, em 1956, instituíram que o número normal de cromossomos na espécie humana era de 46, e cerca de três anos mais tarde em 1959, a presença de um cromossomo extra foi descrita quase que simultaneamente pelo Dr. Jerome Lejeune e colaboradores, e por Patrícia A. Jacobs e colaboradores. A presença de

translocação cromossômica em determinados indivíduos com síndrome de Down foi descrita em 1960 por Polani e colaboradores (SCHWARTZMAN, 1999).

Os progressos no método de visualização dos cromossomos em meados dos anos 1950 permitiu o estudo mais preciso de cromossomos humanos, levando a descoberta de Lejeune, de que pessoas com síndrome de Down têm um cromossomo 21 extra (PUESCHEL, 2000).

Clarke e colaboradores, em 1961 descreveram os primeiros pacientes com mosaicismo. Naquela época, o termo “mongoloide”, até então de uso frequente, começou a ser repreendido por investigadores japoneses e chineses e pelos pais das crianças afetadas que o consideravam ofensivo. A delegação mongoloide que compareceu a uma reunião da Organização Mundial da Saúde solicitou, informalmente, que o termo não fosse mais utilizado (Howard- Jones, 1979).

Segundo Schwartzman (1999) com os progressos obtidos na genética humana, chegamos ao ponto em que é possível começar a relacionar os componentes fenotípicos da síndrome de Down com as alterações situadas em regiões específicas do cromossomo 21. A finalidade desta correlação genótipo/fenótipo em longo prazo é a de se evidenciar quais genes são responsáveis por quais aspectos do fenótipo, para deste modo, explicar a patogênese da síndrome e se possível, usar deste conhecimento para prevenir ou minimizar suas consequências.

Portanto, um fator bastante conhecido já há algum tempo é o de que a ocorrência da síndrome de Down está associada com a idade avançada da mãe, ou seja, quanto mais velha a mãe, maior o risco de ter uma criança com síndrome de Down. Desta forma médicos geneticistas na maioria dos casos recomendam que as mães acima de 35 anos de idade, façam aconselhamentos genéticos e exames pré-natal.

[...] A divisão celular falha pode ocorrer em um dos três lugares: no espermatozoide, no óvulo ou durante a primeira divisão da célula após a fertilização; a última possibilidade é, provavelmente, muito rara. Estima-se que em 20% a 30% dos casos, o cromossomo 21 extra resultou de divisão celular falha no espermatozoide (ou seja, o cromossomo extra é derivado do pai) e que em 70% a 80% dos casos o cromossomo extra vem da mãe. (PUESCHEL, 2000, p.57)

Com base no que foi descrito, percebe-se que durante as últimas décadas foram feitas muitas descobertas acerca da síndrome de Down, mas ainda existem muitas perguntas sem respostas, que exigirão pesquisas futuras para nos oferecer uma melhor compreensão da referida síndrome.

Desde 1959, a partir dos trabalhos de Lejeune e Jacobs, sabe-se que a síndrome de Down apresenta a presença adicional de um autossomo 21, por isso é também chamada de trissomia 21 ou trissomia simples. Porém, outros tipos de alteração cromossômica também foram detectados nos cariótipos de pessoas com síndrome de Down como, por exemplo, a translocação e o mosaïcismo (SCHWARTZMAN, 1999).

No entanto, em todos os três casos é sempre o cromossomo 21 o responsável pelas características fenotípicas peculiares dessa síndrome. Contudo, não se sabe de que forma os genes do cromossomo extra interferem no desenvolvimento do feto, em suas características físicas e nos efeitos sobre a função cerebral (PUESCHEL, 2000).

Na **translocação** que ocorre em 3% a 4% dos casos, o número total de cromossomos nas células é 46, mas o cromossomo 21 extra, está ligado a outro cromossomo, num total de três cromossomos 21. Neste caso a diferença é que o terceiro cromossomo 21 não é um cromossomo “livre”, mas está ligado ou translocado a outro cromossomo, geralmente ao cromossomo 14, 21 ou 22, podendo também o cromossomo 21 extra ou parte dele se aderir a outros cromossomos. Nestas situações em aproximadamente um terço dos casos um dos pais poderá ser o portador. Embora este pai ou mãe seja perfeitamente normal, dois dos cromossomos desse indivíduo estarão ligados um ao outro, o que resulta num número total de 45 cromossomos ao invés de 46. Portanto, existe um risco maior do portador ter filhos com síndrome de Down, necessitando de aconselhamentos genéticos específicos.

O **mosaïcismo** ocorre em 1% dos casos, sendo este o tipo menos comum. É considerado como sendo resultado de um erro em uma das primeiras divisões celulares. Posteriormente, quando o bebê nasce, encontram-se algumas células com 47 cromossomos e outras com o número normal, de 46 cromossomos. Vários autores relatam que algumas crianças com síndrome de Down do tipo mosaïcismo apresentam traços menos acentuados da

síndrome e que seu desempenho intelectual é melhor do que a média, para crianças com trissomia 21.

A síndrome de Down em geral pode ser diagnosticada ao nascimento, em razão da presença de uma série de alterações fenotípicas que individualmente não são pertencentes a esta desordem, mas que quando consideradas em conjunto permitem habitualmente a suspeita diagnóstica.

Segundo Schwartzman (1999), as alterações fenotípicas presentes ao nascimento podem ser observadas já no feto com síndrome de Down, como por exemplo, prega palmar única, fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas epicânticas, base nasal achatada e hipoplasia da região mediana da face, o pescoço é curto, a orelha pequena e displásica, língua protusa e hipotônica, e podemos observar a clinodactilia do 5º dedo das mãos, a distância aumentada entre o 1º e o 2º dedos dos pés, tem sido descrita com frequência nestes bebês.

A presença da trissomia, contudo, não define o prognóstico de quem apresenta a síndrome de Down, sendo variável para cada indivíduo com características próprias e recebendo influência da herança genética, do nível de estimulação e educação oferecido a ele, do meio ambiente no qual se encontra inserido e das alterações clínicas associadas (SILVA; KLEINHANS, 2006).

Porém, as pessoas com síndrome de Down, apesar de terem alterações fenotípicas semelhantes diferem entre si, em aspectos gerais do desenvolvimento como: linguagem, motricidade, socialização e habilidades da vida diária.

1.2 Escolarização das pessoas com síndrome de Down: da segregação a inclusão

Este item tem por objetivo apresentar as discussões teóricas, sobre a educação escolar das pessoas com síndrome de Down.

Analisar as possibilidades de escolarização das pessoas com síndrome de Down exige refletir sobre algumas práticas pedagógicas, que historicamente, foram construídas na educação da pessoa com deficiência intelectual.

No século XVII, influenciados pelo pensamento de Platão e Aristóteles, pesquisadores acreditavam que a inteligência não sofria influência do meio, por ser entendida como pré-formada. Desta forma, os segregados sofriam perseguição e compaixão, as pessoas com deficiência eram banidas do convívio com a sociedade, não existindo sequer cogitação sobre sua educação (SAAD, 2003).

Nos séculos de XVIII e XIX, a partir de Rousseau e das ideias pedagógicas de Froebel e Pestalozzi, começou-se a acreditar na natureza inata e hereditária da inteligência. Desta forma, a inteligência do adulto e a da criança era considerada como diferentes, sendo a cognição vista em termos qualitativos, a influência do meio era reconhecida somente como dimensão negativa. A pessoa com deficiência intelectual durante este período permaneceu também sem atendimento educacional.

No início do século XIX, ocorreu por meio de Itard, o primeiro investimento em educar e modificar o potencial cognitivo, utilizando a estimulação sensorial e a sua compreensão por parte do sujeito. Seguindo esta linha de pensamento, o envolvimento com o ambiente por meio do esforço dos fatores situacionais e extra biológico é que promoveriam o desenvolvimento cognitivo, uma vez que o cérebro humano, ao nascimento, era considerado como uma folha em branco e a inteligência era tida como fruto do meio. No século XIX até o início do século XX, também não houve progresso em relação à educação da pessoa com deficiência intelectual, continuando em regime de exclusão e aprisionada em instituições (SAAD, 2003).

No início do século XX, com a psicomетria e aplicação dos testes, realizaram a categorização e classificação das pessoas conforme o grau de sua deficiência intelectual. Nesta mesma época Binet contribuiu para que a deficiência intelectual passasse do âmbito da medicina para o da psicologia. Na prática, as pessoas com deficiência deixaram asilos e hospitais, e passaram para a escola especial.

Depois da 2ª Guerra Mundial novas perspectivas surgiram para as pessoas com deficiência intelectual, por meio dos estudos de Piaget, Vygotsky, Ausubel, Luria, Wallon, Feuerstein e outros. Segundo estes estudiosos fatores biológicos, hereditários e sociais, são interdependentes e interativos (SAAD, 2003).

Neste momento histórico, a categorização da deficiência sofreu mudanças propiciando uma nova categoria chamada “Dificuldades de Aprendizagem” associada ao “Insucesso Escolar”, derivada da democratização do ensino. Criaram-se as classes especiais e classes de apoio para atender os alunos com deficiência intelectual, cogitando-se a interação das pessoas deficientes com as pessoas com desenvolvimento típico, começando a se falar em integração e inclusão (SAAD, 2003).

O modelo Behaviorista ou Comportamental marcou a educação das pessoas com deficiência intelectual no Brasil, com programas baseados em estímulo-resposta e treinamento em diferentes áreas. Os modelos, cognitivista de Piaget e sócio- histórico de Vygotsky têm sido utilizado na educação das pessoas com deficiência intelectual, pela ênfase que dão ao desenvolvimento, ao aprender a aprender, sendo as informações recebidas, retidas e generalizadas na medida de suas potencialidades.

As práticas educacionais, dentro de uma concepção de inteligência dinâmica contribuíram para dar uma nova identidade às pessoas com deficiência, considerando-as como pessoas com necessidades educativas especiais, que necessitam para sua educação de um modelo mais aberto de intervenção.

Crianças com necessidades educativas especiais são aquelas que por limitações intrínsecas ou extrínsecas requerem algumas modificações ou adaptações no programa educacional, afim de que possam atingir seu potencial máximo. Tais limitações podem decorrer de problemas visuais, auditivos, mentais ou motores, como também de condições ambientais desfavoráveis. (MAZZOTTA, 1982, p.27)

No final da década de 80, a experiência de integração se mostrou insuficiente para inserir as pessoas com deficiência na sociedade, pelo fato da discriminação ainda existente. Iniciou-se então um movimento liderado por intelectuais, organizações de pessoas com deficiência e outros, redimensionando o enfoque da deficiência em relação à sociedade, denominado inclusão, por esta entende-se que a sociedade deverá adaptar todos os seus sistemas para poder inserir a pessoa com necessidades especiais nestes.

Segundo Werneck (1997), a inclusão implica uma inserção total e incondicional da pessoa com deficiência na sociedade, enquanto na integração era a inserção parcial e condicionada às possibilidades de cada pessoa. Desta forma, devem-se criar condições para que a pessoa com deficiência tenha as mesmas oportunidades e direitos, aproveitando-os segundo seus próprios recursos.

Com a finalidade de garantir os direitos da pessoa com deficiência, várias leis, órgãos, conferências, declarações e outros foram criados. Entre eles podemos destacar: a ONU a partir do Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência; Unesco, Unicef e Banco Mundial com a “Conferência Mundial sobre Educação para Todos”; “Declaração de Salamanca” e outros. No Brasil, podemos destacar a Constituição Federal de 1988; Lei Federal nº 7853/89; Estatuto da Criança e do Adolescente de 13/07/90; Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9394/96.

Após, uma breve revisão teórica sobre a inclusão de pessoas com deficiência ao longo da história, abordaremos como se dá o processo de escolarização da pessoa com síndrome de Down, visando sempre seu desenvolvimento e ganhos, abordando métodos necessários para seu processo educacional, visando suprir algumas de suas necessidades, desde a estimulação precoce até o seu desenvolvimento pessoal e acadêmico.

A criança com síndrome de Down, deve iniciar logo após seu nascimento um programa de estimulação precoce, visando um melhor desenvolvimento de todas as suas capacidades e a prevenção do desenvolvimento de problemas secundários ou atrasos nos primeiros anos de vida. No caso dessas crianças dificilmente sua educação se dá em creches, pelos cuidados que ela requer, em vista de seus comprometimentos. Desta forma, se faz necessário que estes cuidados se iniciem o mais breve possível, com um atendimento especial, logo após ter sido diagnosticada a síndrome (SAAD, 2003).

Segundo a autora referenciada esse programa de atendimento a criança com síndrome de Down é formado e orientado por uma equipe multidisciplinar composta por fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e outros profissionais quando necessário com um planejamento integrado das áreas de desenvolvimento infantil, abrangendo uma ação educativa,

contemplando aspecto sensório motor, controle das funções fisiológicas e o preparo da musculatura e articulações para a locomoção e a fala. As mães acompanham os bebês aos centros de Estimulação uma vez na semana, aprendem e recebem orientações dos profissionais, para depois darem continuidade em casa aos exercícios propostos. Este programa visa à faixa etária de 0 a 5 anos.

Entretanto, a educação da criança com síndrome de Down é atividade complexa, entre outras razões pela necessidade de introduzirem-se adaptações de ordem curricular que demandam cuidadoso acompanhamento de educadores, dos pais, da sociedade e são indispensáveis para melhor definir objetivos. As dificuldades de aprendizagem, os distúrbios de conduta, a problemática de sua integração completam, mas não esgotam o quadro da educação do aluno com síndrome de Down (MILLS, 2003).

Desde antes do período letivo, os pais e a escola devem procurar atuar juntos, visando à adaptação da criança na sala de aula. Através desta parceria a escola deve compreender as características desta criança com síndrome de Down, para adaptar o programa acadêmico as suas habilidades e condições, para auxiliá-la em suas necessidades especiais, enfim, para se preparar ao desafio de educá-la. A participação dos pais também é de extrema importância, tendo em vista que eles são quem mais conhecem a criança, seus gostos, interesses, costumes e outros (MARTINS, 2008).

A escola tem como função preparar e instrumentalizar a criança para a vida, proporcionando a ela o desenvolvimento das habilidades físicas, acadêmicas e sociais. As experiências escolares devem ajudar a criança a alcançar o sentimento de autorrespeito e satisfação, devendo garantir a oportunidade de maior integração nos relacionamentos com as pessoas, visando também sua formação como cidadã. Recomenda-se que estes sujeitos recebam educação em conjunto com as crianças sem deficiência, para que tenham educação semelhante que os ajude, na medida do possível, na superação de seus problemas desenvolvendo-se adequadamente física e psiquicamente (SAAD, 2003).

Vygotsky propõe à escola a tarefa de aproximar a pessoa com deficiência do convívio com os parâmetros normais da sociedade,

direcionando-a e orientando-a a normalidade, eliminando tudo o que possa agravar a deficiência e o atraso (VYGOTSKY, 1997).

[...] a educação consiste em um trabalho racional de favorecer, pela diversidade de oportunidades, cada indivíduo para que venha a ser uma pessoa, no mais alto significado que se possa atribuir ao termo. (MAZZOTTA, 1982, p.16).

A escola, portanto, coloca-se diante de duas situações, fornecer participação apropriada que permita ao aluno com síndrome de Down a aquisição de dados culturais, com a finalidade de acompanhar o desenvolvimento dos colegas, e emitir feedback baseado no comportamento e relacionamento das demais crianças, cujo resultado construíra gradativamente a identidade da criança com síndrome de Down. Em sala de aula, através de jogos, da relação com os colegas e com o material apropriado, o aluno enfrenta uma série de atividades físicas, emocionais e cognitivas que possibilitam a elaboração do pensamento, e a partir de seu próprio ritmo surge o desejo de progredir, favorecendo seu desenvolvimento global (MILLS, 2003).

Situações lúdicas com brinquedos e jogos promovem o desenvolvimento de variadas áreas e habilidades da criança com síndrome de Down, servindo como complemento do processo de ensino, desenvolvendo noções e conceitos em situações interativas. O jogo possibilita a criança com deficiência intelectual experiências positivas, por ser significativo e ligado à satisfação e ao êxito, despertando sentimentos de autoestima e autoconhecimento. A escola no cumprimento de seu papel deveria empenhar-se em trabalhar para desenvolver nessas crianças o que lhes falta, que é o pensamento abstrato, sendo o concreto usado como um meio ou como um apoio para se atingir o objetivo e não como um fim em si mesmo (SAAD, 2003).

A presença de um aluno com síndrome de Down na sala de aula regular pressupõem algumas adaptações que, no entanto, beneficiarão não só o aluno com deficiência, mas também aos demais componentes do grupo. As metodologias utilizadas na sala de aula, para serem eficazes e ajudarem a alcançar os objetivos propostos devem ser variadas e flexíveis, adaptáveis à

diversidade dos conteúdos e dos alunos em geral, não apenas aos dos alunos com deficiência (SAAD, 2003).

Para Fierro (1995, p. 251) constitui papel da escola “assegurar, também para os deficientes intelectuais, a transição à vida ativa, fora do ambiente escolar ou institucional”, pois é uma forma de inclui-lo e ser reconhecido, proporcionando realizações pessoais.

Segundo a Declaração de Salamanca (1997, p.42), os jovens com deficiência deverão ser ajudados a passar por uma correta transição da escola para a vida adulta. As escolas deverão ajuda-los a ser economicamente ativos e dota-los com as aptidões necessárias para a vida cotidiana, ensinando-lhes habilidades funcionais que atendam às demandas sociais, de comunicação e às expectativas da vida adulta.

A escolarização orientada para a ampliação do mundo de significados contribui, portanto, para que o desenvolvimento integral da pessoa com deficiência possibilite a potencialização de suas capacidades e desenvolvimento de suas funções mais superiores enquanto requeridas pela interação social (FERREIRA, 1999).

A falta de estímulos na síndrome de Down significa regressão, até mesmo na fase adulta, pois frágeis conexões neuronais podem diminuir por falta de estimulação. E o trabalho conseguido desde os primeiros anos de vida, pode ser perdido, se o jovem não realizar atividade ou programa de manutenção que favoreçam o desenvolvimento das aprendizagens adquiridas (MILLS, 2003).

O progresso alcançado pelos alunos com síndrome de Down nas duas últimas décadas pode ser devido não somente à eficácia da estimulação precoce, mas sem dúvidas, a outras situações específicas, principalmente com relação a atitudes familiares mais positivas, melhor atenção na área da saúde, atendimento educacional apropriado e maior nível sócio econômico e cultural do meio ambiente. A importância de um exemplo transdisciplinar, que acompanhará a criança em todas as fases de sua vida, é condição necessária ao seu desenvolvimento (MILLS, 2003).

Através da revisão teórica podemos observar que o apoio da família em atividades sociais, e um trabalho contínuo na educação destes é condição essencial para o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down, desde

seu nascimento até a fase adulta. Sua escolarização visa a potencialização de suas capacidades ensinando-lhes habilidades funcionais que atendam às demandas sociais, de comunicação e às expectativas da vida adulta. Com base na revisão teórica feita as entrevistas serão analisadas e discutidas no decorrer do trabalho.

2. CAMINHOS DA PESQUISA

2.1 Caracterização do Estudo

Para a realização desta pesquisa, foi escolhido um desenho de estudo qualitativo, por permitir uma melhor exploração do tema, trazendo informações diretas dos sujeitos envolvidos. Segundo Bogdan e Biklen (1994), a utilização desse tipo de pesquisa na educação é adequada, pois o pesquisador privilegia, essencialmente, a compreensão dos fenômenos a partir da perspectiva dos participantes da investigação.

Este trabalho foi realizado sob o formato de estudo de caso. Os instrumentos de investigação escolhidos para a coleta dos dados foram às fontes orais. As fontes orais são relatos ou depoimentos orais registrados a partir de entrevistas. Esses relatos ou depoimentos são induzidos e estimulados a partir de um roteiro (perguntas, fotografias, recortes de jornal, etc.) que o pesquisador apresenta ao entrevistado com o objetivo de “aquecer” a memória e conduzir a entrevista a partir dos objetivos do trabalho. Portanto, a fonte oral se concretiza como corpo documental quando ela é transcrita, para ser então trabalhada pelo pesquisador (CAIADO, 2005).

2.2 Participantes

Participaram da pesquisa quatro jovens e/ou adultos com síndrome de Down, sendo dois do sexo masculino e dois do sexo feminino, com idade variando entre 20 a 30 anos de idade. Foram utilizados como critério para ser participante do estudo: os jovens ou adultos com síndrome de Down terem concluído o Ensino Fundamental ou estar cursando o Ensino Médio.

Foram também participantes do estudo três mães e um pai dos jovens e/ou adultos entrevistados. Foi assegurado o sigilo da identidade dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à participação na pesquisa.

Optou-se por identificar os jovens e/ou adultos participantes do estudo pelas sílabas iniciais de seus nomes: Ci, Ca, Fe e Jo.

Para tanto, optamos por fazer a caracterização dos dados obtidos nas entrevistas de cada participante, de modo a deixar ilustrativo o perfil dos mesmos.

Participante Ci

Participaram desta entrevista Ci e sua mãe. Ci é do sexo feminino tem 23 anos de idade e é filha única. Sua mãe tem 43 anos é dona de casa e seu pai tem 46 anos e trabalha como técnico em mecânica, sendo esta uma família de classe média. Ci em todo o seu processo de escolarização frequentou escolas regulares.

Entrou no Ensino Infantil em uma sala de educação especial inserida dentro de uma escola regular, da rede municipal. Aos sete anos de idade começou a frequentar aulas particulares no período oposto ao da aula, com a mesma professora da sala de aula, na casa desta. Segundo sua mãe os conteúdos vistos em sala eram trabalhados pela professora de maneira mais lenta, desenvolvendo também sua coordenação motora e letramento, garantindo assim sua aprendizagem.

Ci frequentou esta sala até os 12 anos de idade, saindo dela na quarta série, já alfabetizada. Na quinta série a aluna teve que se mudar para outra escola, mas lá encontrou muitos obstáculos, os professores diziam aos pais que ela deveria frequentar uma escola especializada e não queriam aceitar a aluna e nem realizar adaptações alguma em sala de aula, a mãe da jovem não aceitou, pois se existia inclusão ela ficaria lá. Ci ficou um ano na quinta série desta escola, sem fazer nada, sem ao menos copiar o conteúdo da lousa no caderno.

No ano seguinte sua mãe a colocou em uma escola particular, nesta a aluna copiava os conteúdos da lousa, fazia as lições, alguns professores concordaram em enviar suas provas para serem feitas em casa e somente uma professora (matemática) concordou em fazer adaptações na prova sendo esta realizada na escola, e desta forma a aluna começou a acompanhar os

conteúdos, sempre com a ajuda de uma professora particular, e a fazer amizades.

Ci concluiu a oitava série em 2010 e por opção da mãe não deu continuidade aos estudos, mas até hoje frequenta aulas particulares com uma psicopedagoga e o Kumon, o que ajuda muito, pois desta forma está sempre recordando os conteúdos necessários para o dia a dia.

Ci está trabalhando em uma biblioteca de uma universidade particular da cidade onde mora, namorando, frequentando um grupo de síndrome de Down e aproveitando a vida como qualquer jovem de sua idade.

Participante Fe

Participaram da entrevista Fe e sua mãe, esta é casada e tem três filhos (Fe e duas irmãs), sendo Fe o filho do meio. Sua mãe é farmacêutica e têm 62 anos, seu pai é médico e tem 57 anos, moram em um bairro de classe média alta e Fe em todo o seu processo de escolarização frequentou escolas regulares.

Fe é do sexo masculino e tem 27 anos de idade. Entrou no Ensino Infantil em uma escola regular particular aos dois anos de idade, frequentando esta até o pré. Segundo sua mãe depois deste período nenhuma escola queria aceitar seu filho, então este frequentou uma classe especial em uma escola regular municipal por dois anos, ficando durante esse período desestimulado e entediado, pois já estava pré-alfabetizado, a frente dos demais alunos da sala.

Diante desta situação a mãe contratou uma professora particular, e junto desta viajou para São Paulo e várias outras cidades, para conhecer escolas especiais, os métodos que utilizavam e qualquer novidade que pudesse auxiliar no aprendizado de seu filho.

Depois deste período Fe foi aceito em uma escola particular, e segundo sua mãe foi uma maravilha, o diretor fez uma reunião e chamou todos os pais para que ela explicasse o que era a síndrome de Down, os recados eram todos escritos na agenda deste, os colegas de sala sempre ajudavam, o seu filho fazia lições na lousa tendo que provar aos demais alunos que não recebia nota dos professores por dó, mas sim pelo seu merecimento e esforço, e desta forma o jovem frequentou esta escola até a oitava série.

Fe concluiu o Ensino Médio também em uma escola particular e segundo sua mãe se saiu super bem, sempre tirando ótimas notas, mesmo sem existir qualquer adaptação nos conteúdos desta, somente adaptações de tamanho de letras e ao final recebeu até uma homenagem de seus colegas de sala.

Durante toda trajetória escolar, Fe sempre teve apoio de professores particulares e também de sua mãe no período contrário da escola. A professora e sua mãe organizavam resumos dos conteúdos com palavras chaves, setas e destaques, ensinando para ele tudo sempre no concreto para depois passar para o abstrato, segundo sua mãe todas as tardes o aluno realizava esse reforço, para que não fossem acumuladas as matérias.

Após a conclusão do Ensino Médio Fe foi fazer curso técnico de turismo em uma faculdade particular. Segundo sua mãe esta foi a pior experiência de seu filho, pois os professores e colegas de sala não aceitavam, diziam que a presença deste os incomodava, a mãe relatou também que não conseguia conversar com os professores, ele não era chamado para os passeios que deveriam ser frequentados nas disciplinas e com o passar do tempo o jovem acabou desenvolvendo a síndrome do pânico, em decorrência de todo esse histórico de frustrações escolares. Depois de dois anos deste ocorrido, o jovem ainda precisa de acompanhamento psicológico, e está se recuperando em casa deste trauma.

Participante Jo

Participaram da entrevista Jo e sua mãe, esta é casada e tem dois filhos (Jo e seu irmão), sendo Jo o filho mais novo. Sua mãe tem 53 anos e é formada em psicopedagogia, seu pai tem também 53 anos e é engenheiro agrônomo, residem em um bairro de classe média alta e em todo o seu processo de escolarização Jo frequentou escolas regulares.

Jo é do sexo masculino 22 anos de idade. Entrou no ensino infantil aos dois anos de idade em uma escola regular particular, com cinco anos começou a frequentar uma psicopedagoga, aonde vai até hoje. Foi alfabetizado nesta

mesma escola aos oito anos de idade, sempre com a ajuda de uma psicopedagoga e nesta fase de alfabetização com uma fonoaudióloga também.

Segundo a mãe, seu filho foi alfabetizado graças às aulas particulares, e atribui a contribuição da escola neste avanço de somente 20%, mas ressalta que a socialização de seu filho nesta foi ótima, que as professoras vibravam com seu avanço, trabalhavam sempre sua autoestima e sua parte social.

Jo frequentou esta escola até a quinta série, mas conforme relata a mãe, nunca foram feitas adaptações nas atividades e quando acabava o ano a direção da escola a chamava para decidirem juntos se este aluno passaria de ano ou não.

Na sexta série com quinze anos, Jo foi para outra escola, mas que dá continuidade na que ele já frequentava anteriormente, tida como as melhores da cidade, então os amigos eram os mesmos e foi por este motivo que a mãe insistiu para que ele estudasse lá. Segundo relata a mãe, esta encontrou dificuldade para matricular seu filho nesta nova etapa, pois a escola dizia não estar preparada para atender um aluno com deficiência, a mãe insistiu e então o jovem foi aceito. Nesta escola o aluno também não recebia adaptações nos conteúdos, mesmo com a insistência da mãe para com os professores para serem feitas estas mudanças.

As poucas atividades diferenciadas que eram realizadas se tratavam de formas de ensinar infantilizadas, ligando pontinhos, com desenhos, assim como as provas e o aluno se negava a fazer, justificando que eram coisas de criança. Ao acabar o ensino fundamental Jo deu continuidade nos estudos, mesmo contra a vontade de sua mãe, foi matriculado então em outra escola particular, mas só a frequentou por uma semana, pois se negava a frequentar aulas de física e química, que segundo sua mãe eram abstratas demais, e era como se seu filho estivesse em uma aula em grego. Atualmente Jo frequenta aulas particulares de português e está com um emprego em vista, mas não pretende voltar a estudar.

Participante Ca

Participaram da entrevista Ca e seu pai, este é viúvo e têm cinco filhos sendo Ca a filha mais nova, seu pai tem 60 anos e trabalha ministrando aulas de Português/Inglês e residem em um bairro de classe média. Em todo o seu processo de escolarização Ca frequentou escolas regulares.

Ca é do sexo feminino tem 26 anos de idade. Entrou na Educação Infantil primeiramente em uma escola de recreação e depois se mudou para outra escola regular, em uma sala de educação especial inserida dentro desta, da rede municipal, saindo de lá alfabetizada aos onze anos. Frequentou a fonoaudióloga dos seis aos treze anos, pois somente começou a falar com sete anos de idade.

Segundo relato de seu pai ela entrou na primeira série aos treze anos, pois nenhuma escola aceitou a sua matrícula antes. Neste período começou a se falar na inclusão, desta forma Ca foi inserida na escola regular e teve a sorte de encontrar uma ótima professora que se empenhou em ensinar Ca. A professora fez Ca ter vontade de estudar. Mesmo sem existir metodologias na época para isto, Ca frequentou esta escola até a quarta série.

Neste período de transição o pai da Ca encontrou a mesma dificuldade enfrentada anteriormente, pois nenhuma escola queria matricular sua filha, desta forma então, o pai foi até a delegacia de ensino e disse que se não arrumassem uma escola para sua filha iria chamar uma emissora de TV, pois este era um direito dela.

Ca foi matriculada em uma escola tida como a segunda melhor escola da cidade e está lá até hoje cursando agora o segundo colegial. Segundo o pai Ca pretende fazer faculdade, mas a cada momento escolhe um curso diferente.

O pai destacou também que em todo esse período sua filha nunca teve um apoio educacional fora da escola, como aulas particulares e outras e que suas provas são as mesmas que as dos colegas e que tudo o que ela é, e aprendeu até hoje só aconteceu e foi possível, porque ela foi exposta sempre e desde cedo a muito estímulo, frequentando sempre vários meios culturais e sociais e este foi o responsável por todo o seu desenvolvimento.

2.3 Local de coleta de dados

O primeiro contato com os pais para a apresentação da pesquisa foi realizado na Assessoria Especial de Políticas para Pessoas com Deficiências, em sua sede. Rua: Major Carvalho Filho, 162 – centro Araraquara –SP. As entrevistas foram marcadas conforme a disponibilidade de cada participante e seus pais. Os participantes eram livres em escolher o local para realização da pesquisa. As entrevistas foram todas realizadas no domicílio de cada família com dia e horário agendado.

2.4 Condução dos procedimentos Éticos

Antes de ser iniciada a pesquisa o projeto foi submetido e posteriormente aprovado pelo comitê em pesquisa com seres humanos da UFSCar, através do CAAE 0306.0.135.000-11 (ANEXO I). Os participantes receberam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I) para consentirem a sua participação nesta pesquisa.

2.5 Instrumentos de coleta dos dados

O instrumento de investigação escolhido para a entrevista com os jovens e ou adultos com síndrome de Down e seus pais foi um roteiro semi estruturado (APÊNDICE II e III), que permitiu uma maior flexibilização e adaptação, a depender das respostas e reações dos entrevistados. “Constrói-se o roteiro de tal forma que permita flexibilidade nas conversas e absorção de novos temas e questões trazidas pelo interlocutor como sendo de sua relevância” (SOUZA; MINAYO; DESLANDES; VEIGA, 2005, p. 136).

O roteiro foi dividido em três eixos: atendimentos clínicos recebidos durante a trajetória de vida; apoios e atendimentos ao longo da trajetória escolar- da educação infantil ao ensino fundamental e médio; apoios familiares e sociais.

Assim, o roteiro de entrevista para os jovens e/ou adultos com síndrome de Down não foi utilizado como instrumento rigidamente seguido, as questões foram moldadas à medida que as respostas foram dadas e suas palavras podem ter sido modificadas para melhor entendimento por parte dos entrevistados.

2.6 Procedimentos de coleta de dados

Inicialmente, foi realizado um contato com os pais dos jovens e/ou adultos que participam da atividade de Extensão “Jovens e adultos com síndrome de Down: o direito à participação social”¹, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos de coleta dos dados. Neste encontro foram estabelecidos os dias da coleta de dados, e entregue o projeto de pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice I) para os pais que consentiram a sua participação. Após o consentimento dos pais e seus filhos, foram agendados os horários para as entrevistas com os jovens e/ou adultos com síndrome de Down e seus pais. A todos os pais foi pedido no começo das entrevistas que fossem os primeiros a serem entrevistados, depois seus filhos e separadamente, de modo que um não estivesse presente na entrevista do outro.

A primeira entrevista foi agendada na semana seguinte à apresentação da pesquisa, como combinado de início esta se realizou na casa da entrevistada Ci.

Combinamos que a primeira a ser entrevistada seria sua mãe depois a jovem, a primeira entrevista durou em média uma hora, mas durante a entrevista de sua mãe o namorado da jovem ligou marcando de almoçarem juntos, então decidimos por realizar a entrevista em outra ocasião, pois a jovem estava eufórica, o que poderia prejudicar o andamento da entrevista e seus resultados. Depois de uma semana realizei a entrevista com Ci, esta durou em

¹ Projeto de extensão coordenado pela profa. Dra. Márcia Duarte da Universidade Federal de São Carlos, que por objetivos: (a) oferecer espaço de encontros entre os jovens e adultos com síndrome de Down, onde possa instituir contatos sociais, possibilitando maior autonomia, iniciativa e auxiliando na criação de estratégias pessoais de resolução de problemas.

média um pouco mais de uma hora, pois a jovem apresentou muita dificuldade ao responder as perguntas.

A segunda entrevista foi realizada na casa do jovem Fe, primeiramente a entrevista foi iniciada com a mãe, mas ocorreu um problema com um vizinho e esta foi ajudá-lo, comecei então a entrevista com o jovem Fe, mas a todo o momento sua mãe passava por nós e parava para ouvir o que estava sendo dito, o restante da entrevista do jovem e de sua mãe foi realizado com os dois presentes.

A entrevista durou em média uma hora com o jovem e duas horas com sua mãe. O jovem Fe apresentou dificuldades em responder as questões, pois está saindo agora de um quadro de depressão.

A terceira entrevista foi realizada com o jovem Jo e sua mãe. A primeira a ser entrevistada foi sua mãe, ao iniciarmos percebemos que o jovem estava tentando ouvir nossa conversa, a mãe ficou incomodada, então mudamos de ambiente, fomos até o escritório da casa e lá pudemos realizar a entrevista. Muitas vezes durante a entrevista da mãe o jovem aparecia, para tentar ouvir a conversa e falar outras coisas.

Depois foi realizada a entrevista com o jovem esta foi bem rápida, pois ele tem uma grande facilidade em entender e se expressar. As entrevistas juntas duraram em média duas horas.

A quarta entrevista foi realizada na casa da jovem Ca e seu pai. A primeira entrevista foi realizada com seu pai, e teve duração em média de uma hora e meia, no momento da entrevista a jovem ficou na sala assistindo televisão e em seguida realizei a entrevista com ela, esta teve duração de aproximadamente meia hora, pois a jovem foi breve em suas respostas.

2.7 Procedimentos de Análise dos dados

Os dados foram analisados qualitativamente, para isso utilizou-se quadros com trechos dos depoimentos orais; para apresentar os resultados obtidos transcrevemos as entrevistas e a análise foi realizada por eixos temáticos: atendimentos clínicos recebidos ao longo da vida, apoios e atendimentos no espaço escolar da educação infantil ao ensino fundamental e médio e apoios

familiares e sociais. Para Bogdan e Biklen (1994) essa técnica de análise permite que determinado tópico possa ser fisicamente apartado dos outros dados. Cada entrevista realizada teve a duração em média de duas horas.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 As Entrevistas

Atendimentos clínicos recebidos ao longo da vida

Este item foi organizado através de perguntas feitas aos pais, tendo como objetivo destacar, os atendimentos clínicos recebidos por estes jovens, desde seu nascimento até o seu ingresso na escola.

Segundo relatos dos pais, seus filhos com síndrome de Down iniciaram atendimentos clínicos especializados logo após o nascimento.

Ci, Jo, Fe e Ca iniciaram a estimulação precoce logo ao nascerem (Ci) aos seis meses, (Fe) aos dois meses, (Jo) aos sete dias de vida e (Ca) o pai não se recordou mais afirma ter sido ao nascer.

Todos frequentaram fonoaudióloga e apenas (Ci) fez fisioterapia, ao longo de seu desenvolvimento. O pai da jovem (Ca) afirma como uns dos maiores fatores de seu desenvolvimento além da ajuda dos profissionais citados acima, a ajuda e carinho da família, da igreja que frequentam e o fato de (Ca) ter crescido no meio de quatro irmãos meninos e muito ativos, o que a estimulou a ser como seus irmãos, independentes. Os pais relembram:

O primeiro atendimento da Ci. foi aos seis meses... O primeiro de tudo foi fonoaudiologia...fazia bastante massagem no rosto na língua, começou com seis meses, ai eu acho que quando ela tinha mais ou menos uns nove meses ela começou a ir na fisioterapeuta, e na fisioterapeuta foi até um ano e oito meses, dois anos...[...] (mãe de Ci).

Com dois meses de idade ele foi pra estimulação precoce, natação, bem novinho natação, depois na fonoaudióloga foi mais tarde, foi só. (mãe de Fe).

O primeiro atendimento dele foi... Com sete dias ele fez o cariótipo em campinas, depois com sete dias mesmo ele já fazia estimulação, até ele fazer uns três meses eu que ia só duas vezes por semana, eu ia depois trabalhava com ele em casa. [...] Depois quando ele começou... Quando ele tinha uns oito anos nove, ai ele fez fono para ajudar na alfabetização, fez uns três, quatro anos. (mãe de Jo).

[...] A minha esposa era viva nessa época ela que cuidava disso, mas eu me lembro, mais ou menos. Estimulação precoce? É estimulação precoce foi à primeira coisa que ela fez, com uma médica em Araraquara, que foi pra desenvolver os movimentos, aquela coisa toda né, que eles têm o corpinho mais molinho né, depois quando ela começou a falar com mais ou menos seis anos de idade, ela começou a falar, aí ela foi pra fonoaudiologia né [...] (pai de Ca)

Segundo Pueschel (2000), embora necessárias a qualquer criança, a exposição direta aos estímulos e às experiências de vida não bastam, frequentemente, para modificar significativamente os padrões de aprendizagem de crianças com síndrome de Down. Portanto se faz necessária uma situação de aprendizagem mediada, na qual os pais ou o responsável pelo cuidado da criança selecionam o estímulo apropriado e desconsideram os inapropriados. Estratégias específicas são, então, utilizadas para aumentar os níveis de interesse, atenção e habilidade da criança. Tais técnicas de intervenção podem ser aprendidas e utilizadas com eficácia por pais de crianças com síndrome de Down.

Conforme apresentada na literatura, a intervenção precoce, especificamente, pode focalizar a melhoria do desenvolvimento sensório-motor e social do bebê, influenciando também processos mais complexos de aprendizagem.

Foi perguntado aos pais se seus filhos ainda frequentam algum tipo de atendimento (fonoaudióloga, psicóloga e outros). Os pais de (Ci) e (Jo), disseram que seus filhos atualmente frequentam a psicopedagoga e o grupo de jovens com síndrome de Down. (Fe) frequenta apenas um psicólogo, pois há pouco tempo desenvolveu a síndrome do pânico. E (Ca) não frequenta nenhum atendimento específico, somente um grupo de jovens com síndrome de Down. A respeito disso, a mãe de Fe disse:

Não, hoje ele só tá com atendimento do psicólogo, por conta da síndrome do pânico, tá em terapia duas vezes na semana. (mãe de Fe)

Foi questionado aos pais se eles acreditavam que esses apoios auxiliaram no desenvolvimento de seus filhos e como. Todos os pais responderam que estes apoios foram fundamentais para o desenvolvimento de seus filhos. O pai de (Ca) ressaltou que além destes atendimentos a

convivência dela com diferentes pessoas e diferentes lugares fez total diferença para o seu desenvolvimento e que estes apoios serviram como um empurrão inicial.

A mãe de (Ci) nos relatou que esses profissionais foram muito importantes desde o nascimento, à fonoaudióloga ajudou muito, e que até hoje quando tem alguma dúvida precisa da ajuda da psicóloga.

A mãe de (Fe) disse que estes apoios e profissionais são importantíssimos, pois além de tudo são eles que orientam as famílias.

A mãe de (Jo) relatou que se não fossem os atendimentos e em especial o da psicopedagoga seu filho nunca teria sido alfabetizado.

O pai de (Ca) acredita que os atendimentos foram muito importantes, mas que a convivência da filha na sociedade, casa de vizinhos, igreja, viagens, foram primordiais para seu desenvolvimento e que a interação dela com os mais diversos ambientes fizeram a total diferença. A respeito disso, os pais contaram:

Sim acredito. Como...Primeiro a fono, acredito que foi mais a parte de...ela trabalhou muito a parte da musculatura do rosto, a boca aberta, a língua pra fora né, e a fala, isso foi muito...Que mais...Agora a psicóloga, a psicóloga eu acho que até hoje né, funciona muito, porque tudo qualquer dúvida que a gente tem, a gente vai lá conversa com ela, e ela vai auxiliando a Ci. [...] (mãe de Ci)

Tudo. Se eu tivesse esperado da escola talvez ele não tivesse alfabetizado, acredito que não tivesse alfabetizado mesmo, de jeito nenhum. Escola pelo menos quando ele estudou, estudava nas escolas que eram tidas como as melhores escolas de Araraquara. A estimulação precoce eu acho que foi assim primordial mesmo, depois na alfabetização sempre o apoio né, com cinco anos eu já coloquei ele na psicopedagoga. [...] (mãe de Jo)

Não tem dúvida. Porque eu acho assim, é... Uma criança com síndrome de Down ela precisa ser criada no meio de pessoas normais, pra ela ter como modelo pessoas normais, e ela chegar lá o mais possível, se tá entendendo, isso é o que eu acredito pela experiência, se você coloca uma criança pra viver só no meio de quem é especial, ela tem como parâmetro os especiais, então ela não tem como crescer, porque ela só vê aquilo. [...] Ela foi alfabetizada num grupo de síndrome de Down, com uma professora que era especializada nisso, mas paralelo a isso ela frequentou grupos sociais normais, normais entre aspas né, eu acho que foi aí ela aprendia no grupo especial, mas exercitava

no grupo normal, então eu acho que isso foi o que desenvolveu muito a Ca. E ela perdeu a mãe muito cedo né, com seis anos de idade ela perdeu a mãe, então como eu trabalhava e na época eu viajava o Brasil inteiro, ela precisava viajar comigo, eu num tinha com quem deixar a Ca, então um dia ela estava trabalhando comigo em Salvador, no outro dia ela em Florianópolis, no outro dia ela no Rio de Janeiro. Sempre ficando em hotéis, em grandes convenções, com muita gente que já conheciam por fama, então ela frequentou todos esses ambientes, ela se portou, aprendeu a se portar dentro desses ambientes, entendeu. Então isso fez muita diferença, a exposição dela a cultura, a sociedade, a... Vamos dizer assim, a convivência com pessoas normais, então eu acho que isso enriqueceu muito, fez com que ela aprendesse bastante. [...] Eu acho que essa exposição dela, funcionou muito mais do que muita coisa profissional né, a parte profissional eu acho que serviu de base, entendeu. [...] (pai de Ca)

É interessante observar que na fala dos quatro pais, destaca-se a importância da estimulação precoce para o desenvolvimento da criança com síndrome de Down, mostrando a importância dos vários profissionais envolvidos nesta atividade.

Posteriormente ao entrar na escola três mães frisaram a importância de aulas particulares com a ajuda de outro profissional na aprendizagem para que seus filhos pudessem acompanhar de fato as atividades acadêmicas. Relatam que as escolas ainda hoje não se encontram preparadas para atender este alunado, tendo de suprir assim as necessidades especiais de seus filhos no âmbito acadêmico, com um acompanhamento particular.

Somente um dos pais entrevistados acredita na eficácia do ensino regular, sem que a jovem necessite de ajuda, mas o pai destaca que o meio familiar e social que a filha está inserida foi fundamental para o desenvolvimento desta, sem atendimentos especiais neste período.

Segundo Carneiro (2008) será a partir das interações na família que a criança se constitui e inicia seu desenvolvimento, e isso não se dá naturalmente. Daí a importância dos primeiros anos de vida, que devem ser plenos de experiências significativas e de apropriação dos valores culturais. No caso de crianças com algum déficit, seja sensorial, motor, neurológico ou qualquer outro que represente uma situação de risco ao desenvolvimento, tais experiências precisam ser intensificadas, garantindo assim a possibilidade de

formação de funções psicológicas superiores. A escassez de estimulação significativa compromete o seu desenvolvimento integral.

Portanto, é possível reafirmar que o desenvolvimento humano, incluindo aqui tanto o padrão considerado normal quanto o desenvolvimento peculiar de sujeitos com diferenças significativas, se dá sempre no entrelaçamento de aspectos biológicos e culturais (CARNEIRO, 2008).

O processo de constituição da criança como ser humano depende duplamente do outro: tanto pela herança genética quanto pela herança cultural. Então, a apropriação da cultura passa, necessariamente, pelo outro, mediador entre a criança e o universo cultural. Embora a mediação do outro seja condição necessária, não é suficiente para que ocorra esse processo, pois ele implica uma transformação ou conversão das funções sociais em funções pessoais (CARNEIRO, 2008).

Apoios e atendimentos no espaço escolar

Neste item foi questionado aos pais sobre quais apoios e atendimentos seus filhos receberam neste período e a relação destes com o espaço escolar. Dando ênfase ao primeiro apoio que estes receberam ao entrar na escola, frisando se foi esta que ofereceu o apoio ou a família que procurou ajuda, e a percepção dos pais de como os professores viam seus filhos.

Foi perguntado aos pais qual foi o primeiro apoio de seu filho ao entrar na escola e como este apoio era realizado. Os pais de (Ci, Jo e Ca) relataram que ao entrar na escola seus filhos não receberam apoios e que estes aconteceram depois, no caso de (Ci e Jo) com professores particulares e no caso de (Ca) com uma excelente professora da escola regular. A mãe de (Fe) relatou que seu filho sempre teve um atendimento diferenciado.

A mãe de (Ci) nos relatou que logo ao entrar na escola, (Ci) não recebeu nenhum apoio especializado, e que só começou a pagar uma professora particular para (Ci) quando esta estava com sete anos e que o apoio acontecia da seguinte forma, tudo o que (Ci) fazia na sala especial à professora trabalhava e reforçava em casa, trabalhando também a coordenação motora.

A mãe de (Fe) relatou que seu filho desde o maternal, sempre teve atendimento, e professora particular a partir da primeira série e tudo o que era

estudado na escola de forma abstrata a professora particular trabalhava em casa primeiro na forma concreta.

A mãe de (Jo) relatou que ao entrar ele não recebeu nenhum tipo de apoio, pois era muito novo, mas depois por sua conta ela o colocou em uma psicopedagoga, não contando com a ajuda da escola para isso, conforme o seu relato:

Logo que ele entrou não, porque ele entrou com três anos eu coloquei por mim, a escola não... Foi tudo decisão minha. A escola foi muito boa pra ele, muito boa mesmo assim na parte social, foi ótima, elas vibravam quando ele aprendia alguma coisa, então como ele ficou muito tempo em uma escola só, então sabe ele ficou meio... assim ele passou por várias turmas né, então os professores vibravam junto, ajudavam muito assim na questão social, ele era muito querido por todos os alunos e professores, ele era convidado assim pra tudo que tinha, sempre muito assim sociável. Mas a escola assim apoio na alfabetização nunca fizeram nada de diferente nada, nada, nada, não teve inclusão nessa parte não, então eu que sempre corria atrás, a mesma coisa quando foi para fundamental sempre senti essa mesma dificuldade não tem inclusão, não existe inclusão é tudo mentira, não existe. [...] por várias vezes eu sugeri né de fazer de uma maneira diferente, é lógico que eles não iam trabalhar com o meu filho ele era um em uma sala de trinta a maioria vence né, então tem que ser do jeito que os vinte e nove precisam, não do jeito que o meu precisa né, isso não é viável economicamente pra nenhuma escola. Mas por várias vezes eu sugeri né, na questão de provas né, pra fazer uma adaptação, uma pré prova em casa tudo, mas... Hoje eu sei que eles estão fazendo isso. Na época dele a prova era diferente, mas assim eu acho que essa prova podia ir pronta de casa não tinha o porquê fazer lá, fazer uma cópia ué sei lá, eu acho que as pessoas que tão lá, tão pra isso né, estudaram pra isso, pra pensar nisso né. Porque eu penso assim que se dá uma prova pra fazer em casa, uma cópia, por exemplo, é muito mais produtiva fazer uma cópia, uma leitura do que ficar fazendo desenhinho na hora da prova, ligando pontinho que isso acaba humilhando até a pessoa né, [...] porque se eu tivesse pago pelo aproveitamento com certeza eu tinha pago um terço só do valor da mensalidade, pelo aproveitamento que tinha né. (mãe de Jo)

Segundo Pueschel (2000), ao contrário do que muitos pensam, todas as crianças têm capacidade para aprender e se beneficiarão por frequentarem classes regulares com o apoio de que necessitam.

O pai de (Ca) nos disse que o primeiro apoio que sua filha teve foi à professora da primeira série, que mesmo sem metodologias e sem ter sido

preparada para trabalhar com pessoas especiais, ajudou e contribuiu muito para o desenvolvimento acadêmico de sua filha, de forma natural, conforme o seu relato:

Primeiro apoio? Olha menina, foi à pessoa mais corajosa do mundo, a professora da primeira série, porque ela entrou no primeiro ano que o governo criou a inclusão, e quando o governo criou isso, a inclusão, ele não criou uma metodologia especial, ele não contratou profissionais especializados, e ele não preparou os professores pra isso, só simplesmente matriculou o pessoal especial nas séries, então esse foi o primeiro ano, agora você imagina o que sentiu a professora da primeira série né, quando recebeu aquela menina, daquele jeito, com síndrome de Down, e não tinha metodologia especializada, ela não tinha recebido treinamento nada, absolutamente nada. Então essa mulher foi uma heroína, e ela por parte pessoal dela foi corajosa e enfrentou a situação, como ela podia, e ela foi feliz, ela recebeu a Ca bem, ela deu atenção a Ca, ela estimulou a Ca no primeiro ano, de maneira que a Ca pegou gosto pra ir pro segundo, gostou da coisa, porque eu acho que a receptividade da professora foi excelente, então esse foi o primeiro apoio que ela recebeu depois que ela tinha frequentado o grupinho de síndrome de Down, que era um grupo especial. Ela foi até onze anos no grupo de síndrome de Down, da onde ela saiu alfabetizada, desse grupo de síndrome de Down ela saiu alfabetizada, ela saiu de lá com onze, ela ficou durante um ano sem escola. E aos treze anos ela ingressou na primeira série. Não teve professora particular, porque já era alfabetizada, bem alfabetizada por sinal, ela lia e escrevia, quando ela entrou na primeira né, tanto que os aluninhos da primeira não sabiam ler e escrever, mas ela já sabia. Dessa maneira ela não teve nenhum apoio, era só a escola mesmo. [...] (pai de Ca)

Percebeu-se que nas quatro trajetórias escolares descritas a escola não ofereceu nenhum atendimento diferenciado de apoio ao aluno. Três mães destacaram que seus filhos tiveram estes atendimentos ao entrar na escola, mas eram todos com professoras particulares, ou seja, a escola não tinha nenhuma participação, mesmo sabendo que não supria as necessidades acadêmicas do aluno em sala de aula.

De todos os entrevistados, apenas um único pai relatou que a filha não precisou de apoio educacional especializado, pois teve uma ótima professora ao entrar na escola, que a estimulou a estudar, assim como toda a sua família.

De acordo com Ferreira (1999), caminhando no sentido de cumprir um currículo, não necessária ou exclusivamente o escolar, dada as diferenciações

individuais até dentro de um mesmo tipo de deficiência, a escolarização poderia orientar-se por projetos curriculares mais abertos e flexíveis.

Essa opção poderia torná-los mais significativos aos interesses da vida individual e social, sem deixar de oferecer aos alunos as possibilidades que a educação escolar propicia para seu desenvolvimento intelectual, dentro de um atendimento individualizado e apoiado.

Foi questionado aos pais, como os professores da escola viam seus filhos. Todos os pais responderam que já sentiram alguma forma de resistência por parte da escola, e duas mães (Ci e Fe) por parte dos professores.

A mãe de Ci relatou que até a quarta série foi ótimo e que não teve problemas nem com a escola e nem com os professores, mas depois quando sua filha mudou de escola os professores desta achavam que esta deveria frequentar uma escola especial e que a partir daí começaram os desentendimentos, foi então que a mãe de (Ci) resolveu colocá-la em uma escola particular e a partir de então, esta começou a acompanhar a sala e tudo se resolveu.

A mãe de (Fe) disse que seu filho nunca teve problemas, que era tudo normal até o terceiro colegial, mas que depois no período da faculdade, teve muitos problemas com a aceitação dos professores.

A mãe de (Jo) relatou que nunca sentiu rejeição por parte dos professores, mas que ao mudar ele de escola no ensino fundamental sentiu resistência por parte dos donos da escola em aceitá-lo.

O pai de (Ca) afirmou que a filha sempre foi bem aceita e que não teve problemas no começo, mas que depois quando sua filha foi para a quinta série nenhuma escola queria matriculá-la, tendo que recorrer à delegacia de ensino, ao final tudo acabou bem e hoje sua filha está em uma escola onde todos a adoram. Sobre esse fato, recordou:

[...] Então a Ca saiu da escola em que ela fez de primeira a quarta, ela foi pra quinta série numa outra escola, a mesma coisa, nenhuma escola aqui em Araraquara quis aceitar a matrícula da Ca na quinta série, eu corria e as escolas não queriam aceitar, eu não sei se por medo de não haver preparo né, por responsabilidade, ou que, dizia que não tinha vaga, aquela história de sempre que não tem vaga, aí eu fui na delegacia de ensino, falei “olha tá acontecendo isso, minha filha tem síndrome de Down, já fez até a quarta série eu quero que

ela faça a quinta e ninguém quer receber a minha filha, então vocês veem o que vão fazer ou eu preciso trazer EPTV, alguma coisa aqui pra gente resolver o problema de uma outra maneira, porque direito ela tem” né, ai apareceu uma vaga, mas apareceu uma vaga na segunda melhor escola da cidade, uma escola que até hoje ela tá lá, não teve nenhum problema, os professores sempre a viram como normal, como tendo condições de ir pra frente, então eu falo pra você a Ca nunca deixou de ter apoio nem familiar e nem fora de casa, ela foi uma menina abençoada nesse ponto, e isso faz muita diferença né, a maneira como o profissional, como o professor vê o aluno, até pra nós normais isso faz diferença, se imagina pra um especial. [...] (pai de Ca)

Ao serem questionados sobre como percebiam que seus filhos eram vistos pelos professores, duas das mães disseram ter enfrentado problemas com estes durante algum período da escolarização dos filhos, e todos os pais relataram já ter tido problemas com a escola e o modo como enxergavam seus filhos.

Segundo Machado (1996), simplesmente inserir a criança com necessidades especiais nas classes regulares somente para cumprir a lei, sem preparo das pessoas que vão lidar com ela, é aumentar mais ainda a necessidade de classes especiais, “[...] pois, se está desconsiderando o funcionamento do território do qual a criança foi uma vez excluída” (MACHADO, 1996, p.5).

Da Educação Infantil ao Ensino Fundamental e Médio

Este item foi organizado através de perguntas aos pais, sobre o percurso escolar de seus filhos, quais as facilidades e dificuldades encontradas, se os mesmos acreditam que a escola tenha influenciado na aprendizagem dos conhecimentos de seus filhos, como foi o período da aprendizagem de leitura e escrita destes, e por fim como eram as práticas pedagógicas e o espaço escolar frequentado.

Questionados sobre como foi o percurso escolar de seus filhos e quais foram às dificuldades e facilidades encontradas. Os quatro pais sinalizaram como maior dificuldade enfrentada no percurso escolar, o ritmo de acompanhamento dos filhos, os pais de (Ci, Fe e Ca) pontuaram a dificuldade que seus filhos tiveram em copiar conteúdos da lousa no caderno e agenda.

Segundo Pueschel (2000), a principal finalidade da educação, da infância à adolescência, é a de preparar os indivíduos para serem eficazes e bem sucedidos na vida adulta. Assim, a boa educação oferece uma combinação de habilidades básicas e especializadas. Para proporcionar este tipo de educação para crianças com síndrome de Down, os educadores devem conhecer os desafios e problemas que essas crianças enfrentam, e como se responde melhor a tais desafios.

A mãe de (Fe) ressaltou como maior dificuldade nesse período o ingresso de seu filho no ensino superior, a falta de preparo da universidade e seus professores, nomeando o fato como “experiência terrível”.

Já a mãe de (Jo) ressaltou como a maior dificuldade encontrada a falta de compreensão do filho nas matérias dadas, e por fim os quatro pais mencionaram como dificuldade a resistência de aceitação das escolas para matricular seus filhos e a falta de preparo para a inclusão, como relata a seguir um dos pais:

[...] no aprendizado e na alfabetização sempre teve muita dificuldade, era como se tivesse mesmo que eu vejo assim como se ele tivesse assistindo uma aula em grego em outro idioma, porque era muito difícil, agora eu não acredito que a dificuldade tenha sido sempre só dele, claro que tem, eu acho que é isso mesmo ele nunca, fizeram diferente nunca tentaram, isso, não tentaram, até hoje ninguém tentou, não tô citando uma pessoa em particular nada, nem uma escola, mas num geral ainda não pensaram em fazer alguma coisa de bom pra uma pessoa que tem síndrome de Down [...] (mãe de Jo).

Ao falar sobre as facilidades de seus filhos durante o percurso escolar os pais apresentaram diferentes opiniões.

A mãe de (Ci) pontuou como facilidade o período do ensino infantil e a facilidade que a filha encontrou de fazer amizades.

Já a mãe de (Fe) pontuou que a facilidade encontrada no percurso foi o interesse do filho em estudar, e por consequência, ótimas notas, o que chegava a espantar os professores.

A mãe de (Jo) relatou a dificuldade na aprendizagem e pontuou a facilidade que seu filho teve em fazer amizades e na questão social, num modo geral.

Já o pai de (Ca) mencionou que a facilidade encontrada foi o interesse da filha nas matérias em geral e seu esforço, desta forma é citada até como exemplo dentro da sala de aula.

Podemos notar que existe ainda nos dias de hoje a necessidade de um trabalho efetivo e sistemático com a comunidade escolar, visando à derrubada de estereótipos e de preconceitos arraigados no meio educacional, bem como a necessidade de preparar o profissional para atuar adequadamente diante da diversidade do alunado (MARTINS, 2008).

Foi perguntado também aos pais, se os mesmos acreditam que a escola tenha influenciado na aprendizagem dos conhecimentos de seus filhos.

As mães de (Ci e Jo) acreditam que a escola influenciou muito pouco na aprendizagem de conhecimentos e que a professora particular e a psicopedagoga fizeram total diferença nesta questão. Já os pais de (Fe e Ca) acreditam, que a escola foi muito importante para a aprendizagem desses conhecimentos, e que o meio estimulante em que vivem também ajudou.

Segundo relatos de alguns pais a escola foi muito importante para a aprendizagem de conhecimentos de seus filhos, já para outros pais a escola influenciou muito pouco neste aspecto, mas podemos perceber que direta ou indiretamente a escola promove o desenvolvimento do indivíduo, pois é neste âmbito que ele convive com seus pares, tendo referências e é estimulado a desenvolver suas habilidades a partir da convivência com o outro.

Vygotsky (1991), enfatiza que esses processos dentro do âmbito das inter-relações são interiorizados. Eles não poderiam desenvolver-se por si mesmos, independentemente da aprendizagem que os orienta, estimula e ativa. Para que a aprendizagem se efetive, Vygotsky (1988) estabelece dois estágios: a zona de desenvolvimento proximal e a real. Enquanto a aprendizagem está na zona de desenvolvimento proximal, está apenas começando, com grandes possibilidades de progresso se a ação educativa estiver sendo mediada pelo social. Quando esse processo se internaliza, demonstrando capacidade de desempenho independente da criança, completa-se a aprendizagem, que passa a partir daí a integrar a zona de desenvolvimento real.

A seguir apresentamos as respostas obtidas dos pais, relatando se acreditam ou não na influência da escola na aprendizagem dos conhecimentos de seus filhos.

Sim, com certeza né, a escola e o meio, porque ele vivia num meio muito bem informado, viajando sempre, com as duas irmãs né, as irmãs sempre estudando muito também então tinha o exemplo, eu também estudava muito, então tudo influenciou né. O meio e... O genótipo e o fenótipo né, os dois. (mãe de Fe)

Um pouco sim eu acho que aí uns 20% acho que ajudou, o resto foi em casa... Acredito que nem tudo é perdido né, eu acho que sempre alguma coisa... Ele sempre teve mais facilidade assim em geografia, história, ele conseguia entender talvez por não ser tão abstrato né, por ter figuras eu acho que essa coisa de vídeo tudo fica mais fácil né, então ele até gostava, tudo, mais assim... Tudo que precisava raciocinar, tudo o que era muito abstrato, num conseguia mesmo e como não tinha aquele trabalho né [...] (mãe de Jo)

[...] a gente levanta às cinco da manhã, porque às seis e meia ela vai pra escola, ela entra as sete, então ela sempre, ela mesma liga a televisão no telecurso, todo dia de manhã ela assiste, quer dizer assiste se arrumando, tomando café, a televisão fica ligada e ela fica vendo telecurso, e são cursos bons, telecurso tem aulas excelentes, maravilhosas, e às vezes eu falo “olha filha tá vendo, tá falando sobre vulcão”, ela fala “pai eu sei, eu já estudei isso”, se a aula for de biologia e eu chamar atenção pra alguma coisa ela diz “pai eu já vi isso, funciona assim, assim, assim”, então ela tá aproveitando, e isso não foram coisas que ela aprendeu na sociedade, a sociedade não ensina essa coisa acadêmica [...] (pai de Ca)

Percebe-se conforme a literatura e os relatos dos pais, que a escola tem grande papel no desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down, assim como no de qualquer outra pessoa. Pois, é na escola que as relações com outras pessoas são formadas, onde se dá a formação de autoconceito e autoestima, desenvolvendo oportunidades não só acadêmicas, mas também sociais.

Segundo Pueschel (2000), as situações de aprendizagem na escola devem emprestar à criança com síndrome de Down uma sensação de identidade pessoal, autorrespeito e prazer. A escola deve oferecer uma oportunidade para as crianças envolverem-se em relacionamentos com os outros e deve prepará-las para, posteriormente, contribuir de forma produtiva para a sociedade. Finalmente, as escolas devem oferecer uma base

fundamental de vida, encorajando o desenvolvimento de habilidades acadêmicas básicas, habilidades físicas, independência em sua vida diária e competência social bem como de linguagem.

Foi questionado aos pais como foi o período de aprendizagem da leitura e escrita de seus filhos. As mães de (Ci e Fe) disseram que este período foi tranquilo e que seus filhos foram alfabetizados sem grandes dificuldades, conforme relatos:

[...] Aos doze anos ela já saiu de lá da escolinha, da sala especial, já sabia ler, já sabia escrever. Ai depois o resto só foi consequência né. Ela já sabia ler e escrever só precisava ter mais apoio né, se tivesse mais apoio da escola né, como ela tinha um professor, nossa, teria sido ótimo, eu falo porque eu vejo os que foram em uma escola particular desde o começo, eu vejo a diferença, muito grande, se a gente pudesse voltar no tempo né, colocaria desde o começo (mãe de Ci).

Foi tranquilo. Ele primeiro começou com a letra de forma, depois a cursiva, foi mais em seguida assim. Foi bem rápido. Ele aprendeu acho que com oito anos ou menos, não lembro exatamente. [...] Por isso tem q aproveitar não sei segundo dizem né, o também o Doutor Salomão Schwartzman falava pra mim “o que você puder ensinar antes dos sete anos, pra qualquer criança né, a estimulação é muito grande” então a gente jogava informação o dia todinho, no dia a dia era aprendido, tudo de espaço de tudo. Era no dia a dia sempre incluindo aprendizado. Então foi assim eu tive a felicidade de encontrar pessoas muito informadas pra passar tudo isso e o resultado né foi maravilhoso. A conquista dele né. (mãe de Fe)

Já os pais de (Jo e Ca) não se recordam bem desse período, mas o pai de (Ca) afirma que a filha foi alfabetizada em um ano e meio, e que a casa cheia de livros ajudou muito neste processo. E a mãe de (Jo) afirma que seu filho nunca se interessou por livros, mas que a fase de aprendizagem da leitura e escrita não foi difícil.

Foi pedido que falassem sobre as práticas pedagógicas e o espaço escolar da escola regular que seus filhos frequentaram.

A mãe de (Ci) contou que quando sua filha frequentou uma sala especial dentro da escola regular a professora sempre deixava os alunos especiais com o restante, na hora de brincar e no intervalo, não deixando somente com a turma especial. Na escola pública não houve nenhuma prática, e (Ci) ficava o tempo todo no canto. Já na quinta série na escola regular particular a única adaptação feita e somente por uma professora foi na prova de matemática,

esta tinha menos questões e somente contas úteis para o dia a dia, assim como sua mãe havia sugerido, já a adaptação de outros professores, foi à aluna poder realizar as provas em casa, mas sem nenhuma mudança de conteúdo. A mãe de (Fe) relatou que as práticas pedagógicas usadas foram os resumos para estudos e ensinar ele primeiro no concreto e depois no abstrato, já na escola não existiam grandes adaptações, somente era mudado o tamanho da letra.

A mãe de (Jo) contou que a escola não mudava as práticas pedagógicas para ensinar seu filho, e quando as fazia, as atividades eram infantilizadas, conforme relato:

Então, da escola, é difícil porque eles não ensinavam do jeito que ensinam outros, como eu te os falei nunca fizeram grandes coisas nada de diferente com o Jo, quando tentavam fazer alguma coisa diferente caíam naquela, naquele... Naquela coisa mais comum assim né, sabe, por exemplo, vamos voltar então lá atrás, com coisas mais simples, entendeu, pra criancinha, tanto é que por muitas vezes, por muitas vezes o Jo falava “eu não sô nenenzinho mais, pra fazer isso”. Ele percebia que o que eles estavam pedindo não era coisa pra ele fazer, ele já se sentia apto a fazer, só que não da maneira que a escola passava, entendeu isso sempre, de muito pequeno, ele falava isso já, “eu não sou mais nenenzinho, não quero mais fazer desse jeito”. Nas provas não ia bem né, na verdade assim prova mesmo ele só fez quando ele foi para o ensino fundamental, as provas... Então eu acho assim, até o ensino fundamental, foi bom, acho que não teve muita inclusão da parte pedagógica, mais teve esse envolvimento da escola com ele [...] (mãe de Jo).

O pai de (Ca) relatou que todos os conteúdos e práticas pedagógicas usadas para a sua filha era a mesma usada por toda a sala, às provas, as tarefas, os conteúdos curriculares e que mesmo nas tarefas de casa ele nunca pôde ajuda-la, pois sempre trabalhou o dia todo. Acredita que a exposição social da filha em vários ambientes e culturas também influenciaram na aprendizagem dos conteúdos, como relatou:

[...] as provas sempre foram todas normais, curriculares, o que a gente conhece das escolas normais, foi o que a Ca enfrentou, então não houve nada diferente disso, mesmo em casa ela nunca teve muito apoio pra estudar. [...] (pai de Ca)

Analisando a trajetória escolar das quatro participantes, verificou-se que os professores eram resistentes em mudar a metodologia de ensino utilizada, por não terem tempo ou não estarem preparados para atender esse alunado e até mesmo por falta de motivação. E que apenas em dois casos as provas foram adaptadas, mas em um dos casos acabou se tornando infantilizada e no outro a adaptação ocorrida foi à aluna poder realizar a mesma em casa. Mostrando o despreparo dos professores ainda nos dias atuais. Nos casos de (Fe) e (Ca) os pais disseram que não existem adaptações, mas que seus filhos realizam as provas iguais aos demais sem problemas de conteúdo.

Segundo Martins (2008), ao incluir a pessoa com síndrome de Down na escola regular, de maneira a contribuir efetivamente para a sua aprendizagem e desenvolvimento, algumas adaptações ou mudanças se tornam necessárias no processo de ensino, entre as quais podemos citar: a diversificação dos objetivos educacionais; o estabelecimento de objetivos, envolvendo áreas diversas do desenvolvimento; a inclusão de conteúdos relativos à aquisição não apenas de informações julgadas válidas, mas também de valores, procedimentos, normas de condutas e atitudes socialmente relevantes.

Durante a elaboração de uma programação, a seleção dos conteúdos a serem adquiridos, portanto, é de suma importância. Esses não podem ser vistos como um fim em si mesmo, mas como um meio para o desenvolvimento dos alunos em geral (MARTINS, 2008).

Apoios familiares e sociais

Este item foi organizado através de perguntas aos pais sobre os apoios familiares que estes davam aos filhos no período escolar, os ajudando em tarefas e nos conteúdos acadêmicos. Procurou-se destacar também como se dava a interação de seus filhos no âmbito escolar, com colegas e professores e como é organizada a rotina de seus filhos atualmente.

Foi perguntado aos pais se eles ajudavam ou ajudam seus filhos nas tarefas da escola, como este era/é feito e com que frequência.

Os pais de (Ci e Ca) relataram que raramente ajudavam suas filhas nas tarefas.

Raramente, muito raramente, porque eu não tinha tempo, então ela sempre fez tarefa sozinha, os irmãos também não ajudavam você sabe como é menino você só vê na hora de comer [...] Então ela foi fazendo sozinha por interesse dela, tanto que esse interesse ela tem até hoje, não me pede ajuda, ela vai fazendo (pai de Ca).

Já as mães de (Fe e Jo) disseram que sempre ajudaram muito os filhos nas tarefas da escola. A mãe de (Ci e Jo) disseram que atualmente este apoio é feito por uma psicopedagoga, uma vez na semana.

Ajudava, sempre ajudei muito né, eu nem sei o quanto que eu ajudei, quando eu penso o que eu fiz, eu custo a acreditar que eu fiz tudo que fiz, muito. Eu deixei a minha vida e vivi a vida do Jo, por muito tempo. (mãe de Jo)

Já a mãe de (Fe) contou que seu filho sempre teve uma professora particular, além de ela ajudar muito ele nas tarefas e que este era um trabalho contínuo, como relatou:

Eu e a professora, porque a professora particular é... Tinha um horário assim que eles achavam que era bom né, por orientação no máximo uma hora, se fosse uma hora e meia, então ele vinha ele descansava, tomava lanche, tal, brincar, qualquer coisa, mandava ai depois eu continuava com ele, mais um tempo pra ele terminar a lição que a gente não deixava acumular nunca, diariamente era feita, eram feitas as lições. (mãe de Fe)

É interessante notar que a presença de uma deficiência fica mais evidente que o processo de desenvolvimento não se dá naturalmente, mas é desencadeado em condições concretas de vida, que não estão pré-definidas no sujeito nem na família ou grupo cultural ao qual pertence, mas que se constroem nas relações sociais (CARNEIRO, 2008).

Foi perguntado aos pais como foram às interações sociais de seus filhos na escola. Os pais de (Jo e Ca) disseram que as interações sempre foram ótimas, e que seus filhos nunca sofreram nenhum tipo de discriminação ou bullying. Segundo o relato a seguir:

O social foi ótimo, como eu falei sempre foi muito bom. Agora eu penso lógico também, um pouco é dele, que ele gosta muito, agora isso sim eu tenho muito a agradecer demais a Fantasia,

porque como eu te falei, lá eles sempre foram muito bacanas, todo mundo vibrava junto, com as conquistas do Jo né, então, sempre aquela coisa né, de folia, “a o Jo chegou, o Jo...”, então era uma coisa, ele se sentia né, querido, tudo, foi ótimo, foi muito bom, na Fantasia foi bom. [...] (mãe de Jo)

As mães de (Ci) e (Fe) relataram que as interações foram boas, mas como todos nós somos diferentes, possuímos nossos jeitos e personalidades, as coisas acontecem a suas maneiras, como relatam:

Ah... A Ci é muito fechada sabe, também nem posso culpar os outros também, já na escola, já quando foi na outra lá ela interagiu melhor com as menina né, ia a festinha, gostava de ir em festinha tudo, então ela interagiu melhor. A inclusão eu vou te falar, a inclusão é boa só pra isso mesmo, por menos que seja né isso é bom, isso ajuda o social né, o comportamento ajuda muito, porque vê o comportamento das outras, então se comporta igual né, bem diferente se fosse numa escola especial. [...] (mãe de Ci)

As interações foram boas, mas assim como qualquer escola e... Acho que maioria dos alunos sempre tem algum tipo de problema né, então teve mais nada que... Vamos dizer assim, que fosse fora do normal que tivesse extrapolado, são coisas que acontecem mesmo né. (mãe de Fe)

Conforme relato dos pais seus filhos tiveram dificuldades em algumas fases da escolarização para fazerem amizades, desta forma eram muitas vezes chamados para festas e outros durante o período escolar, e quando este acabava poucos amigos ainda mantinham contato com seus filhos.

Segundo Werneck (1997), é a partir da infância que se deve iniciar não só a informação, mas a formação das pessoas com e sem deficiência sobre a diversidade. Dessa maneira supõe-se ser possível minimizar o preconceito nos futuros adultos e conseqüentemente na sociedade em geral.

Foi solicitado aos pais que contassem como se dá a rotina de seus filhos (atividades domésticas, trabalho, etc.).

A mãe de (Ci) relatou que sua filha ajuda em todas as atividades domésticas da casa, só não faz comida, pois a mãe fica com medo que (Ci) se machuque, ela trabalha na biblioteca de uma universidade no período da tarde e faz academia, conforme seu relato:

[...] Comida não ensinei ela fazer, mais isso é culpa minha né, isso é culpa dos pais mesmo, deixa ela mexe no fogo tenho medo, não ensino não eu acho que devia né, mais enfim. Ela trabalha em uma biblioteca da 13h às 18h, mais já tô vendo outro serviço em uma farmácia, mas no trabalho eu sempre falo pra ela conversar com as pessoas, com os amigos pra fazer amizades, mais ela é muito fechada [...] (mãe de Ci)

A mãe de (Fe) relatou que atualmente seu filho não faz nenhuma atividade, pois está se recuperando da síndrome do pânico, vai somente à psicóloga. Antes de desenvolver este quadro (Fe) trabalhava em uma agência de turismo, fazia yoga, academia, nadava e praticava esportes.

A mãe de (Jo) respondeu que seu filho já trabalhou em um hotel, mas que no momento está em casa, e suas atividades são passear com a cachorra e trocar sua água e comida. E pelo menos uma vez na semana vai para a loja da mãe ajuda-la.

O pai de (Ca) relatou que sua filha ajuda nas atividades de casa leves (lavar louça, estender roupas...), vai a escola onde está cursando o 2º colegial, faz cursos de culinária e já trabalhou em dois lugares, atualmente se dedica somente a escola, conforme seu relato:

[...] Sempre arrumou cozinha pra mim, estendeu roupa, esses servicinhos de casa ela sempre me ajudou a fazer, que é tudo a gente que faz aqui né, mas ultimamente eu tenho preocupação, a dó, de pedir pra ela fazer, porque eu sei que se ela for arrumar uma cozinha pra mim, é um trabalho a menos que ela vai fazer para o dia seguinte, pra escola, então como ela gosta tanto de estudar eu digo “não filha, vai fazer o seu trabalho, estudar pra prova que eu faço”, entendeu, não sei se estou certo, se eu ainda deveria fazê-la trabalhar em casa, mas eu tenho um pouco de dó, por causa da dedicação dela. [...] (pai de Ca).

Os pais relataram que seus filhos ajudam nos afazeres domésticos, mas sentem receio em lhes ensinar atividades que exijam o uso de fogo, materiais cortantes, entre outros. Podemos perceber também atitudes de superproteção, ao se negarem a lhes ensinar estas atividades e ao terem o pensamento de que isso irá cansa-los, chegando a sentir dó de pedir ao filho que lhe ajude em certas tarefas.

Segundo a literatura, atitudes sociais e familiares que derivam de piedade, superproteção e desvalorização são prejudiciais ao comportamento

desses indivíduos por não permitirem o afloramento natural de suas potencialidades mostrando-se, dessa forma, mais limitadoras do que a deficiência propriamente dita (RIBAS, 1985; AMIRALIAN, 1986).

Os jovens e/ou adultos

Contexto familiar

Este item foi organizado através de perguntas feitas aos jovens e/ou adultos com síndrome de Down, que abordam questões de contextualização, como: quantidade de irmãos, rotina tais como, o que fazem logo que acordam e auxílio nas tarefas da escola dos participantes.

Foi perguntado aos jovens e/ou adultos com síndrome de Down se eles tinham irmãos. A jovem (Ci) respondeu que não tem irmãos. Os outros três participantes (Fe, Jo e Ca) responderam ter sim irmãos.

Foi solicitado aos participantes que relatasse os aspectos mais importantes que eles fazem logo que acordam.

Os jovens (Ci e Jo) relataram que além das atividades normais como escovar os dentes e tomar café da manhã, também frequentam academia, psicopedagoga e no caso de (Ci) também ao Kumon. O jovem (Fe) toma café da manhã e fica em casa o restante do dia assistindo televisão e usando o computador. A jovem (Ca) vai à escola, estuda, assiste televisão e brinca no computador logo que acorda. A seguir, algumas das respostas obtidas:

Tomo café de manhã, é que mais... Ai eu fico em casa, vejo televisão. Às vezes no computador. (Fe)

A hora que eu acordo? A de segunda nada, de terça eu tenho academia às dez da manhã, de quarta eu fico mais em casa, de quinta... De terça e quinta às dez da manhã eu faço academia, e sexta-feira faço nada. De sábado eu fico mais em casa, ou às vezes eu saio. Na psicopedagoga de segunda-feira a parte da tarde, duas horas da tarde, agora, de quarta e sexta eu levo a nina minha cachorra passear. (Jo)

Através das narrativas ficou evidenciado que os jovens e/ou adultos com síndrome de Down têm tarefas e compromissos, assim como qualquer outra pessoa, tendo uma rotina e funções a desempenhar dentro e fora de casa.

Foi questionado ainda quem ajudava ou ajuda nas tarefas da escola. As jovens (Ci e Ca) relataram que fazem as tarefas sozinhas e que raramente os pais as ajudam. Os jovens (Fe e Jo) disseram que suas mães ajudavam nas tarefas, o jovem (Fe) disse também que sua professora particular o ajudava às vezes.

Pode-se perceber através dos relatos dos jovens e/ou adultos com síndrome de Down que a falta de tempo de alguns pais resultam muitas vezes em falta de assistência aos filhos, enquanto alguns dedicam todo o seu tempo a isto e veem a necessidade de um profissional para ajudá-los.

Os depoimentos dos participantes sinalizam isso:

Quem me ajuda tarefa? Eu sei matemática, faço na cabeça e no dedo. Português um pouquinho difícil a minha mãe ajuda, ou minha mãe ou meu pai. (Ci)

Ninguém, sempre quem me ajudava de verdade era a minha mãe. Eu tinha professora particular o nome dela era Telma, o nome dela era Gabriela, sempre ela vinha aqui em casa, ela não me ajudava nas tarefas, porque minha mãe não deixa, ela quer mesmo, que eu aprendesse... Aprende lê, escreve e conhecer dinheiro e troco, e o horário. (Jo)

A de vez em quando eu faço, quando meu pai não trabalha ele me ajuda, de vez em quando, e ele trabalha até a noite, ele não para nunca entendeu, ele trabalha a noite e eu fico dentro da casa estudando, só eu que faço. Faço sozinha, só de vez em quando meu pai me ajuda. (Ca)

Neste item pode-se notar que as opiniões se dividem entre os pais, pois nem todos conseguem ajudar seus filhos nas tarefas acadêmicas, uns por não terem tempo e outros, paciência. Dois dos jovens disseram receber algum tipo de ajuda, essa na maioria das vezes das mães ou de um profissional competente a esta atividade.

Contexto escolar

Este item foi organizado através de perguntas que enfocam o que os participantes acham da escola, qual a importância dela na vida deles, se os mesmos se lembram da primeira professora e escola, a relação que tinham com os colegas de sala, quais matérias mais gostavam entre outras que resumidamente descrevam as lembranças e sentimentos que estes têm da escola e de todo o contexto escolar.

Escola e professores

Foi perguntado aos jovens se eles gostam ou gostavam da escola. Os quatro jovens (Ci, Fe, Jo e Ca) foram unânimes em afirmar que gostam da escola.

(Fe) salientou que não gostou de estar na faculdade e (Jo) relatou que se deu conta que gostava da escola, somente quando deixou de ir.

Seguem exemplos de respostas obtidas:

No fundamental sim, e ensino médio. De faculdade não. (Fe)

Antes não, agora que eu sinto falta, sim. O que eu gostava mesmo, o que eu gostava de verdade, muito, era a Fantasia Sapiens, na hora que eu comecei a crescer, comecei a não gostar de escola (Jo).

Considero importante mencionar que alguns participantes ficaram em dúvidas ao relatarem o motivo de gostar da escola, mencionando gostar dos professores e colegas, mas não da escola em si. Já no caso do jovem (Fe) pelo despreparo da universidade que frequentou e de seus professores em lidar com um jovem com deficiência, este desenvolveu síndromes e depressão, e até hoje precisa de tratamentos para esquecer essa frustração. No caso de (Jo) relata gostar e sentir saudade da escola em que fez o ensino infantil, pois ao começar a crescer deixou de gostar da escola.

Foi questionado ainda aos participantes o que os mesmos mais gostavam ou gostam da escola. Os quatro jovens (Ci, Fe, Jo e Ca) disseram que, o que mais gostavam da escola eram as amizades e dos professores.

A seguir, algumas das respostas obtidas:

Eu gostava lá... A lá tem brinquedo, eu brincava. E tem uma casinha, lá tinha de brincar. Só essa não lembra mais. Tenho saudade só da professora da escola parque infantil. (Ci)

O amor que eles deram por mim, gostava dos amigos, tinha sarau, tinha uma diretora que vai na minha classe e em todas as classes vestido de típicos feriados, de caipiras, de ovo de páscoa, de coelho, dava ovo de chocolate... (Fe)

Na Fantasia Sapiens o que eu gostava de verdade, de tudo, dos amigos e dos professores. Da escola, de estudar, estudar não gostava não, agora eu tô gostando. Eu sinto falta ainda. (Jo)

Os jovens relataram que a boa relação com seus colegas e professores, relembrando das amizades, festas e brincadeiras. O jovem (Jo) relatou sentir falta da escola, do espaço físico, da rotina e das aulas. Já a jovem (Ci) se referiu a falta dos brinquedos, brincadeiras e da professora. E o jovem (Fe) relatou sentir falta da convivência com os amigos e das datas comemorativas da escola. A jovem (Ca) disse gostar muito das matérias e dos professores da escola em que estuda.

Foi perguntado aos jovens se eles lembravam qual foi a sua primeira escola e qual era o nome da escola. Nesta questão a pesquisadora mostrou fotos dos lugares onde esses alunos estudaram ou de lugares que lembrassem estes, no caso de não saber onde foi.

Os outros três jovens (Fe, Jo e Ca) se lembram da primeira escola. Os mesmos recordaram e descreveram o local, trazendo lembranças de cores e formas da arquitetura. Somente (Ci) relatou não se lembrar da primeira escola e nem do nome desta.

A seguir, as respostas obtidas:

Primeira escola? Ixiii. Aí não vô lembra. Aí não lembro. (Ci)

O Reino Encantado. (Fe)

A Fantasia Sapiens. (Jo)

A minha primeira escola foi... Nossa... Eloá é uma creche, um parquinho que ensina coisa boa, é a melhor que tinha. Ai depois que eu estudava Eloá, eu fui pro parque infantil, graças

à professora do parque infantil, é Marilei, ela que me ensina a ler, escreve, desenha, ela era gente boa (Ca).

Os jovens foram questionados se eles se lembravam de sua primeira professora e como ela era.

Os jovens (Fe e Jo) dizem não se lembrar de sua primeira professora. As jovens (Ci e Ca) se recordaram da primeira professora e descreveram algumas características e seus nomes.

Seguem exemplos de respostas obtidas pelos jovens e/ou adultos:

Primeira? Marilei. A da foto né, lembro pouquinho assim, não muito não. Era legal, boazinha, não lembro mais. (Ci)

Eu não sei, não lembro quem é, não lembro a cor do cabelo dela, nada. (Jo)

Primeira professora? Hum... Qual escola? A foi à professora Cidinha, ela dava aula na primeira série. Antes disso? A professora Marilei, ela é bonita, ela é cheirosa, ela era muito boazinha, uma santa. (Ca)

Foi perguntado aos jovens se os mesmos sabem ler e escrever e quem os ensinou. Os quatro jovens (Ci, Fe, Jo e Ca) disseram saber ler e escrever, mas somente (Ci e Ca) lembram quem as ensinou.

Seguem exemplos de respostas obtidas pelos jovens e/ou adultos:

Sei. Ah foi... A Ana. Hoje... Eu não leio livro, não sou chegada quem gosta é minha mãe e meu pai. Gosto de escrever de ler não. (Ci)

Lê e escrever eu sei. Não sei... (Jo)

Sei. Quem ensinou foi Marilei. Eu adoro lê, poemas, eu sou escritora de poemas entendeu, escrevo muito, quando que eu escrevo eu levo pra escola. Quero fazer faculdade de letras, quero ser advogada, quero cuidar de idosos, isso que eu quero fazê. (Ca)

Dessa maneira, os participantes expressam o conhecimento na leitura e escrita. O que nos mostra que o ensino que tiveram durante toda sua trajetória e todas as formas especializadas de desenvolver seus conhecimentos, trouxeram a eles muitos conhecimentos e surtiram resultados significativos para suas vidas em longo prazo, trazendo umas das apropriações mais

importantes e significativas para a vida de um ser humano, a aprendizagem da leitura e escrita.

A partir da narrativa dos participantes a respeito da aprendizagem da leitura e escrita e de posse do que versa a literatura sobre o assunto, podemos refletir acerca da seguinte questão: mesmo sujeitos apresentando uma característica similar, cada um aprende de maneira particular e diferenciada, e a questão não se centra na utilidade ou não do método propriamente dito.

Foi perguntado aos participantes sobre as disciplinas que mais gostam ou gostavam. A jovem (Ci) afirmou gostar de matemática, informática, educação física e artes. (Fe) disse gostar de geografia, história e biologia. (Jo) afirma gostar de matemática, geografia e inglês e (Ca) afirmou gostar de todas as matérias, mas destacou o gosto pela disciplina de Língua portuguesa.

Matéria que gosto... Matemática, informática, educação física e artes. (Ci)

A geografia, a história e a biologia (Fe).

Nossa agora você me pegou, eu de verdade, eu odeio história, nunca gostei. O que eu mais gosto de verdade são três, matemática, geografia e inglês, só não gosto de português, espanhol... A um monte de coisa. Não vou falar por que... Mas tem uma que eu não gosto que é história. Eu adoro geografia, tem mapas (Jo).

A todas as matérias, eu faço tudo, agora que eu tô fazendo minha tarefa de português, de matemática, de química, de tudo. Gosto tudo matérias, gosto mais português (Ca).

Perguntou-se também aos jovens e/ou adultos com síndrome de Down se eles gostam ou gostavam de seus colegas de classe. Os quatro jovens (Ci, Fe, Jo e Ca) responderam que gostavam dos colegas de classe, mas (Fe) ressaltou que existiam diferenças entre as pessoas da sala, o que nos fez entender que nem todos eram seus amigos. (Jo) relatou que gostava de seus colegas, mas somente dos mais antigos, aqueles que haviam estudado com ele desde criança.

Adoro, não agora. Só dos velhos amigos que estudaram comigo, a turma que estudo comigo em 2005, gosto de todos eles, o M... Do pré até a quinta série eu sinto falta, e dá 2006 pra frente não. (Jo)

Eu adoro escola, eu adoro amigos, colegas também, eu conheço eles faz muito tempo que eles já estudaram junto comigo no Antônio Lourenço Correa né, e gosto muito meus amigos, todos, gosto muito. (Ca)

Todos participantes relataram gostar dos colegas com que estudaram, mas podemos observar que em todos os casos esses colegas não os procuram mais depois de finalizada a série ou escola, desta maneira os amigos de verdade são escassos, existindo na maioria das vezes só colegas de sala e não amigos que permaneçam para a vida.

Embora as oportunidades para as crianças com deficiência desenvolverem relacionamentos com seus pares “normais” tenham aumentado com a inclusão, os relacionamentos raramente se transformam em amizades. O uso em excesso dos sistemas de companheirismo, círculo de amizades e coleguismo pode acentuar o estereótipo de um aluno com deficiência como sendo uma pessoa necessitada de ajuda e dos colegas sem deficiências, que ficam relegados ao papel de atendentes (SATAINBACK & STAINBACK, 1999).

Os relacionamentos não podem ser forçados, e quanto mais artificialmente arranjados forem às oportunidades para interação, menos a probabilidade de elas encontrarem uma boa receptividade e uma atitude positiva. A sutileza, associada a oportunidades naturais, proporciona uma atmosfera com mais chances de promover amizades genuínas e interações positivas (STAINBACK & STAINBACK, 1999).

Para Ferreira e Garcia (2008), a existência de um quadro clínico crônico prejudica a inclusão e os relacionamentos interpessoais dos adolescentes. Papalia, Olds e Feldman (2000) mostram que, na escolha de amizade, a semelhança entre os pares tem um peso considerável tanto física quanto cognitivamente. Por isso, diante as características próprias da síndrome de Down, jovens com tal quadro apresentam dificuldades no estabelecimento de interações e vínculos de amizades (OMOTE, 1993).

A cronicidade de um quadro parece comprovar o aspecto de apoio, caracterizando a amizade em adolescentes com alguma deficiência por atitudes de ajuda e suporte, maior frequência de rejeição por seus pares, o que seguramente deriva em maior isolamento social e menor status social (STONE; LA GRECA, 1990).

Os adolescentes com deficiência intelectual se sentem mais sozinhos que aqueles com desenvolvimento normal. Os problemas cognitivos e comportamentais e os déficits nas habilidades sociais associados a essa população promovem maiores obstáculos em fazer e manter amizades íntimas (BAUMINGER; KASARI, 2000; HOWARD; COHN; ORSMOND, 2006).

Foi perguntado também aos jovens qual era o colega que eles mais gostavam ou gostam e se estes os ajudam ou ajudavam na escola.

Os jovens (Ci, Fe e Ca) relataram que os amigos que mais gostavam, por consequência eram os que os ajudavam nas atividades acadêmicas. O jovem (Jo) relatou que os colegas que mais gostava não os ajudava nas atividades, e quem sempre o ajudava eram os professores.

L. Ribeiro. Sim, em um monte de matérias, e tem algumas pessoas que me ajudaram não no ensino médio e fundamental, na faculdade mesmo, tem alguns que são amorosos e também eu gosto deles chama Rita e o Cleber que foi meu professor do primeiros socorros, a Rita colega da mesma classe. (Fe)

Ainda gosto, eu sinto falta dele... F é o meu melhor amigo, só dele. E eu ainda nunca vô esquece dele, é o M, mais ele não me ajudava, ninguém, lá na escola, é cada um por si. Quem me ajudava de verdade era a Marila a professora de português, ela me ajudava muito, nas tarefas e nas tarefas assim, pra prova, e o Gabriel professor, ele ajudava também, e a Maria Isabel de matemática. (Jo)

Como relatado falta a estes jovens e/ou adultos com síndrome de Down a presença de amigos que se preocupem com eles e os ajudem em suas dificuldades acadêmicas, o que evidencia que o preconceito, o descaso e a falta de informação por parte dessas pessoas ainda é grande. A amizade entre jovens e/ou adultos é de suma importância para o desenvolvimento social, emocional e cognitivo da pessoa com síndrome de Down. Porém, algumas das características que compõem a síndrome podem dificultar a formação de reais laços de amizades.

Segundo Stainback (1999), ao rever a literatura que discute o valor das amizades para qualquer pessoa, Grenot- Scheyer (1994) coloca que as amizades servem para aumentar uma variedade de habilidades comunicativas, cognitivas e sociais, assim como para proporcionar às pessoas proteção, apoio

e uma sensação de bem estar. As amizades desenvolvidas na infância são a base para os relacionamentos formais, informais e íntimos na idade adulta.

Os jovens foram questionados sobre o que era estudar no ponto de vista deles. Na resposta dos jovens (Ci, Jo e Ca) apareceu em comum que estudar é importante e o jovem (Fe) relatou que se estuda para ensinar as pessoas, arrumar emprego e saber falar outras línguas em países diferentes.

Estudar é pra as pessoas... Pra ensinar a pessoa ou pra ajudar pelas profissões, pra arrumar emprego tudo, não só por isso também pra usos pessoais pra saber falar na França, na Inglaterra, no Japão em todas as nacionalidades. (Fe)

Estuda? Estuda muito importante, tem vários alunos que num estuda entendeu, eu adoro estudar, tô passando e que... Eu adoro. Nem palavras pro que eu vô fala. Pra trabalha tem que passar no vestibular da faculdade, precisa concorrer emprego. (Ca)

Pode-se observar que todos os jovens entrevistados tem a consciência de que estudar é importante, porém possivelmente por se tratar de algo muito abstrato, os jovens tiveram dificuldades em definir o que é estudar. Sendo este caracterizado como: estudar é importante para ser reconhecido, estudar para arrumar um emprego, para se relacionar com pessoas de outros países e para se ter uma boa vida.

Foi questionado aos jovens se eles trabalham ou já trabalharam, e que contem um pouco dessa experiência. Os quatro jovens (Ci, Fe, Jo e Ca) relataram já terem trabalhado, mas no momento só (Ci) tem um emprego.

Seguem exemplos de respostas obtidas pelos jovens e/ou adultos:

Trabalho. Trabalhar importante. Trabalho na biblioteca, alguma pessoa entra pasta na mão eu mando "Moço, moça não pode entrar pasta", não pode sacolinha, olhar a bolsa, capa de notebook não pode, levar livros na biblioteca não pode também, livro na biblioteca não pode entrar, ai eu digo "Seu livro? É" se é livro de aluno pode, ai quando a pessoa tá com livro na bolsa não pode entra de bolsa, deixa na mesa ou no armário, e eu não posso olha material deles, não posso olha. O dinheiro compra roupa, minha mãe compra pra mim, pra paga meu pai ainda. No trabalho eu sento bebe água bebo água sento o dia inteiro, sento levanto, sento levanto, já enjoiei. (Ci)

Eu já trabalhava, mas é tudo, é... Tudo pro faculdade, porque a faculdade fez eu ter um estágio pra eu trabalhasse. É primeiro

de tudo foi Fazenda Salto Grande pela recepção, e pra todo hospedagens. Depois agência de turismo eu gostei também pra mexer as coisas, pra guiar as pessoas. Na Fazenda Salto Grande eu gostei porque é tudo natureza, é por isso que fala Fazenda Salto Grande, que é tudo na fazenda tem a cachoeira, coisa que eu sempre sonhei, não pela hospedagem também pela natureza (Fe).

Já, em dois lugares. Primeiro eu trabalhei na Usina Zanin, com o meu vô. E o segundo eu trabalhava no hotel Confort, eu era mensageiro, isso aí eu nunca vou esquecer na minha vida, eu era mensageiro, levava o hospede e a mala pro quarto, e agora que vai se meu terceiro emprego, agora que vai se a Toyota, a minha mãe falo pra mim que eu vô fica mais na recepção, do lado. A Toyota vai se o meu terceiro emprego, agora eu tô feliz, tô contente, eu quero ir logo, tô ansioso. [...] (Jo)

Eu trabalhei faz muito tempo já, eu trabalhei... Eu perdi quatro empregos né, eu trabalhava lá no centro Hi Happy, eu trabalhava aqui no varejão, aqui na esquina da minha casa, e eu trabalhei com o meu tio também, pra aluga, faze decoração de festa de formatura, de tudo, infantil... De tudo. Eu adorava, eu era funcionária do meu tio, meu tio Roberto. Na Hi Happy eu perdi emprego por causa do meu gerente, mandou funcionário embora, eu gostava de lá, agora não dá mais. Do varejão eu não gostava, eu num aguento mais trabalha lá, pra fica sentada o dia inteiro, pra come lá, a não... (Ca)

Pode-se verificar que os jovens e/ou adultos com síndrome de Down tem suas preferências pelo trabalho e desejam sentirem-se úteis e reconhecidos pelos seus esforços. Nos últimos anos com o crescimento do mercado de trabalho e a reserva de vagas para pessoas com deficiência, estes jovens e/ou adultos conseguiram maiores possibilidades e lugares diferenciados de trabalho, podendo assim escolher o local em que mais se adaptam, que suprem suas necessidades pessoais e que se sentem felizes em trabalhar.

Segundo Saad (2003), nos últimos anos, pelo excesso de mão de obra no mercado de trabalho, os empresários, evidentemente, preferem empregar alguém sem deficiência. Porém, a lei 8213 de julho de 1991, em seu artigo 93, obriga a reserva de vagas no mercado de trabalho, determinando que as empresas que tenham cem ou mais empregados são obrigadas a preencher de 2% a 5% de seus cargos com “beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência habilitadas”. Desta forma muitos empresários têm aberto suas portas a pessoas com deficiência, mas a deficiência intelectual é a última, dentro de suas preferencias, a ocupar um cargo. Entretanto, alguns pequenos empresários, mesmo sem ter que se submeter à obrigatoriedade da lei, tem

sido sensibilizados e acabam por dar oportunidades de forma experimental e temporária, a algumas pessoas com deficiência intelectual, inclusive com síndrome de Down, revertendo o quadro da crença preconceituosa de que esta mão de obra é inábil (SAAD, 2003).

Foi perguntado também aos jovens se eles realizam atividades como, por exemplo, dançar, natação, teatro, entre outros. Os jovens (Ci, Jo e Ca) realizam esses tipos de atividades. Os jovens (Ci e Jo) atualmente tem como atividade a academia e a jovem (Ca) faz um curso de culinária. O jovem (Fe) no momento não realiza nenhum tipo de atividade.

Seguem exemplos de respostas obtidas pelos jovens e/ou adultos:

Ó natação eu fiz muito tempo a professora chamava Valéria, eu criança ainda na natação. Hoje academia, aula de dança você falou eu fazia há muito tempo com colega da minha mãe, dança do ventre eu fiz muito tempo colega da minha mãe aí eu parei. Fiz teatro aqui perto de casa muito tempo, fiz há muito tempo, aqui outro lugar, outro lugar num lembro o nome. [...] (Ci)

É por enquanto não fazendo nada, psicóloga sim. (Fe)

Só academia. [...] Eu de verdade, eu quero fazer uma aula de dança, porque eu gosto, eu gosto de dança sertanejo, esses negócio aí de Luan Santana, não vou saber o nome, assas dança aí, aquele negócio do Faustão, são todas as danças, e a minha vontade de dança mesmo, é sertanejo. (Jo)

Curso de culinária, faço educação física também e eu sou boa pra jogar vôlei, eu treino muito né, sabe foi a professora Cecilia que me ensinou, da escola, a jogar vôlei, basquete bal, ela sempre apoia muito. Todo domingo eu vou na igreja né, sabe que a minha igreja é enorme, domingo de manhã eu trabalho na igreja, leio manual, guardo tudo certinho, guardo giz, eu vou lá na biblioteca tem gaveta tudo, pra guardar tudo, e fico tudo em ordem, tem várias atividades da igreja, tem tudo. (Ca)

Pode-se notar que todos os jovens e/ou adultos entrevistados têm em comum a realização de atividades físicas, lazer e vida social buscando seu reconhecimento na sociedade, assim como qualquer outra pessoa. Somente (Fe) que está em tratamento por hora não realiza essas atividades, mas tem consciência da importância destas em sua vida, e sempre as realizava antigamente.

Segundo Vygotsky (1997), é da vida social do indivíduo, das oportunidades de acesso aos signos culturais, nos quais encontra material para construir funções psicológicas superiores que lhe permitam estar inseridas nas práticas sociais de seu grupo cultural.

Portanto, é por meio da compensação, que sempre será social, que sujeitos com características diferentes da maioria da população podem se desenvolver numa direção diferente daquela traçada pelos prognósticos tradicionais.

Contexto social

Foi perguntado aos jovens se eles vão ao clube, shopping, lanchonete, pizzaria, e com quem vão. Os quatro jovens (Ci, Fe, Jo e Ca) disseram que frequentam somente às vezes esses lugares, conforme relatos:

[...] Cinema eu fui ontem. Clube às vezes, num fui mais, há muito tempo fui no clube 22 de agosto festa, aí fiquei dançando tal, tudo. Restaurante às vezes eu vô, no show eu fui Victor e Leo, KLB, Rouge aí depois parei show, eu fui perto palco. (Ci)

Às vezes eu saio pra jantar fora pelas famílias, pelos amigos, também pela igreja. Que eu mais gosto mesmo é casamento, ópera, restaurantes chiquérrimas coisas finas, e também gosto de coisas que é chique. Clube, a cinema eu fui um dia... (Fe)

A de vez em quando eu fui com meu irmão, foi no cinema. As vez em quando com a minha amiga né, ela é da igreja, de vez em quando ela vai junto comigo restaurante lá, comia junto com ela, eu tenho trabalho da igreja pra fazer, tudo. Às vezes em quando eu vô no shopping com o meu irmão, comia de tudo com a minha cunhada. (Ca)

Os jovens foram questionados sobre o que mais gostam de fazer. A jovem (Ci) disse gostar de piscina, shopping, balada, cinema, boliche, entre outros. O jovem (Fe) relatou que gosta de viajar e programas finos que lembrem reis e presidentes. O jovem (Jo) disse que gosta de navegar na internet e namorar e a jovem (Ca) disse gostar de viajar, como sinalizam:

Eu gosto piscina, no shopping, balada, cinema, boliche às vezes eu vô, às vezes vô na casa da minha tia perto da casa da minha vô. Passear no shopping comer lá, no SESC às vezes. (Ci)

Não sei por que eu vou falar essa palavra, namorar, é o que eu mais gosto de fazer, namorar. Gosto de computador, a eu entro no meu facebook às vezes, mais o que eu uso mesmo é o google, pesquiso as coisas que eu gosto de fazer. [...] (J)

Eu gosto de viajar, gosto muito. Eu já fui em São Carlos na UFSCAR, eu fui pessoal da escola, aí tinha circo de ciência que eu foi, aproveitei pra divertir bastante né, lá tinha tudo circo de ciência lá, é legal. Eu gosto de cantar, eu canto, eu tenho Karaokê em casa né, eu tenho bastante música pra cantar, de vez em quando eu vou no clube, na piscina lá, a vez em quando só, eu fico em casa com meu pai. (Ca)

A escola hoje já não pode ser considerada a única nem a melhor agência para a transmissão da informação. Meios mais atraentes e significativos têm tomado o seu lugar ou têm, pelo menos, sido seus coadjuvantes. Dessa forma, fontes de informação como rádio, televisão, jornal, cinema, internet, teatro e outros, tem se mostrado como meios educativos complementares bem-sucedidos (SEMEGHINI & SIQUEIRA, 2001).

É interessante observar características similares e outras tantas diferentes nas quatro histórias. A característica similar mais evidente é a vida ativa que estes jovens levam, participam de ONGs e lutam pelos seus direitos e reconhecimento na sociedade reivindica para que haja mudança na forma em que a sociedade e até alguns de seus familiares os enxergam. Esses jovens tem em comum também, uma família que desde seus nascimentos lutam para que se desenvolvam e aprendam que lutam pelos seus direitos de escolarização, trabalho e vida social.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Podemos verificar que o processo de escolarização da pessoa com síndrome de Down é tarefa complexa, que se inicia desde o nascimento com a estimulação precoce e percorre toda a vida até chegar à fase adulta, sendo este um trabalho constante a ser desenvolvido.

Para tanto, perseguimos o seguinte caminho: Quais fatores contribuem para que a pessoa com síndrome de Down em idade escolar tenha, além do acesso, a permanência e a apropriação do conhecimento? Qual é o papel da família no processo de escolarização e contexto social? Quais as percepções que a pessoa com síndrome de Down tem de seu desempenho e percurso escolar? Como foram as interações na escola? O que nos contam sobre as práticas pedagógicas e o espaço escolar?

Trabalhamos com as histórias de vida de Ci, Ca, Fe e Jo, que são pessoas com síndrome de Down que concluíram o ensino fundamental e atualmente apenas uma das jovens encontra-se atuando no mercado de trabalho em empregos formais, com boa colocação.

Foi possível observar através dos relatos a importância de um trabalho transdisciplinar, que acompanhará a criança em todas as fases de sua vida, e que se faz condição necessária ao seu desenvolvimento. A pessoa com síndrome de Down precisará além de todos estes apoios especiais oferecidos continuamente, estar inserido de forma ativa na sociedade e estar convivendo com seus pares de forma a desenvolver ao máximo suas potencialidades.

Essas pessoas, a partir de suas reivindicações e lutas, chegaram a um nível de desenvolvimento, que lhes permitem ocupar lugares sociais que até pouco tempo atrás só eram ocupados por pessoas sem síndrome de Down.

Desta forma os pais devem estar atentos e procurar expor o filho com síndrome de Down desde muito cedo a todos os lugares, acontecimentos e situações, inserindo este indivíduo na sociedade e em meios culturais ricos em estímulos, buscando assim desenvolver suas habilidades ao máximo.

A escola de ensino regular é outro fator que podemos perceber através das entrevistas que mesmo não estando preparado para a inclusão e para atender este alunado de forma efetiva, continua sendo a melhor opção para o

desenvolvimento da criança com síndrome de Down, pois além de ser um local rico em estímulos, é lá que a criança tem o contato com outros indivíduos ditos “normais” podendo assim ter parâmetros de como deve se desenvolver e agir, seguindo os padrões da sociedade.

Portanto, para que exista a permanência da pessoa com síndrome de Down na escola, além do contato e troca de informações contínuas dos pais com professores e direção, os professores devem ser conscientizados sobre como lidar com este aluno, a forma de ensinar, os trabalhos que devem ser feitos e sobre a sua importância na relação deste com os colegas, buscando assim ser um intermediador no desenvolvimento de amizades.

Perceberam-se também através dos relatos dos pais que os professores se encontram ainda resistentes em realizar adaptações para os alunos com necessidades educacionais especiais, mesmo sabendo que estes necessitam de um currículo mais flexível e com adaptações de métodos e metodologias.

Todo o processo de escolarização, assim como o de desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down se dá de maneira mais devagar, desta forma a aprendizagem da leitura e escrita também ocorrerá de maneira mais branda, mas é função e cabe ao professor adaptar métodos e criar meios para ensinar esta criança no período esperado.

Segundo relatos da entrevista a pessoa com síndrome de Down mesmo frequentando o ensino regular deve receber acompanhamento especializado, a fim de suprir suas necessidades acadêmicas que a escola ainda não está preparada para prover, sendo esta ainda responsabilidade da família. Podemos observar através de relatos nas entrevistas que além da escola a sociedade também não está preparada para a inclusão, e que esta se faz de forma muito lenta, deste modo à pessoa com deficiência acaba sofrendo preconceito em vários ambientes incluindo o da sala de aula, a falta de informação e conhecimento por parte das pessoas acaba por segregar a pessoa incluída, por isso se faz necessário que a escola promova maneiras de todos os alunos serem informados e de se relacionar com a pessoa, para que estes rótulos e estereótipos sejam quebrados, incentivando assim a amizade entre eles de forma natural.

Ficou claro que a convivência da pessoa com síndrome de Down nos mais diversos lugares da sociedade e o seu contato com as mais diversas

culturas e pessoas promoverá o seu maior desenvolvimento. Podemos perceber que mesmo estando inseridos nos mais diversos meios sociais estes jovens em alguns aspectos ainda são superprotegidos, e poderiam ser expostas a mais atividades culturais e sociais que promoveriam ainda mais o seu desenvolvimento global.

Acredita-se que a maneira que Ci, Ca, Fe e Jo foram educados e atendidos em suas necessidades, reflete hoje nas suas relações interpessoais.

As pessoas com síndrome de Down entrevistadas apresentam percepções de seu percurso escolar lembrando apenas de colegas, festas, brincadeiras e professores, fatos que mais os marcaram. Não trazendo a lembrança em si de aulas e da forma que estas eram conduzidas, e de seus desempenhos escolares. Na maioria das vezes percebemos que afirmam se sair bem na escola e obtiver boas notas, mas logo depois destacam que não sentem saudades das aulas, pudemos ver somente em dois casos o quanto estes jovens gostam da escola, porém as memórias lhes falham e se recordar deste período se torna tarefa complexa e difícil.

Podemos perceber também através dos relatos dos jovens e/ou adultos como eram as interações destes com os colegas, e pudemos notar que os colegas em sala de aula eram escassos, e que na maioria das vezes essa amizade não se estendia para fora do âmbito acadêmico, o que evidencia que o preconceito, o descaso e a falta de informação por parte dessas pessoas ainda hoje é grande.

Ao decorrer da pesquisa podemos notar que nos contam e relembram muito pouco sobre as práticas pedagógicas e o espaço escolar, demonstrando apenas que sentem saudade, que era legal, mas não sabendo dar mais detalhes de como estes eram e ocorriam.

Por fim, podemos notar a luta das famílias para proporcionar aos filhos um maior desenvolvimento de todas as suas habilidades, desde seu nascimento até os dias de hoje, e a preocupação que estes apresentam em ver nos filhos a aprendizagem das funções básicas para o dia a dia de uma pessoa, e a luta que estes travaram com toda a sociedade para mostrar a ela as potencialidades e capacidades de seus filhos.

5 Referências

BAUMINGER, N.; KASARI, C. Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, Chicago, v. 71, n. 2, p. 447-456, Mar./Apr. 2000.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BAPTISTA, Claudio R. À italiana? Uma análise do percurso histórico da inclusão escolar. In: BAPTISTA, Claudio R.; JESUS, Denise M. (Orgs.). *Avanços em políticas de inclusão: o contexto da educação especial no Brasil e em outros países*. Porto Alegre: Mediação CDV-FACITEC, 2009, p. 11-26.

BONOMO, L. M. M.; GARCIA, A.; ROSSETI, C. B. O adolescente com síndrome de Down e sua rede de relacionamentos: um estudo exploratório sobre suas amizades. Universidade Federal do Espírito Santo. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 11, n. 3, p.114-130, 2009.

BOGDAN, R.C. BIKLEN, S. K. *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Portugal: Porto Editora, 1994.

CARNEIRO, Maria Sylvia Cardoso. *Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down*. Porto Alegre: UFRGS, 2007. Tese (Doutorado em Educação). Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2007.

CARNEIRO, M.S.C. *Adultos com síndrome de Down: A deficiência mental como produção social*. Campinas - SP, Papirus, 2008.

CAIADO, K. R. M. *Aluno deficiente visual na escola: lembranças e depoimentos*. São Paulo: Autores Associados, 2003.

_____. Histórias de vida e deficiência: reflexões sobre essa abordagem de pesquisa. In: BAPTISTA, Claudio R. (Org.). *Pesquisa e educação especial: mapeando produções*. Vitória: EDUFES, 2005, p. 387-397.

DA ROS, S. Z. *Pedagogia e Mediação em Reuven Feuerstein: o processo de mediação em adultos com história de deficiência mental*. São Paulo: Plexus, 2002.

FERREIRA, S. L. Ingresso, permanência e competência: uma realidade possível para universitários com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.12, n.1, p. 43-60, 2007.

FERREIRA, M. C. C. A. *A escolarização da pessoa com deficiência mental*. Trabalho apresentado à 22ª REUNIÃO ANUAL DA ANPED, Caxambu, 1999.

FIERRO, A. As crianças com atraso mental. In COOL, C. et al. (Orgs). *Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

LIRA, Miriam Cristina Frey de. *Lembranças de escola: um estudo sobre a inclusão do aluno com diferenças visuais*. Itajaí-SC, 2005. Dissertação (Mestrado em Educação) Programa de Mestrado Acadêmico em Educação - PMAE. UNIVALI Universidade do Vale do Itajaí, 2005.

MARTINS, L.A.R. *A inclusão do aluno com Síndrome de Down: o que pensam os educadores?* – Natal, RN: EDUFRN, 2008.

MAZZOTTA, M.J.S. *Fundamentos de educação especial*. São Paulo: Pioneira, 1982.

MELETTI, S. M. F. O relato oral como recurso metodológico de pesquisa em educação especial. In: Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 3, 2002, Londrina, PR. *Anais*. Londrina: UEL, 2002, p. 1092-1096.

OMOTE, S. Estudos de atratividade física facial em educação especial. In: DIAS, T. R. S.; DEANRI, F. E.; KUBO, O. M. (Org.). *Temas em educação especial 2*. São Carlos: UFSCar, p. 273-282, 1993.

PUESCHEL, S.M. (1993) *Síndrome de Down: Guia para pais e professores*. Trad. Sob a direção de Lucia Helena Reily. Campinas, SP, Papirus, 2000. (Série Educação Especial, 5ªed.).

RIBAS, J. B. C. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Brasiliense, 1985. (Coleção primeiros passos).

SAAD, S.N. *Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down*. 1.ed. São Paulo: Vetor, 2003.

SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999.

SEMEGHI-SIQUEIRA, I. *Magia & Instrumentação: subsídios para a construção de conhecimentos subjacentes às práticas de oralidade...* São Paulo: FEUSP, 2001. (Versão preliminar).

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, jan./abr. 2006.

STAINBACK, S. e STAINBACK, W. *Inclusão: um guia para educadores*. Tradução: LOPES, M. F. Editora: Artmed, Porto Alegre, 1999.

VOIVODIC, M. A. *Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down*. Petrópolis: Vozes, 2004.

STONE, W.; LA GRECA, A. The social status of children with learning disabilities: a reexamination. *Journal of Learning Disabilities*, Chicago, v. 23, n. 1, p. 32-37, Jan. 1990.

VYGOTSKY, L.S. *Fundamentos de Defectologia. Obras escolhidas*. Tomo V. Madri: Visor, 1997.

WERNECK, C. *Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva*. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

ANEXO

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética <http://portal2.saude.gov.br/sisnep/cep/caae.cfm?V>



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Conselho Nacional de Saúde
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP

PROJETO RECEBIDO NO CEP		CAAE - 0306.0.135.000-11	
Projeto de Pesquisa			
ESCOLARIZAÇÃO DE JOVENS E ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN: APOIOS E ATENDIMENTOS DURANTE A TRAJETÓRIA			
Área(s) Temática(s) Especial(s)		Grupo	Fase
Não se aplica			Não se aplica
Pesquisador Responsável			
CPF	Pesquisador Responsável	Assinatura	
93926733098	Nárcia Duarte		
Comitê de Ética			
Data de Entrega	Recebimento:		
07/12/2011		Assistente em Administração	

Este documento deverá ser, obrigatoriamente, anexado ao Projeto de Pesquisa.

APÊNDICE I
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Você está sendo convidado à participar da pesquisa: “Escolarização de jovens e adultos com síndrome de Down: apoios e atendimentos durante a trajetória”, sob responsabilidade da Profa. Dra. Márcia Duarte. O objetivo do estudo consiste em conhecer trajetórias de vida de pessoas com síndrome de Down que concluíram o ensino fundamental e médio, bem como estudar os fatores que promoveram o desempenho escolar no processo de escolarização da pessoa com síndrome de Down – da educação infantil à conclusão do fundamental e ensino médio.

Você foi selecionado porque atende aos critérios de seleção dos participantes: é pai ou mãe de jovem ou adulto com síndrome de Down e reside na cidade onde será realizada a pesquisa.

Sua participação consistirá em responder, por meio de entrevista e questionário, algumas questões sobre as dificuldades encontradas pela família e pelo aluno, o que ele considera importante na escola, a sua relação com os colegas, o modo como foi trabalhada os conteúdos, a importância da participação da família na vida social e escolar dessas pessoas. A entrevista será previamente agendada.

Sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você poderá desistir e retirar seu consentimento. A sua recusa na participação não trará prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a escola.

O estudo implica em benefícios aos participantes e demais envolvidos com a área da educação especial, pois busca a compreensão de trajetórias de vida de pessoas com síndrome de Down que concluíram o ensino fundamental e médio e os fatores que promoveram o desempenho escolar no processo de escolarização da educação infantil à conclusão do fundamental e ingresso no ensino médio. Pretende-se também compreender como se deu a trajetória de vida em pessoas com síndrome de Down comparando aquelas que só frequentaram escolas regulares com aquelas que frequentaram escolas especiais e saber a importância da participação da família no processo de escolarização e autonomia dessas pessoas.

Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e apresentados sob forma de relatórios e serão divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou publicações, com garantia de seu anonimato. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação, agora ou a qualquer momento.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luís, Km.235 – Caixa Postal 676- CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 33518110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Gabrielle Troleze Braga

Aluna do curso de Licenciatura em Educação Especial

Profa. Dra. Márcia Duarte

Pesquisadora responsável pelo projeto

Departamento de Psicologia – UFSCar

Curso de Licenciatura em Educação Especial

Contato: Rod. Washington Luís, Km 235, - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905
- São Carlos - SP – Brasil

Telefone: (16) 33519460/ (16) 97820715

E-mail:marciaduar@yahoo.com.br

Eu, _____ declaro

que entendi os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e concordo em participar.

São Carlos, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da pesquisa

APÊNDICE II

PROTOCOLO DO ROTEIRO DE PERGUNTAS PARA OS PAIS

Atendimentos clínicos recebidos ao longo da vida

- 1) Quais foram os primeiros atendimentos de seu filho(a)?
- 2) O seu filho(a) ainda frequenta algum tipo de atendimento (fonoaudióloga, psicóloga e outros)?
- 3) Você acredita que esses apoios auxiliaram no desenvolvimento de seu filho(a)? Como?

Apoios e atendimentos no espaço escolar

- 1) Qual foi o primeiro apoio de seu filho(a) logo que entrou na escola?
- 2) Como era realizado esse apoio?
- 3) Como os professores da escola enxergavam seu filho(a)?

Da educação infantil ao ensino fundamental e médio

- 1) Como foi o percurso escolar de seu filho(a)? Teve dificuldades ou facilidades? Cite.
- 2) Você acredita que a escola influenciou na aprendizagem dos conhecimentos de seu filho(a)?
- 3) Como foi o período de aprendizagem da leitura e escrita de seu filho(a)?
- 4) Conte um pouco sobre as práticas pedagógicas e o espaço escolar da escola regular que seu filho(a) frequentou?

Apoios familiares e sociais

- 1) Você ajudava ou ajuda seu filho(a) nas tarefas da escola?
- 2) Como é feito esse apoio?
- 3) Qual a frequência?
- 4) Como foram as interações sociais na escola?
- 5) Conte como é o dia de seu filho(a) (atividades domésticas, trabalho, etc.).

APÊNDICE III

PROTOCOLO DO ROTEIRO DE PERGUNTAS PARA JOVENS E OU ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN

Contexto familiar

- 1) Você tem irmãos?
- 2) O que você faz logo que acorda?
- 3) Quem te ajudava ou ajuda nas tarefas?

Contexto escolar

- 1) Você gosta ou gostava da escola?
- 2) O que você mais gosta ou gostava da escola?
- 3) Você lembra qual foi a tua primeira escola? Qual era o nome da escola?
- 4) Você lembra da tua primeira professora? Como ela era?
- 5) Você sabe ler e escrever? Quem ensinou você a ler e escrever?
- 6) Quem matérias mais gosta ou gostava?
- 7) Você gosta ou gostava de seus colegas de classe?
- 8) Quem é o colega que você mais gosta ou gostava? Ele (a) te ajuda ou ajudava?
- 9) O que é estudar?
- 10) Você trabalha ou trabalhou? Conte- nos a experiência.
- 11) Você faz outras atividades como, por exemplo, dança, natação, teatro, entre outros?

Contexto social

- 1) Você vai ao clube, shopping, lanchonete, pizzeria? Com quem?
- 2) O que você mais gosta de fazer?

