

PREPARANDO O CAMINHO DA INCLUSÃO: DISSOLVENDO MITOS E PRECONCEITOS EM RELAÇÃO À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

PREPARING THE INCLUSION WAY: DISSOLVING MYTHS AND PREJUDICES IN RELATION TO INDIVIDUALS WITH DOWN SYNDROME

Suad Nader SAAD¹

RESUMO: este texto refere-se a uma pesquisa de abordagem qualitativa cujo objeto foi a investigação da trajetória escolar e social que possibilitou o desenvolvimento do potencial cognitivo de dez jovens com síndrome de Down. Tecendo considerações, de um lado, sobre o preconceito de que são alvo esta categoria de sujeitos e, de outro, sobre sua conduta cognitiva com apoio na teoria sócio-histórica, pôde-se desvelar desempenhos relevantes desses sujeitos em várias áreas do conhecimento. As informações foram coletadas por meio de observação direta, entrevistas semi-estruturadas, produções escritas, artísticas e boletins escolares dos sujeitos. Procurou-se observar o desempenho relevante e o nível de literacia¹ de cada um, concluindo que a deficiência não incapacita o sujeito na sua totalidade e que a família tem grande influência no seu desenvolvimento. Parece ainda, que a informação concorre para a mudança do modo como a sociedade os vê, porém não de modo suficiente para erradicar o preconceito de imediato. Este, ao esbarrar na cultura e no inconsciente das pessoas, não permite que se considere a diferença como diversidade ao invés de desigualdade, requisito importante para a constituição da sociedade inclusiva.

PALAVRAS-CHAVE: síndrome de Down; deficiência mental; preconceito; inclusão.

ABSTRACT: this paper describes a qualitative research that investigated the educational and social background that allowed the cognitive potential development of ten young individuals with the Down syndrome. By analyzing both the prejudice that these individuals are exposed to and their cognitive behavior supported by the social-historic theory, it was possible to unveil the relevant performance of these individuals in several fields of knowledge. The information was gathered by means of direct observation, semi-structured interviews, written and artistic work produced by the individuals as well as their school records. The observation of the relevant performance and the literacy level of each one lead to the conclusion that the deficiency does not totally disable the individuals and that their families play an important role on their development. It also seems that the information allows a change on the way the society looks at them. However, it is not enough to eradicate the prejudice due to the cultural and people's unconscious restrictions, not allowing the difference to be considered diversity as opposed to inequality, an important requirement for the constitution of the inclusive society.

KEYWORDS: down syndrome; mental deficiency; prejudice; inclusion.

INTRODUÇÃO

Constata-se ultimamente, cada vez mais, o desempenho relevante de pessoas com síndrome de Down que tiveram oportunidade de desenvolver suas potencialidades, nas mais diversas áreas do conhecimento. Algumas afirmações de estudiosos ligados à área da deficiência mental enfatizam que as pesquisas existentes, referentes à síndrome de Down, são ainda insuficientes para esclarecer e guiar atitudes educacionais para o desenvolvimento das pessoas que a apresentam. Esta constatação, não sendo de domínio geral da sociedade que ainda segrega, em parte pelo desconhecimento, levou à formulação do seguinte problema:

¹ Professora da Prefeitura Municipal de São Paulo, Mestre em Educação pela USP - suadns@yahoo.com.br

A existência de mitos, de preconceitos historicamente construídos e a precariedade de informações ou conhecimentos referentes às potencialidades das pessoas com síndrome de Down, constituem fatores que dificultam sua participação na sociedade.

Este estudo investiga a trajetória escolar de dez jovens com síndrome de Down e portanto com deficiência mental, de uma Escola Especial na cidade de São Paulo, bem como suas interações com familiares e comunidade. Estes jovens, em sua maioria, contavam com uma escolarização de 20 anos em média. A maioria sempre esteve na Escola Especial; outros porém, enquanto acompanhavam o ritmo da classe, freqüentaram a Escola Regular. Eles se encontravam em diferentes graus de literacia². Dois deles, já com 17 anos de idade, iniciaram seu processo de alfabetização depois de chegarem a esta escola, quando suas chances para isso já eram consideradas esgotadas. Assim sendo, já se cogitava seu encaminhamento para o trabalho, uma vez que já haviam freqüentado escola desde pequenos sem que a alfabetização se efetivasse. A par do desenvolvimento em língua escrita, os sujeitos da pesquisa destacavam-se por outros desempenhos significativos: produção escrita, leitura, oralidade, massagem terapêutica, computação, artes plásticas, natação e trabalho.

Delimitado o campo de investigação empírica, o objetivo geral da pesquisa foi assim estabelecido: investigar as possibilidades de desenvolvimento das potencialidades dos indivíduos com deficiência mental que apresentam síndrome de Down, tendo por base a teoria sócio-histórica vygotskiana.

Para a consecução desse objetivo geral, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- ◆ Tornar disponíveis informações relevantes sobre a pessoa com síndrome de Down para afastar idéias preconcebidas, a fim de, na medida do possível, abrir-lhe espaço no convívio social em geral.
- ◆ Tecer considerações sobre as restrições que sofre a pessoa com síndrome de Down como fruto do segregacionismo.

· Ressaltar a importância da escola inclusiva de qualidade na formação do indivíduo como também para a construção de uma sociedade mais humanizada.

O referencial teórico deste trabalho centra-se na abordagem histórico-social de Vygotsky e seus seguidores. Algumas contribuições da psicologia cognitiva vieram acrescentar conhecimento, principalmente em relação à maneira como se desenvolvem, se estampam ou se transferem as impressões da atividade do indivíduo no cérebro humano, no que diz respeito à plasticidade neural, ratificando ou complementando os ensinamentos de Vygotsky e seus seguidores, com o devido cuidado de não confundir as linhas teóricas.

² Literacia, segundo Macedo; Semeghini-Siqueira (2000), "refere-se à capacidade de processamento da informação escrita na vida cotidiana de sujeitos que tiveram acesso ao menos a oito anos de escolarização"

METODOLOGIA

Esta pesquisa de abordagem qualitativa ou naturalística, de natureza exploratória ou descritiva, tem como foco a investigação do desenvolvimento das potencialidades da pessoa com síndrome de Down. Este estudo é centrado na trajetória social e escolar dos sujeitos e não em uma escola, destacando o contexto e o processo que permitiu o afloramento de suas potencialidades, reveladas por seus desempenhos relevantes.

O contato com esses jovens com síndrome de Down deu-se a partir de uma prática docente em uma Escola Especial de um bairro de classe média da cidade de São Paulo, para onde estes sujeitos de outras escolas regulares e especiais migraram, a fim de complementar seu desenvolvimento. Alguns deles já chegaram com bom nível de desempenho de suas potencialidades e foram valorizados e estimulados para o aprimoramento das mesmas. Outros, ainda com suas potencialidades em estado de latência, foram estimulados a atualizá-las pelo programa e prática pedagógica a que foram expostos. Os alunos atendidos eram oriundos de famílias de médio e baixo poder aquisitivo.

Foram selecionados para esta pesquisa dez jovens com síndrome de Down que conseguiram chegar a um nível de desenvolvimento singular e expressivo em diversas áreas da atividade humana, incluindo o aprendizado da leitura e escrita, chegando a se igualar ou a superar desempenhos de pessoas sem a deficiência mental em um determinado momento da escolarização. Estes sujeitos foram sendo selecionados à medida que novos aspectos relevantes foram emergindo. Para Lüdke e André (1986, p.18), tendo o quadro teórico como base, é possível, na pesquisa de abordagem qualitativa, acrescentar novos elementos, aspectos e dimensões durante o andamento do estudo.

Tomando como base o ano 2000, as variáveis se deram em relação à idade, ao sexo, ao tipo de desempenho relevante verificado e ao grau de literacia até o prazo mencionado.

As áreas em que os sujeitos puderam demonstrar suas competências foram: linguagem (oralidade, leitura e escrita), interação social, técnica de massagem, computação, arte-visual (desenho e pintura), esporte (natação), dança, interesse por dinheiro e perfeccionismo na realização de diferentes tarefas. Estes desempenhos foram correlacionados a diferentes graus de literacia devido a fatores como:

- ◆ valorização da linguagem escrita na sociedade letrada;
- ◆ ser a linguagem o eixo articulador do desenvolvimento cognitivo segundo Vygotsky;
- ◆ o mito de que as pessoas com síndrome de Down não conseguem se alfabetizar e desenvolver habilidades necessárias para ler e escrever;
- ◆ ser a linguagem veículo do conteúdo de outras disciplinas na escola.

Aprender a ler e a escrever constitui uma das metas mais ambicionadas pelas famílias de alunos deficientes mentais. A entrada dessas crianças à escola está

diretamente associada à expectativa de seus pais, no sentido de que sejam diminuídas, com essas habilidades, as distâncias que separam seus filhos das pessoas normais. (MANTOAN, 1989, p.42)

Com relação ao grau de literacia em que se encontravam, os sujeitos foram agrupados segundo critérios assim explicitados:

- GRUPO A: nível de literacia muito bom, similar a de alunos de 7ª e 8ª séries do Ensino Fundamental.
- GRUPO B: ordenação lógica de idéias, mas domínio restrito da modalidade escrita.
- GRUPO C: dificuldades ao expor as idéias e domínio restrito da modalidade escrita.
- GRUPO D: avanço restrito no processo de alfabetização.

Para análise do grau de literacia foram pedidos aos sujeitos, bilhetes com temas que faziam parte de sua rotina, textos espontâneos, entendendo que estes não seriam classificatórios, mas a representação de momentos do processo de leitura e escrita.

Participando diretamente do cotidiano escolar, da forma mais natural possível, por fazer parte do contexto como professora, a observação deu-se na sala de aula, no recreio, no refeitório, em passeios, visitas e vivências e nas reuniões com os alunos e com a equipe técnica, registradas sob a forma de anotações. O tempo de interação com cada sujeito variou de 2 a 7 anos. Embora submetidos ao mesmo programa curricular enquanto alunos desta escola, alguns deles não foram contemporâneos.

As informações foram coletadas junto às famílias dos sujeitos, profissionais da escola e nas empresas pelas quais eles passaram ou se encontravam em atividade, enfim, na comunidade em que estavam inseridos. Além de entrevistas com pais, alunos e profissionais, outros dados foram coletados por meio de observação direta, relatos orais e escritos, boletins, produções escritas e artísticas.

As entrevistas realizadas foram não diretivas e semi-estruturadas, em que algumas questões foram planejadas e outras acrescentadas conforme o andamento da entrevista, com o objetivo de captar informações complementares ao interesse imediato (MICHELAT, 1982, p.199).

Para este estudo foram selecionadas como teorias norteadoras, a abordagem sócio-histórica de Vygotsky e seus seguidores e algumas contribuições da psicologia cognitiva por meio de Fierro (1995), Martín; Marchesi (1995), Melero (1997) para explicar a aprendizagem e o o desenvolvimento cognitivo de pessoas com deficiência mental e mais especificamente as que apresentam síndrome de Down. Amaral (1995), Goffman (1980), Ribas (1985), Velho (1981) foram também consultados para considerações sobre estigma e preconceito. As teorias geraram a construção de matrizes interpretativas que nortearam a seleção das categorias de análise para busca dos fatos e suas inter-relações dentro do processo de desenvolvimento dos sujeitos, tendo como foco o desenvolvimento das potencialidades da pessoa com síndrome de Down.

RESULTADOS

A partir da síntese teórica que embasa este estudo, foram contempladas as seguintes categorias de análise a fim de organizar os dados qualitativos da pesquisa:

- ◆ a evolução do desenvolvimento cognitivo dos sujeitos desta pesquisa. Para fins de estudo, as categorias que seguem foram desmembradas deste eixo principal, sendo algumas delas inibidoras, outras facilitadoras do mesmo.
- ◆ o preconceito, do qual são alvo os sujeitos e seus familiares, como fator interveniente no desenvolvimento;
- ◆ a desinformação, desencadeando o preconceito e o entrave no desenvolvimento;
- ◆ o assistencialismo, como prática inibidora do desenvolvimento;
- ◆ a inclusão escolar e social vista pelos educadores e familiares.

A EVOLUÇÃO DO DESENVOLVIMENTO COGNITIVO DOS SUJEITOS

Assim como a síndrome de Down não é uniforme em sua manifestação e intensidade, também não o será quanto ao processo de desenvolvimento.

Das crianças em geral, não se pode esperar uniformidade nem na qualidade, nem no ritmo de aprendizagem, seja individual ou coletivo, mesmo que todas partam do mesmo grau de avaliação de QI. Vygotsky (1998, p.128) contesta este tipo de avaliação, mas reforça essa idéia dizendo que o mesmo grau de QI em duas crianças, não representa fidelidade na avaliação nem garante o mesmo desempenho, uma vez que ele representa a zona real de desenvolvimento, sem desvendar a proximal.

Assim sendo, as pessoas se diferenciam muito entre si. Mesmo tendo as mesmas funções alteradas, as possibilidades de desenvolvimento serão diferentes tanto quanto em crianças sem deficiências. Em se tratando de pessoas com deficiência, além de uma capacidade natural desigual de desenvolvimento, também desigual é o uso que é feito da mediação. Porém, a plasticidade do sistema psico-neurológico humano estando em constante construção no decurso do desenvolvimento humano dentro da cultura, descarta determinismos biológicos ou sociais.

As pessoas com síndrome de Down, segundo Pueschel (2000, p.1), são menos desenvolvidas física e mentalmente do que as crianças sem esta síndrome da mesma idade e, em sua grande maioria, apresentam a deficiência mental de nível moderado cujo QI, de acordo com a Organização Mundial de Saúde em 1976 é de 20 a 49. Isto significa que o prognóstico determinado para pessoas deste nível, como consta em, corresponde a ser:

[...] improvável que possa adquirir suficiente aprendizagem na área de leitura, escrita e cálculo, apenas algumas palavras e números. É capaz de desenvolver habilidades relativas aos cuidados pessoais, vestir, desvestir, comer sozinho, asseio corporal e pequenas atividades de rotina de casa.
[...] É capaz de alguma utilidade econômica no lar ou em oficinas abrigadas,

quando pode executar trabalhos simples, desde que com supervisão.
(ASSUMPTÃO JR.; SPROVIERI, 1991, p.110-111)

Os jovens participantes desta pesquisa demonstram superar tal prognóstico. Todos eles participaram do programa de Estimulação Precoce que consiste em proporcionar à criança experiências de caráter bio-psico-sociais e educativas que permitem minorar os seus déficits e auxiliá-las no desenvolvimento de suas capacidades nos primeiros anos de vida (FRANCO, 1995, p.15). Embora eles tenham participado do referido programa em idades diferentes, não parece ter sido esse o fator decisivo para ulterior desenvolvimento da leitura e escrita porque há outros fatores envolvidos neste aprendizado, tanto de natureza biológica, mental, emocional e social. Foi ele porém, responsável por despertar nos educadores a suspeita da viabilidade de alfabetização para as crianças com síndrome de Down que, até então, não eram consideradas capazes ou com potencial para tal.

Crianças com síndrome de Down, algumas delas nossos sujeitos, no início de sua escolarização, eram reunidas em classes em que se desenvolviam hábitos, atitudes e habilidades para o trabalho, independência pessoal e atividades de artesanato e música, completamente à margem do processo de alfabetização.

Uma das professoras entrevistadas, pedagoga, especialista, com experiência de longa data na área da deficiência mental relatou que, quando mais tarde foi criado o Programa de Estimulação Precoce e crianças com síndrome de Down passaram por ele nos primeiros anos de vida e em seguida foram encaminhadas para a escola, observou-se que suas características fugiam àquelas pré-concebidas para as quais já havia sido elaborado um programa educacional. Demonstravam interesses até então não observados, a ponto de superar os portadores de deficiência considerada leve, sem a síndrome, porquanto para estes, o encaminhamento para a Escola Especial só se dava a partir do momento em que sua deficiência mental era detectada na Escola Regular, já na idade escolar, com 7, 8 ou 9 anos. Em contrapartida, a das crianças com síndrome de Down era detectada ao nascimento, uma vez que constituía parte característica da síndrome. Estas, tendo passado então a receber cuidados educacionais a partir dos primeiros meses, tornaram grande a diferença entre os dois grupos. Afirmou a professora, que a partir daí começou-se a pensar em alfabetizar os alunos com síndrome de Down.

Outro fator que favoreceu o rompimento deste tabu, foi a pressão feita pelas mães à instituição, face ao interesse que percebiam nos filhos para o aprendizado da leitura e escrita. Pode-se considerar que a geração de que faz parte o grupo de sujeitos desta pesquisa foi pioneira na transição da maneira de pensar a alfabetização para as pessoas com síndrome de Down. Oliveira (1997, p.76) confirma este fato ao afirmar que a vontade rege o pensamento e juntamente com ele, a memória, percepção e atenção, porquanto as funções mentais superiores são voluntárias.

A alfabetização destes sujeitos, tal como nas crianças sem deficiência, não se deu de maneira uniforme nem em qualidade, nem em ritmo, por fatores intrínsecos ou extrínsecos.

É muito comum ouvirmos no círculo educacional para deficientes mentais, que as pessoas com síndrome de Down não conseguem se alfabetizar depois da idade consagrada para a fase escolar do primeiro grau. Não haveria nem mesmo esperança de que se pudesse adquirir ou aprimorar o aprendizado da leitura e escrita. Ficou constatado nesta pesquisa que, três dos sujeitos foram alfabetizados beirando os dezessete anos num programa de profissionalização que não perdia de vista a possibilidade de uma alfabetização tardia.

Resultados de pesquisas na área da neurociência demonstram que o cérebro humano, atualmente concebido como uma estrutura dinâmica, desenvolve-se ao longo da vida e que as conexões neuronais, embora possam diminuir, não cessam de ocorrer por toda a existência na presença de estímulos (BUONOMANO ; MERZENICH, 1988, p.150). Dessa forma, qualquer aprendizagem e em especial a alfabetização deve ser considerada como um processo e não como um produto acabado. Melero (1997, p.208), compartilha desta concepção dizendo que todas as pessoas se fazem inteligentes ao longo da vida, inclusive a que apresenta deficiência mental.

De forma geral, a pessoa com síndrome de Down, pela diferenciação apresentada em sua estrutura cerebral, o que reflete em sua forma de se expressar e compreender as coisas, não demonstrou ainda escrita muito aprimorada. Esta pessoa pode, porém, chegar a desenvolver uma habilidade comunicativa compatível com um desempenho satisfatório ou não, em diversos graus. Os dez integrantes deste estudo apresentam variabilidade considerável quanto ao nível de literacia alcançado ao longo de seu aprendizado como se pode observar no quadro que segue. Tal como explica Flórez (1997, p.6), " [...] a dificuldade para aprender não deve ser considerada como algo generalizável a todo tipo de aprendizagem, mas parcelável." Isto significa, como afirma Mazzotta (1982, p.15), que nem todas as condutas são afetadas pela deficiência.

O DESENVOLVIMENTO, RESSALVADAS AS DIFERENÇAS INDIVIDUAIS

Todos os sujeitos deste estudo apresentam habilidades significativas em outras áreas que chegam a superar desempenhos até mesmo de pessoas sem deficiência, como se pode observar a seguir:

QUADRO 1 - Características dos sujeitos da pesquisa.

Critérios para a análise do nível de literacia atual dos sujeitos	Sujeitos			
	Nome fictício	Idade	Tempo ER	Tempo EE Maior interesse e/ou desempenho relevante
Grupo A Texto coerente e coeso	ALINE	24	-	21 Oralidade / produção escrita
	KARIN	23	-	22 Oralidade / produção escrita / massagem terapêutica
	IARA	22	-	19 Oralidade / interação social / computação
Grupo B Texto coerente mas domínio restrito da modalidade escrita da língua	LEANDRO	30	7	22 Arte visual: desenho e pintura
	TADEU	23	-	23 Leitura de jornais
	RENATA	23	2	21 Trabalho
Grupo C Dificuldade ao expor as idéias e domínio restrito da modalidade escrita	PAULA	28	-	25 Esporte (natação)
	LÚCIO	26	2	24 Dança
	MARCOS	19	-	18 Dinheiro
Grupo D Avanço restrito no processo de alfabetização	BRUNA	19	8	9 Prestativa / perfeccionista

Agrupamento dos sujeitos por nível de literacia no momento atual

Aline, Karin e Iara têm na oralidade o denominador comum. Expressam-se com muita desenvoltura. Aline tem participado de programas de TV entrevistando e sendo entrevistada. Entretanto, Aline, no estágio que fez como mensageira interna e como auxiliar de secretaria, não demonstrou iniciativa e concentração, dispersando-se com conversas, perdendo em produtividade.

Karin participou da cerimônia de inauguração do prédio escolar como oradora.

Iara, como recepcionista de eventos, interage com o público em diversas situações.

Iara utiliza o computador com facilidade. Opera vários programas como *Windows*, *Word*, *Corel Draw*, acessa *Internet*, utiliza a sala de bate-papo, comunica-se pelo *ICQ* e também por *e-mail* com independência.

Leandro, segundo sua mãe, desde pequeno gosta de desenhar a família e todas as coisas que o impressionam ao seu redor. Ao ser atendido pela Professora de Artes Plásticas nesta última Escola Especial por onde passou, sua habilidade se confirmou.

O processo criativo, segundo Hartmann (2001, p.3), pode ser responsável por uma mudança de postura na maneira de agir e pensar, desde que o professor se coloque "ao lado de", orientando uma proposta, sem interferir na produção do educando. Dessa forma, o trabalho em artes plásticas cuidadosamente elaborado, fruto de pesquisa em história, visitas a museus, passeios relacionados aos temas desenvolvidos e sobretudo guiado pela própria atenção voluntária, observação e comparação, torna-se um trabalho de aprendizado e auto-desenvolvimento. Duarte (1999, p.60) afirma: "A fantasia do cotidiano não se transforma em arte espontaneamente, mas sim pelo contato com a arte produzida socialmente".

Foi dessa forma que o trabalho de Leandro se desenvolveu. A criação e a transferência da idéia do plano imaginário para o real une coragem, liberdade, que independentemente dos limites da pessoa, propiciam produções surpreendentes. O respeito à sua produção, eleva sua auto-estima incentivando-o a mobilizar-se para participar de eventos sócio-culturais inclusivos. O fato de que suas produções podem equiparar-se à qualidade dos artistas sem deficiências da sociedade em geral, ficou constatado. Sem ter sido identificado como pessoa com síndrome de Down, três de seus trabalhos foram remetidos para Itajaí-SC a fim de candidatarem-se à exposição do VI Salão de Artes Cidade de Itajaí. Concorrendo com artistas de vários Estados do Brasil, Leandro foi selecionado entre os setenta e cinco dos trezentos inscritos e seus três quadros foram escolhidos para compor as cento e oitenta e seis obras expostas dentre as mil que foram remetidas, conforme informou em entrevista, uma das organizadoras do referido Salão.

Lúcio também foi estimulado para a dança desde cinco anos, a partir de seu interesse por música e por conta de motricidade e ritmo bem desenvolvidos. Aos dezesseis anos, na Escola Especial em que esteve, recebia aulas de dança. Frequentou depois uma renomada academia de dança por um ano e meio com aulas de Jazz. Além disso, distraía-se em casa com diversos tipos de música para dançar, em lugar de prender-se à TV e, ainda, frequentava com sua mãe as apresentações de música e dança no Teatro Municipal e no cinema.

A criação e a coordenação de gestos, no ritmo próprio a cada pessoa, são manifestações da sensibilidade subjetiva, demonstrando desenvolvimento, uma vez que o movimento, segundo Wallon (1986, p.85), contém a representação.

Esta esfera de realização humana cujo papel central é constituído de elementos não verbais, segundo Oliveira (1992/1993, p.60), é relativa à criação, entendida como descoberta, inovação e invenção, apresentando tanto no plano artístico, científico ou cotidiano, um componente de natureza sintético e relacional, manifestado predominantemente por saltos e *insights* que se contrapõem aos procedimentos seqüenciais e lineares. Se a forma do funcionamento psicológico, como

declara Oliveira (1992/93, p.59), é que determina a modalidade da ação cognitiva para compor sujeitos dados a ações mais verbais ou não-verbais, o valor social atribuído a estes estilos de ação deveria ser igualado, mas na realidade não é, porque depende do contexto em que o indivíduo está inserido, o que varia de cultura para cultura. A atuação do sujeito nas práticas sociais e discursivas, deixa entrever seus gestos, sua atenção, seus desejos, o controle de sua vontade, componentes de suas funções psíquicas superiores.

Paula recebeu por volta de 160 medalhas em competições de natação. Apesar de ter os movimentos um pouco mais lentos devido à hipotonia muscular comum nas pessoas com síndrome de Down, (SCHWARTZMAN, 1999, p.26), Paula tem perfeição nos movimentos, apresentando excelente coordenação motora, diferenciando-se de outros competidores que se valem da força física.

Renata, não frequenta a escola desde que foi encaminhada para o mercado de trabalho. Empregada numa lanchonete, recebe mensalmente seu salário, deposita-o no banco para depois comprar as coisas que lhe agradam. Já comprou roupas, aparelho de som, pacote de viagem, colchão, cômoda para seu quarto, mas o que deseja mesmo é comprar um terreno, um carro ou uma casa. Conhece notas e moedas, mas não domina a ordem de grandeza sobre o valor dos bens de consumo. Quer saber se o quanto já tem na poupança, é suficiente para comprar determinada coisa.

Independentemente do retorno financeiro, o trabalho confere à pessoa valorização por parte de si mesmo e da sociedade, ao mesmo tempo que desenvolve autonomia e independência. Esta independência para as pessoas com síndrome de Down é relativa, porquanto sempre necessitarão de supervisão em algumas atividades que desempenham.

Marcos e Bruna tiveram avanço restrito no processo de alfabetização, porém é preciso ponderar que deram início ao mesmo recentemente. Embora não se tenha realizado um estudo aprofundado acerca desse atraso no processo de alfabetização, pela observação e entrevistas realizadas é possível inferir que a ênfase no trabalho com a função social da escrita pode ter desencadeado motivação para tal aprendizado, pelo significado atribuído ao ato. Bruna, por exemplo, interessava-se em escrever bilhetes ao namorado.

Marcos faz parte de uma família de nível socio-econômico baixo. Desde cedo aprendeu a fazer pequenas compras para a família. Conhece o valor de troca do dinheiro e interessa-se muito por ele, embora ainda não opere com notas e moedas, pela dificuldade em cálculo aritmético. O domínio da leitura, entretanto, mesmo um pouco restrito, despertou seu interesse e compreensão para a resolução de problemas em matemática.

Leontiev (1988, p.72) afirma que o mesmo ato pode ter significados diferentes para as pessoas, conforme o motivo que está ligado a ele.

Para Ferreiro (1985, p.99-101), a leitura e a escrita começam a se tornar significativas na medida em que a criança tem oportunidade de estar em contato com

atos relacionados a esta prática, percebendo seu sentido e sua função social, passando a sentir necessidade de fazer uso delas. Poder-se-ia afirmar que está implícita, neste ponto de vista, a consideração dos fatores históricos, culturais, contextuais e afetivos que envolvem os sujeitos. Vygotsky (1997, p.219-221) nos lembra que o sistema afetivo é despertado quando a criança interage com a realidade. São os processos afetivos mobilizando os cognitivos e dinamizando o pensamento. Semeghini-Siqueira (2001, p.4) refere-se a esses processos afetivos como um ato de sedução, necessário para a apropriação do objeto de conhecimento. Leontiev (1988, p.68-70) explica que para ter função mobilizadora, a atividade deve ir ao encontro do motivo que leva o indivíduo a agir.

Bruna ainda não se definiu quanto a seu principal interesse, mas é perfeccionista, realizando todas as tarefas com muito empenho, dedicação e responsabilidade. Na montagem de um texto dramático desenvolvido na escola, Bruna teve papel decisivo.

○ ATO SIGNIFICATIVO COMO CHAVE DO APRENDIZADO

Analisando as circunstâncias em que a maioria dos sujeitos desta pesquisa foi alfabetizada, é possível dizer que o momento ótimo para tal, foi aquele em que a leitura e a escrita se lhes apresentaram significativas, despertando-lhes interesse em apropriar-se deste objeto do conhecimento. Vygotsky (1998, p.123-124) afirma que os motivos que levam a escrever, diferem dos que levam a falar. Enquanto a fala é movida pelo imediatismo do desejo ou da necessidade dentro de uma situação dinâmica com o interlocutor, os motivos para escrever estão mais distantes das necessidades imediatas e requerem abstração e intelectualização, porquanto exige um distanciamento da situação, obrigando-nos a representar uma situação.

A escrita também exige uma ação analítica deliberada por parte da criança. Na fala, a criança mal tem consciência dos sons que emite e está bastante inconsciente das operações mentais que executa. Na escrita, ela tem que tomar conhecimento de cada palavra, dissecá-la e reproduzi-la em símbolos alfabéticos, que devem ser estudados e memorizados antes. (Vygotsky, 1998, p.124)

Além disso, para serem inteligíveis, as palavras devem ser colocadas em uma certa seqüência na frase. Essa complexidade se dá porque na fala interior o objeto do pensamento é familiar àquele que pensa e o "ato de escrever implica em uma tradução da fala interior" para torná-lo compreensível ao leitor. Como a escrita segue a fala interior que é condensada e abreviada, diferentemente da fala oral, faz-se necessário um trabalho consciente para desenvolvê-la em toda sua plenitude.

A música, segundo os relatos da mãe de Aline, Karin e Lara, como também o contato com avós, com quem interagem ouvindo histórias, e ainda o relacionamento com familiares, representavam contato social estimulante. Na escola todos os sujeitos passaram pelo processo de alfabetização tradicional, com exceção de Marcos e Bruna que, recém-alfabetizados, tiveram seu processo apoiado em escrita do próprio nome,

figuras associadas a palavras, palavras oriundas de contextos significativos como notícias de jornal e de assuntos de seu interesse como letras de músicas, times e jogadores de futebol.

O que não se pode omitir na escola inclusiva são, segundo Fredericks (1999 p.187), o trabalho com a comunicação e a sociabilidade sempre cultivado na Escola Especial, de forma transdisciplinar. Também não se pode deixar de lado a estimulação para o desenvolvimento do pensamento abstrato, como recomenda Vygotsky (1997, p.26 e 131).

Luria, referindo-se ao desenvolvimento infantil em geral, diz:

[...] uma criança não se desenvolve em todos os aspectos no mesmo ritmo. Ela pode aprender e desenvolver formas culturais de enfrentar problemas em uma área, mas permanecer em níveis mais anteriores e mais primitivos quando se trata de outras áreas de atividade. Seu desenvolvimento cultural é freqüentemente desigual e os experimentos indicam que traços do pensamento primitivo surgem muitas vezes em crianças bastante desenvolvidas. (Luria, 1988, p. 101)

Mazzotta (1982, p.4) aponta para o princípio orientador do atendimento às pessoas com deficiência dizendo que esse atendimento não se deve dar "em função das limitações, mas, principalmente da capacidade de desenvolvimento e mudança do ser humano".

Melero (1997, p. 207) completa, afirmando que as pessoas, nas suas diferenças, têm uma maneira singular de captar e significar a realidade.

Quanto à dificuldade em elaborar operações numéricas, esta está ligada, segundo Flórez (1997, p.49), às alterações do hipocampo, podendo haver fatores ambientais e de mediação colaborando com essa limitação.

Todos os pais dos sujeitos desta pesquisa concordam que conhecer e saber lidar com dinheiro dá independência à pessoa. Porém, afirmam que por várias razões, sempre incentivaram mais seus filhos à aprendizagem da leitura e escrita do que a lidar com o dinheiro. Além de considerar falha da escola, reconhecem também como falha própria. Observam que, além de sua dificuldade natural para matemática por requerer abstração, eles não demonstravam interesse por dinheiro, talvez por receberem tudo que desejassem ou necessitassem, não lhe atribuindo significado. Além disso, justificam os pais que, durante a época do crescimento e escolaridade de seus filhos, a moeda mudou tantas vezes no Brasil, e por acharem difícil fazê-los compreender, preferiram não insistir neste aprendizado. Quando a moeda estabilizou, deixaram por conta da escola. Hoje, os que estão trabalhando e recebendo dinheiro, estão mais interessados em aprender a lidar com ele.

Vygotsky conclui:

Em resumo, em lugar de definir de modo geral a deficiência mental, deve-se determinar, em primeiro lugar, como se manifesta a mesma, em segundo lugar, de responder à pergunta de como a própria criança consegue lutar contra esse fenômeno e, em terceiro lugar, trata-se de determinar o caminho

pelo qual a escola deve avançar para lutar contra os defeitos dos quais sofre uma ou outra criança. (Vygotsky, 1997, p.131)

Os pais afirmam que seus filhos têm muito mais potencialidades para serem atualizadas do que as que já demonstraram ter, porque foram muito estimulados. Sentem falta de um programa para continuar desenvolvendo o potencial que possuem.

PRECONCEITO: FATOR INTERVENIENTE NO DESENVOLVIMENTO

O estigma torna a pessoa um ser incomum, adquirindo segundo Goffman (1980, p.12-14) a condição de “desacreditado”. Sua aparência diferente pode gerar apelidos discriminatórios como no caso de Leandro ter sido comparado a um ET (ser extraterrestre) por um grupo de crianças sem deficiência com quem conviveu.

A sociedade exige que as pessoas com síndrome de Down tenham um comportamento perfeito, pois diante de qualquer deslize, atribui o comportamento à síndrome, como se isso não pudesse acontecer nas mesmas circunstâncias com outro indivíduo sem a síndrome. Esta intolerância diante do estigma é o que Amaral (1995, p.121) denomina “generalização indevida”.

Atitudes preconceituosas são observadas nos mais variados contextos: entre crianças e adolescentes, quando começam a se tornar mais críticos; entre os adultos, pais de crianças sem deficiências que freqüentam os parques, cujos filhos compartilham os brinquedos com as que apresentam síndrome de Down; nos transportes, em lanchonetes e restaurantes e até entre donos ou diretores de escolas que se dizem educadores quando, em contrapartida, rejeitam alunos com a síndrome. Neste caso, incluem-se vários de nossos sujeitos.

Uma dimensão importante que surgiu é que a rejeição feita às pessoas com síndrome de Down, não se dá somente por motivos diretos, mas também indiretos, ou seja, pela preocupação com a opinião das outras pessoas. A família que possui uma pessoa com síndrome de Down também sofre discriminação. Afastamento de parentes e amigos de sua convivência são comuns nos depoimentos de pais. Ao que parece, a existência de um filho com síndrome de Down desestabiliza a família e provoca a reestruturação dos valores em que ela se apóia.

Foi surpreendente a unanimidade na resposta dos sujeitos desta pesquisa quanto à auto-percepção em relação à discriminação existente na sociedade. Todos responderam que não se sentem discriminados e que são muito bem tratados por todas as pessoas. Não ficou claro se a deficiência mental providencialmente não permite que percebam, para que não sofram ou se as pessoas com quem convivem poupam-nas da tomada de conhecimento deste fenômeno ou ainda se os que possuem a síndrome de Down são tão benevolentes que, como disse a mãe de Leandro, tudo perdoam. Também pairam dúvidas quanto a ser perdão ou problema de memória declarativa, que é prejudicada na pessoa com síndrome de Down pelas alterações que apresenta no hipocampo. É mais provável que haja uma associação da primeira com a última hipótese, ressalvado-se que, quanto menos desenvolvido for o nível de compreensão, menor será o grau de percepção e senso crítico.

A atitude preconceituosa, por ser excludente, elimina as oportunidades de desenvolvimento maior do sujeito e até de perceber-se como cidadão.

INFORMAÇÃO: ALAVANCA PARA O DESENVOLVIMENTO

O conceito de deficiência mental de 1992 da Associação Americana de Deficiência Mental, responsabiliza as exigências do meio social pela qualificação da pessoa como deficiente mental ou não, determinadas pelos instrumentos que esse meio oferece para moldar a estrutura de pensamento do indivíduo.

Se considerarmos a evolução histórica sobre a tolerância da síndrome de Down na sociedade ao longo dos anos, nota-se grande progresso nos dias atuais. Embora ainda persistam alguns mitos, até de certa forma justificáveis, estes não passam de equívocos gerados pela falta de informação ou interpretação infundada. Muitas pessoas desinformadas confundem deficiência mental com doença mental, principalmente quando está ligada a uma síndrome.

Dar visibilidade à pessoa com síndrome de Down é uma forma de informar sobre suas atitudes e possibilidades.

As vivências de trabalho que faziam parte do programa curricular da escola em questão, eram “[...] experiências diretas em situações reais fora da escola.” (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1997, p.42). Eram realizadas em parceria com empresários da comunidade, em locais onde os alunos podiam aprender a exercer algum trabalho. Isto colaborava muito para informar o público em geral sobre a síndrome. Trabalhando com a sociedade e o preconceito, esta atividade demonstra ser viável acreditar na atuação do deficiente mental, na medida de suas possibilidades, dentro do seu perfil, em as diferentes tarefas.

Professores informados, despidos de preconceito, e com apoio de recursos humanos e materiais, representam caminho aberto para a inclusão escolar e conseqüentemente, social. Não se trata simplesmente de tolerar o aluno diferente, mas de propiciar seu desenvolvimento, atendendo às suas necessidades e integrando-o na comunidade da escola.

Parece que as pessoas realmente preconceituosas nem buscam informar-se. As simplesmente desinformadas não são profundamente preconceituosas. A informação pode amenizar o preconceito, porém ele é muito arraigado e as pessoas não se despem facilmente dele, o que implicaria em mudança de valores. De qualquer maneira, Amaral (1995, p.122) confirma que o desconhecimento perpetua atitudes preconceituosas como por exemplo, generalizar características físicas e comportamentais a todos os que apresentam a síndrome, sem considerar a singularidade de cada um em sua totalidade como ser humano.

A escola e a mídia constituem os grandes formadores de opinião, combatendo impressões difíceis de apagar, pela instalação do preconceito.

ASSISTENCIALISMO: PRÁTICA INIBIDORA DO DESENVOLVIMENTO

Amiralian (1986 p. 9) e Ribas (1985 p.54) afirmam que as atitudes assistencialistas ou de superproteção agravam ainda mais a deficiência pela limitação que impõem ao desenvolvimento. Esta prática em relação à pessoa com deficiência se faz presente em todos os segmentos da sociedade.

O exercício da liberdade e autonomia para o deficiente mental requer um descondicionamento do seu comportamento de dependência. É por meio de situações mais livres, interagindo com outras crianças, fora do olhar vigilante de uma autoridade, seja ela pai, mãe ou outra pessoa, que se aprende melhor sobre as próprias capacidades e limitações e se começa a desenvolver o senso de autonomia, tal como foi afirmado numa publicação da NICHCY - National Information Center for Children and Youth with Handicaps (MITCHELL, 1988).

Os pais de pessoas com deficiência mental, especialmente com síndrome de Down, se esforçam para que seus filhos se desenvolvam e cresçam e quando isto acontece, sem perceber que já cresceram, continuam, em geral, tratando-os como se fossem crianças. Dificilmente aceitam a independência dos filhos.

A mãe de Tadeu diz que seu filho tem iniciativa, gosta de agir com independência, mas que ela, por medo, não deixa. Procura também poupá-lo de frustrações, apoiando a sua maneira ingênua de pensar. Considerando que a maturidade se dá no equilíbrio entre querer e não poder, a atitude de superproteção restringe o curso natural do desejo de desenvolvimento, mantendo o indivíduo infantilizado, imaturo e dependente.

Em entrevista, o empresário responsável pelo trabalho de Renata, relatou que lhe são feitas as mesmas exigências sobre os padrões da empresa que aos outros funcionários em termos de procedimentos, porém não de tempo. Em virtude da diferença de ritmo há, em relação a Renata, uma tolerância maior para não provocar fadiga. A vantagem dela sobre os outros funcionários, disse ele, é o grau de concentração, que é maior. Chega a servir de exemplo para os demais. Não recebe nenhum tratamento assistencialista que destoe do tratamento que é dado aos outros, tanto que nesses dois anos e meio de trabalho já levou duas suspensões por burlar regras internas. Ele pondera que se não proceder desta maneira, não estará contribuindo para seu desenvolvimento.

Supervisão não pode ser confundida com assistencialismo. A supervisão se dá apenas como apoio, respeitando as escolhas que o indivíduo faz para sua vida. A pessoa com síndrome de Down, por seu saber considerado ingênuo e desqualificado, não é ouvida a respeito de suas preferências e interesses, e isto inibe o desenvolvimento de sua autonomia.

O diálogo dá espaço para a liberdade de pensamento. Entretanto, a liberdade de pensar para a pessoa com deficiência não garante a estrutura de um bom pensamento quando ele não está instrumentado (e geralmente ele não está),

pelo senso crítico rebaixado, e pela defasagem na linguagem, que acontece tanto pela falta de estimulação como pela falta de estrutura física e funcional.

Para a maioria dos pais, o que os faz recuar quanto a favorecer a independência dos filhos é a ingenuidade dos mesmos frente à periculosidade da cidade grande. Em sua maioria, eles reconhecem que seus filhos têm direito a ter planos e que gostariam de viabilizar-lhes, mas não se sentem ancorados para decidir pela concretização da idéia, dentro de um caminho seguro. Esta reflexão é recente porque tempos atrás estas preocupações não existiam, uma vez que as pessoas com síndrome de Down dificilmente chegavam à idade madura.

A INCLUSÃO ESCOLAR E SOCIAL VISTA POR EDUCADORES E PAIS

A inclusão supõe a aceitação da diversidade, do modo de ser de cada um. Trata-se portanto de considerar a síndrome de Down na sociedade inclusiva como diversidade e não mais como doença, anormalidade ou inferioridade.

No modelo da inclusão que corresponde ao modelo social da deficiência, a sociedade necessita ser receptiva e estar preparada para desempenhar outro papel. Já não se trata de devolver o deficiente à instituição ou à família caso ele não se adapte a ela, mas de incorporá-lo como cidadão comum, adaptando-se a ele e abrindo espaço para seu desenvolvimento.

A idéia de inclusão propõe que as crianças com necessidades especiais sejam educadas conjuntamente com as crianças comuns da forma mais semelhante, para favorecer seu desenvolvimento psíquico e físico. Os pais, de maneira geral, aprovam a idéia de inclusão, esforçam-se para dar a seus filhos oportunidades de convívio com as outras pessoas da sociedade, desde que sejam resguardados de maiores riscos.

Em muitos casos, muitas das crianças com síndrome de Down não estarão aptas para acompanhar prolongadamente o ensino na Escola Regular, porém não devem ficar à margem do processo inclusivo, porquanto poderão demonstrar capacidades do intelecto prático (VYGOTSKY, 1997, p.129). Desta forma, poderão desenvolver habilidades para o trabalho e desempenhar uma atividade dentro da sociedade em condições adaptadas às suas características.

Embora os sujeitos desta pesquisa não tivessem freqüentado a escola inclusiva, muitos deles já se encontram inseridos na sociedade, quer desempenhando algum trabalho ou se preparando para tal. Porém, o que ficou constatado foi que, os que já se desligaram da escola não podem ser considerados plenamente incluídos, como é o caso de Renata que, apesar de incluída no mercado de trabalho, não se sente como tal porque não há aceitação plena por parte de outras pessoas, que continuam estranhando sua presença, não entre os que freqüentam o local onde trabalha, mas nos lugares públicos por onde passa. Sua mãe comenta que seu círculo de amizades se restringe aos colegas da empresa e somente durante o período de

trabalho. No tempo que lhe resta fora do trabalho, nem o contato com os antigos colegas da Escola Especial permanece. Renata sente-se isolada em seu meio social, tendo sua mãe como companheira exclusiva. Quando a empresa promove uma confraternização, também fica isolada; não compartilha da companhia de seus colegas.

Isto leva à conclusão de que nem mesmo a informação viva a respeito da competência e maneira de ser é capaz de abrir portas para a inclusão de imediato. O preconceito ou a concepção de menos valia por parte da sociedade em relação à pessoa com síndrome de Down é muito forte para uma transformação radical a curto prazo.

Parece ser necessário que ainda algumas gerações passem pela escola inclusiva e cultivem a convivência com a diversidade para impedir que o preconceito se instale. É necessário que este convívio se dê de modo natural, como consequência da aceitação. Forçar essa situação na opinião da mãe de Bruna, “torna-se agressão e não inclusão”.

Segundo os pais de Lúcio e de Bruna, o benefício da inclusão social para as pessoas com síndrome de Down é grande porque a liberdade é indispensável para o ser humano e as possibilidades de desenvolvimento são evidentes. Porém, esse benefício será muito maior para as pessoas sem deficiência, porque as primeiras têm muito o que ensinar sobre o seu modo de ser, desencadeando um processo de humanização na sociedade.

Para viabilizar o processo de inclusão, não é suficiente que se prepare somente a pessoa com síndrome de Down. Faz-se necessário trabalhar a sociedade de modo abrangente, pois ela constitui fonte da exclusão, como afirmou Ribas (1985, p.48). Os diversos segmentos da sociedade – família, escola, trabalho, lazer – estão implicados neste processo.

A participação na vida social é um direito e não uma concessão, mas para que esses direitos possam ser exercidos é preciso que todos, especialmente os que possuem necessidades educativas especiais, sejam preparados livres do preconceito, assistencialismo, incluídos e bem informados sobre seus direitos e deveres mesmo que não tenham acesso a eles.

É possível dizer que investir na deficiência resulta em dependência, ao passo que investir no potencial resulta em ganhos como a autonomia, participação, dignidade e cidadania.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa constatou que deficientes mentais em condições mais abertas e instigantes de educação estão revelando um desenvolvimento efetivo de habilidades, na medida em que estão sendo convenientemente estimulados, mesmo dentro da Escola Especial.

Na proposta pedagógica diferenciada a que os sujeitos desta pesquisa estiveram expostos, além da preparação para o trabalho, os conteúdos acadêmicos e outras disciplinas de apoio continuaram a ser ministradas após os 16 anos, podendo-se perceber resultado favorável em seu desenvolvimento pela dinâmica interfuncional dos conhecimentos que se adquire, beneficiando o intelecto na sua totalidade, principalmente quando mediados pela linguagem.

Talvez alguns indivíduos com síndrome de Down não cheguem a alcançar níveis de desenvolvimento na escrita como chegaram os sujeitos desta pesquisa, mas é preciso investir, porque como já disse Flórez (1997, p.6), a dificuldade para aprender não pode ser generalizada para todos os aspectos do desenvolvimento. Se as pessoas com deficiência forem submetidas à "educação geral" e ao "politecnismo", como aconselha Vygotsky (1997, p.116), as potencialidades individuais serão afloradas. Este interesse poderá tornar-se a atividade principal que, no dizer de Leontiev (1988, p.65) dinamizará mudanças nos processos de desenvolvimento psíquico e psicológico da criança.

A atividade de vivência de trabalho desenvolvida no currículo desta Escola Especial, a par de outras habilidades e conteúdos acadêmicos, desencadeou nos sujeitos mecanismos maturacionais desenvolvidos por meio da linguagem e do pensamento dentro da cultura, num salto psicológico em direção à fase adulta do desenvolvimento. Além do conhecimento adquirido, hábitos sociais tais como colaboração, responsabilidade, organização e assiduidade, entre outros, puderam ser desenvolvidos.

De acordo com o estudo realizado, torna-se possível inferir que há possibilidade de inserção de pessoas com síndrome de Down numa sociedade que não lhes negue oportunidades e reconheça a diferença como diversidade e não como desigualdade.

As reflexões propiciadas por este estudo sugerem ainda outras conclusões:

- ♦ As famílias têm papel importante no desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down. Nesta pesquisa, mesmo as que declaram não ter se empenhado no desenvolvimento cognitivo dos sujeitos, indiretamente colaboraram, pois propiciaram situações de interação social e cultural no contato com parentes, amigos e vizinhos não deficientes, saindo a passeios ou locais públicos com eles, cantando, conversando e contando histórias. O estímulo para aprender e o ensino não são exclusividade da escola. Diz Vygotsky (1998, p.129): "A experiência, nos mostrou que a criança com zona maior de desenvolvimento proximal terá um aproveitamento muito melhor na escola". Apesar de o desenvolvimento das habilidades e dos interesses principais de nossos sujeitos terem sido realizados pela escola, estes tiveram início em fases anteriores, propiciados pela família. No caso de Aline, a família, provavelmente mais do que a escola, propiciou condições para que ela pudesse atingir um nível de literacia semelhante a alunos de 7ª e 8ª séries do Ensino Fundamental, uma vez que a maioria dos sujeitos da pesquisa permaneceu o mesmo período de tempo, em média 20 anos, na escola.

- ◆ A inclusão não se efetiva por imposição, mas por ações que possibilitem sua viabilidade e pela disposição das pessoas em aceitar a diversidade como condição inerente à sociedade.
- ◆ A informação colabora para a aceitação da pessoa com deficiência na sociedade, mas ainda não é suficiente para que haja um real entrosamento porque, sendo o preconceito uma convicção geralmente infundada e historicamente produzida, faz parte da herança cultural e portanto, não se erradica somente com a informação.
- ◆ Não só o deficiente, mas todos somos inaptos para determinadas tarefas. Porém, a pessoa com deficiência mental tem se mostrado inapta no contexto que a sociedade mais valoriza e que exige pensamento abstrato ou lógico-matemático, como no caso do domínio da leitura e escrita e da matemática. Como os sujeitos deste estudo, mesmo em regime de semi-exclusão, ou seja, tendo participado de Educação Especial e algumas situações de inclusão social, alcançaram o nível de desenvolvimento exposto na pesquisa, vale dizer que, no contexto inclusivo, talvez pudessem desenvolver-se de modo mais satisfatório, minimizando o quadro da deficiência, dentro de uma sociedade que valorizasse a diversidade.
- ◆ Enquanto na maioria das famílias há a descrença nas capacidades dos sujeitos desta pesquisa e o desejo de que continuem sob sua proteção e dependência pelo resto de seus dias, algumas estão dispostas a apoiar sua independência e autonomia promovendo algumas ações para essa efetivação. Constatamos ainda que outras demonstram querer uma vida normal para eles, não vendo porém, condições para isso. É necessário que a Escola apoie os pais, principalmente aqueles cujos filhos possuem necessidades educativas específicas, no sentido de encorajá-los a beneficiar seus filhos com a educação inclusiva, comprometendo-se a oferecer educação de qualidade.

Depois do presente estudo, parece não ser possível pensar como muitas pessoas o fazem, que não há significado nem perspectiva na vida de uma pessoa com síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, L. A. *Conhecendo a deficiência: em companhia de Hércules*. São Paulo: Robe, 1995.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. *Psicologia do excepcional*. São Paulo: EPU, 1986.
- ASSUMPÇÃO JR., F. B.; SPROVIERI, M. H. *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Memnon, 1991.
- BUONOMANO, D.V.; MERZENICH, M.M. Cortical plasticity: from synapses to maps. *Annual Reviews Neurosciece*. USA. n.21, p.149-186, 1998.
- DECLARAÇÃO de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. 2 ed. Brasília: CORDE, 1997.

DUARTE, N. *Educação escolar, teoria do cotidiano e a escola de Vigotski*. 2 ed. Campinas: Autores Associados, 1999.

FERREIRO, E. *Reflexões sobre a alfabetização*. 2 ed. São Paulo: Cortez: Autores Associados, 1985.

FIERRO, A. A escola perante o déficit intelectual. In: COLL, C. et al. (Orgs.). *Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. v.3, p.240-251.

FLÓREZ, J. Patologia cerebral y aprendizaje en el síndrome de *Down*. In: _____; TRONCOSO, M.V.(Orgs). *Síndrome de Down y Educación*. Santander, Espanha: Masson, p.37-60, 1997.

FRANCO, M. P. G. et al. *Estimulação precoce de 0 a 5 anos*. São Paulo: APAE, 1995.

FREDERICKS, H. D. B. A educação da criança e do adolescente. In: PUESCHEL, S. M. (Org.). *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. 4 ed. Campinas: Papyrus, 1999.

GOFFMAN, E. *Estigma*. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Editora, 1980.

HARTMANN, T. Carpe Diem abrindo horizontes. *Jornal da Associação Carpe Diem*. São Paulo, ano 4, n.10, 2001.

LEONTIEV, A. N. Uma contribuição à teoria do desenvolvimento da psique infantil. In: VIGOTSKII, L. S., LURIA, A. R.; LEONTIEV, A. N. *Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. São Paulo: Ícone: EDUSP, 1988, p.59-83.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.

LURIA, A. R. Vigotskii. In: VIGOTSKII, L. S.; LURIA, A. R.; LEONTIEV, A. N. *Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. São Paulo: Ícone: EDUSP, 1988. p.21-37.

MACEDO, N. D.; SEMEGHINI-SIQUEIRA, I. *Biblioteca Pública/Biblioteca Escolar de país em desenvolvimento: diálogo entre bibliotecária e professora para reconstrução de significados a partir do Manifesto da UNESCO*. São Paulo: CRB-8/FEUSP, 2000.

MANTOAN, M. T. E. *Compreendendo a deficiência mental: novos caminhos educacionais*. São Paulo: Scipione, 1989.

MARTÍN, E.; MARCHESI, A. Desenvolvimento meta cognitivo e problemas de aprendizagem. In: COLL, C. et al. (Orgs.). *Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.v.3, p.24-35.

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

MELERO, M. L. Modelos cognitivos y desarrollo educativo. In: FLÓREZ, J.; TRONCOSO, M.V.(Orgs). *Síndrome de Down y educación*. Santander, Espanha: Masson, 1997. p.205-235.

MICHELAT, G. Sobre a utilização da entrevista não-diretiva em sociologia. In: THIOLENT, M. *Crítica metodológica, investigação social e enquete operária*. 3 ed. São Paulo: Editora Polis, 1982.

MITCHELL, B. Whose is the choice? *Transition Summary* nº 5. Washington D. C., n. 5, 1988.

OLIVEIRA, M. K. Sobre diferenças individuais e diferenças culturais: o lugar da abordagem histórico-cultural. In: AQUINO, J. G. (Org.). *Erro e fracasso na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus, 1997.

_____. O verbal e o não-verbal. *Revista USP*, São Paulo, n.16, p.52-61, 1992-1993.

PUESCHEL, S. M. *Down syndrome*. Disponível em: <http://thearc.org/faqs/down.html>. Acesso em: 3 maio 2000.

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

SEMEGHINI-SIQUEIRA, I. *Magia & instrumentação: subsídios para a construção de conhecimentos subjacentes às práticas de oralidade – leitura-escrita – em diferentes gêneros e mídias no espaço pedagógico caracterizado pela diversidade*. São Paulo: FEUSP, 2001. (Versão preliminar).

SCHWARTZMAN, J. S. Generalidades. In: _____ et al. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon: Ed. Mackenzie. 1999. p. 16-31.

VELHO, G. (Org.). *Desvio e divergência, uma crítica da patologia social*. 4 ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

VIGOTSKI, L. S. *Fundamentos de defectologia*. 2 ed. Havana: Editorial Pueblo y Educación, 1997. tomo cinco.(Obras Completas).

_____. *Pensamento e linguagem*. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WALLON, H. Do ato ao pensamento. In: WEREBE, M.J.G. et al. (Orgs.). *Henry Wallon*. São Paulo: Ática, 1986b. p. 83-107. (Antologia).

Recebido em 03/05/2003
Reformulado 17/09/2003
Aceito em 22/09/2003

