



**UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA**

ANA CAROLINA PIRES

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SÍNDROME
DE DOWN NO ESPAÇO DA EDUCAÇÃO
INFANTIL**

LONDRINA

2009

ANA CAROLINA PIRES

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SÍNDROME DE DOWN NO ESPAÇO DA EDUCAÇÃO INFANTIL

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Pedagogia
da Universidade Estadual de Londrina.

Orientador (a): Prof. Dra. Simone
Moreira de Moura

LONDRINA
2009

ANA CAROLINA PIRES

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SÍNDROME DE DOWN NO ESPAÇO DA EDUCAÇÃO INFANTIL

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Pedagogia
da Universidade Estadual de Londrina.

COMISSÃO EXAMINADORA

Profa. Dra. Simone Moreira de Moura
Universidade Estadual de Londrina

Prof. Ms. Adriana Cristine Dias Locatelli
Universidade Estadual de Londrina

Prof. Luciane Batistella Guimarães Bianchini
Universidade Estadual de Londrina

Londrina, 12 de novembro de 2009.

A todas as pessoas com Síndrome de Down e as pessoas que me motivaram na realização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus. Pela minha vida, por tudo que me proporcionou e proporcionará, além de toda a sabedoria, força, saúde, paciência e confiança, indispensáveis para elaboração deste trabalho.

Aos meus pais Irene e Alaor. Pelo amor que tem por mim, pois eles sempre me apoiaram e me ajudaram em tudo que precisei. Obrigada por existirem e permanecerem perto de mim sendo sempre maravilhosos.

Aos meus irmãos Eduardo Rodrigo e João Paulo. Que apesar das brigas nos amamos muito e tenho-os em meu coração para sempre.

Ao Alexandre, meu grande amor. Que apesar de não estarmos juntos neste momento, pelo seu amor, respeito e apoio em todos os momentos. Amo você.

A minha afilhada Giovanna. Que é o ar da minha vida, também amo você linda.

As minhas amigas queridas, Adriana, Fabíola e Edna. Pela amizade verdadeira e pelo respeito. Amo vocês de verdade.

A minha magnífica professora e orientadora Simone Moreira de Moura. Pelo apoio, confiança, paciência e por acreditar em mim, possibilitando-me várias oportunidades. Obrigada! Que Deus ilumine e derrame sobre sua vida infinitas bênçãos.

As minhas professoras e professores do Curso de Pedagogia. Pelo respeito, ensinamentos e por contribuírem para minha formação acadêmica.

A todos os amigos e amigas que torceram por mim, que me ajudaram de alguma maneira na realização deste trabalho.

A todos os meus familiares que mesmo de longe me apoiaram de alguma forma, amo todos vocês.

PIRES, Ana Carolina. **As Representações Sociais da Síndrome de Down no espaço da Educação Infantil**. 2009. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2009.

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo apreender alguns sentidos circulantes a respeito do processo de inclusão e dos limites sociais construídos a partir do século XIX acerca da Síndrome de Down. Para que fosse possível a realização da pesquisa, além dos estudos bibliográficos, foram elaborados questionários apresentados à coordenadora, professora de sala regular e mãe de aluno com necessidades educativas especiais, mais especificamente a Síndrome de Down, no intuito de buscar a partir de suas compreensões acerca da temática, apreender tanto o processo de inclusão na instituição, quanto o modo como a pessoa com a Síndrome de Down é concebida neste espaço.

PALAVRAS-CHAVE: Inclusão. Síndrome de Down. Representação Social.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	7
1 BREVE HISTÓRICO ACERCA DA SÍNDROME DE DOWN	8
1.1 CAUSAS E IDENTIFICAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN NA ATUALIDADE	13
1.2 TIPOS DA SÍNDROME DE DOWN	15
1.3 CARACTERÍSTICAS DA PESSOA QUE APRESENTA A SÍNDROME DE DOWN	16
2 CAMINHOS METODOLÓGICOS.....	19
2.1 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	20
2.2 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS.....	20
3 TECENDO FIOS: ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS.....	22
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	29
REFERÊNCIAS.....	31

INTRODUÇÃO

Partimos do pressuposto de que as interações sociais, conforme indicações da literatura especializada contribuem e favorecem para o desenvolvimento social, histórico, cultural e escolar de todo e qualquer indivíduo em processo de desenvolvimento.

As discussões sobre os indivíduos que apresentam a Síndrome de Down ganham na atualidade novos contornos e maior visibilidade, na medida em que certos conceitos estão sendo desmistificados.

Contudo, é presente ainda, algumas representações sociais recorrentes, em que pese a história permeada por tradições, hábitos e credos culturalmente enraizados.

Nesse sentido, os registros colhidos tanto nos questionários, quanto na bibliografia específica sobre a Síndrome de Down, refletem momentos históricos compartilhados, mutuamente construídos; todavia, refletem conhecimentos diferenciados que falam com base em posições e relações diferentemente estruturadas.

Formulados os questionários considerando o lugar social ocupado pelos entrevistados, a saber: mãe, professora de classe regular e Coordenadora da instituição, *locus* desta pesquisa, as respostas mostraram sinais reveladores de produção de sentidos que resgatam em alguma medida representações sociais elaboradas no passado e que voltam na atualidade com novas roupagens, muitas vezes com os mesmo preconceitos, mas que possibilitam a crítica para se (re) pensar um outro futuro.

Nesta direção, este trabalho tem como objetivo apreender alguns sentidos circulantes a respeito do processo de inclusão e dos limites sociais construídos a partir do século XIX acerca da Síndrome, no intuito de buscar a partir de suas compreensões acerca da temática, apreender tanto o processo de inclusão na instituição, quanto o modo como a pessoa com a síndrome de Down é concebida neste espaço específico.

1. Breve histórico acerca da Síndrome de Down

A emergência da inclusão escolar, desde a década de 1990, tem suscitado várias discussões e busca de entendimentos acerca das deficiências por profissionais envolvidos direta ou indiretamente com estes sujeitos.

Neste trabalho daremos relevo à compreensão sobre a Síndrome de Down, por estarmos focando uma instituição que possui em seu quadro de alunos, um sujeito que apresenta a síndrome e que se encontra desde o berçário incluído neste estabelecimento de ensino; a fim de apreender alguns sentidos circulantes a respeito do processo de inclusão e dos limites sociais construídos a partir do século XIX, quando a deficiência passa a ser posta em questão pela medicina moderna.

Nesta direção, em se tratando de documentos que falam sobre a Síndrome de Down, vale destacar o registro considerado mais antigo, datado do séc.VII, que segundo PUESCHEL *apud* SANTOS (2008, p.3) *derivou de escavações feitas e que propiciou o aparecimento de um crânio saxônico, que apresentava modificações estruturais.*

Após tal documentação, não houve até o séc.XVIII registros que pudessem elucidar tal problemática e a compreensão acerca desta. Somente com o surgimento da medicina moderna e sua visão organicista de deficiência, momento em que a deficiência passa a ser localizada no corpo; superou-se de certa forma, a representação pautada por visões supersticiosas que viam estes ora como enviados do demônio, ora como apacadores da cólera divina.

Vale ressaltar que até se configurar de fato a mudança de concepção, pautada por olhares supersticiosos para um olhar mais científico (objeto passível de ser estudado pela ciência), o poder de definição estava nas mãos dos inquisidores, sendo transferido para os médicos, na medida em que foram sendo atribuídas outras explicações sobre o fenômeno da deficiência. Tal momento é definido por PESSOTTI (1984, p.68) *como aquele que o médico é o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena.*

Por essa época, uma das primeiras definições e causas da deficiência mental foi encontrada na terceira edição da obra *Enciclopédia* (1779) de DIDEROT e D'ALEMBERT no verbete *Crétin* citado por PESSOTTI (1984, p.69):

[...] dá-se esse nome a uma espécie de homens que nascem no Valais em grandíssima quantidade, e, sobretudo em Sion, sua capital. Eles são surdos, mudos, imbecis, quase insensíveis aos golpes e têm bócios pendentes, até a cintura, muito boas pessoas, aliás; elas são incapazes de idéias e não têm senão um tipo de atração muito violenta por suas necessidades. Abandonam-se aos prazeres sensuais de toda espécie e sua imbecilidade lhes impede de ver qualquer crime. É difícil explicar a causa e o efeito da cretinice [...].

No ano de 1846, o cientista SEGUIN descreveu um paciente com características sugestivas da síndrome e denominou de “Idiota Furfufácea”. Já o inglês DUCAN registrou *uma menina com a cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com os chineses, projetando uma grande língua e que só conhecia algumas palavras* (BRESSAN, 2002, p.7).

Em 1866, LANGDOM DOWN publicou o *Observations of Ethnic Classifications of Idiots* com a finalidade de classificar etnicamente os tipos de deficiência mental existente, caracterizando o grupo étnico de deficiência como “mongolismo” devido à sua semelhança com o povo mongol.

A teoria do Dr. Down, em consonância com o pensamento evolucionista da época, influenciado pela idéia de que os fenômenos patológicos estariam ligados a regressões de raças mais primitivas da história; acabou por fortalecer a idéia circulante de degenerescência.

Trata-se de um representante da grande raça mongólica. Quando se colocam lado a lado é difícil crer que não se trata de filhos dos mesmos pais [...] Os olhos estão situados obliquamente e as comissuras internas dos mesmos distam entre si mais que o normal. A fenda palpebral é muito estreita [...] Os lábios são grandes, grossos e com pregas transversais. (DOWN, *apud* PESSOTTI, 1984, p.143).

É importante pontuar que no século XIX o conceito de raça em seu sentido biológico, utilizado para classificar as diversas espécies, tomou um sentido social como forma de explicar, justificar e legitimar as desigualdades entre os homens, utilizando-se como base a medicina.

Segundo (SHWARCZ *apud* WUO 2006, p.4), *na leitura do século XIX, e em especial no Brasil, a perfectibilidade seria um atributo de poucos, um sinal da superioridade de alguns grupos em detrimento de outros.*

Além da idéia de raça e a discussão sobre degenerescências, a deficiência no Brasil, embora anos mais tarde, no início do século XX, também foi alvo da eugenia com suas práticas sociais visando “limpar” as impurezas estas, caracterizadas por doenças e epidemias.

SHWARCZ *apud* WUO (2006, p.4) revela o tratamento desse conceito no Brasil e as relações com as políticas sanitárias da época anunciadas na *Revista Brazil Médico* de 1918:

Nova ciência a eugenia consiste no conhecer as causas explicativas da decadência ou levantamento das raças, visando à perfectibilidade da espécie humana, não só no que respeita o físico como o intelectual. Os métodos têm por objetivo o cruzamento dos sãos, procurando educar o instinto sexual. Impedir a reprodução dos defeituosos que transmitem taras aos seus descendentes. Nesses termos a eugenia não é outra causa se não o esforço para obter uma raça pura e forte.

É importante considerar que nas primeiras décadas do séc. XX no âmbito da educação para pessoas com deficiência mental no Brasil, os entendimentos foram marcados tanto pela Medicina com seus ideários eugenistas e práticas sanitárias, como pela Psicologia com aplicação de testes de inteligência na intenção de detectar e selecionar os “anormais”.

Nesta direção, CARVALHO (2003, p.297) faz algumas considerações a respeito do que significava conhecer o aluno neste contexto.

[...] operar com tipologias que ordenavam a variedade dos fatos observados e medidos de modo a subsumi-los a classificações tidas como derivadas da natureza das coisas. Era enquadrar o

indivíduo no tipo e ler nos corpos sinais que uma ciência determinista constituía como índices de normalidade, anormalidade ou degeneração. Era classificar o tipo segundo divisões inscritas na natureza, que repartiam e hierarquizavam a humanidade. E era – ao que indica a recorrência das teorias raciais que, desde finais do século, vinham-se constituindo na linguagem principal dos intelectuais brasileiros, no seu afã de pensar as possibilidades de progresso para o país e legitimar as hierarquias sociais.

Desta forma, buscavam na distinção entre normalidade, anormalidade ou degenerescência a separação das pessoas consideradas normais dos anormais ou degenerados, definindo-se o destino das pessoas que apresentavam algum tipo de deficiência. No caso dos considerados anormais estes poderiam freqüentar a *escola dos normais para serem corrigidos e modificados por métodos especiais*, já os considerados degenerados, estes deveriam ser *excluídos absolutamente das escolas dos normais, seja qual for a forma de seu caráter degenerativo* (Thompson, 1916 *apud* Carvalho, 2003, p.299).

Institui-se, dessa forma, as classes homogêneas como meio de maximizar os resultados do ensino com base em critérios como os de raça/hereditariedade – entre aqueles capazes e os incapazes de serem educados.

Neste contexto, vale salientar que em 1932, Waarderburg (oftalmologista holandês) propôs que a síndrome de Down era causada por uma “aberração” cromossômica (trissomia do 21º par cromossômico). No entanto, somente em 1959, mais de duas décadas após, e com o avanço das pesquisas genéticas, surge com o cientista francês LEJEUNE a reformulação da concepção de deficiência, demonstrando que esta em nada tinha a ver com qualquer degeneração racial; tratando-se na verdade de um acidente genético no qual determinado par cromossômico contava com um gene a mais, dando-se então, uma nova denominação à Síndrome de Down, a trissomia 21.

Esta mudança de entendimento, baseada nas novas descobertas da ciência, se por um lado contribuiu para romper com alguns equívocos, por outro

não respondeu às questões referentes às relações estabelecidas entre as pessoas que apresentavam a síndrome e a sociedade.

Nota-se que, com a reformulação da concepção da Síndrome de Down como acidente genético, somada aos avanços nos tratamentos médicos, psicológicos e pedagógicos, cria-se segundo WUO (2006, p.7) *uma nova representação da "deficiência": de uma função perigosa à sociedade (ligada à degenerescência da raça) passa-se à qualidade de vítimas de um "erro" (genético).*

Vê-se, portanto, que, sob diferentes denominações como cretinos, idiotas, imbecis, mongolóides, retardados e, mais atualmente, pessoas com necessidades especiais e suas concepções subseqüentes, a deficiência mental e a Síndrome de Down não superaram, ainda, a noção de anormalidade presente desde o século XIX.

Tal fato pode ser observado, quando se discute, por exemplo, a inclusão escolar dessa população nas escolas regulares. Nestes casos, a presença de um aluno com deficiência mental na escola regular tende a causar na comunidade escolar (professores, diretores, coordenadores, alunos, entre outros) inquietações e estranhamentos quanto a seu acesso e permanência entre os ditos normais.

No caso deste estudo, tais inquietações são o norte para a execução desta pesquisa, na medida em que focaliza em uma instituição de ensino um aluno com necessidades educacionais especiais, mais especificamente, a síndrome de Down, na tentativa de por em debate as representações sociais cristalizadas, construídas ao longo da História e que precisam ser desconstruídas de forma não só a se adequarem à nova realidade de uma educação inclusiva, mas, sobretudo, na busca pela compreensão da diversidade como condição humana.

1.1 Causas e identificação da Síndrome de Down na atualidade

As causas da Síndrome de Down na atualidade estão relacionadas a vários fatores. Um deles está associado a um acidente na distribuição dos cromossomos das células. Tal acidente pode ocorrer no desenvolvimento do óvulo e do espermatozóide ou durante a primeira divisão celular após a fertilização. Vale ressaltar que qualquer casal, independente de raça, cor, religião, condição econômica ou posição social, pode ter um filho com a Síndrome de Down.

O corpo humano é formado por células, onde ficam os cromossomos, sendo estes os responsáveis pelas características e funcionamento do corpo. Segundo PUESCHEL (1998), cada célula possui 46 cromossomos divididos em duplas formando 23 pares que são iguais entre si. Entre os 23 pares, 22 são classificados como autossômicos e um par como cromossomo sexual. Na mulher, o cromossomo sexual é representado pelas letras XX e no homem, XY. O par sexual apresenta somente 23 cromossomos. Quando ocorre a junção do cromossomo sexual da mãe com o pai, somam-se os cromossomos, produzindo um embrião com 46 cromossomos. É nesse momento que pode haver um acidente e como consequência, alguma anomalia genética.

Nesse sentido, quando há acréscimo ou perda nos cromossomos, o funcionamento do organismo é afetado. Em relação à Síndrome de Down, ocorre a trissomia do cromossomo 21, isto é, a existência de três conjuntos de cromossomos 21.

Outra possível causa da Síndrome de Down está relacionada à idade da mãe, pois desde o nascimento, as mulheres têm uma quantidade de óvulos que envelhecem à medida que elas vão envelhecendo. Por isso, se a mãe tiver uma idade avançada, corre o risco de nascer uma criança com Síndrome de Down. Após os 35 anos há maior probabilidade de incidência conforme a relação abaixo apresentada por BRESSAN (2002, p.12):

Idade da mãe incidência

15 a 19 anos	1 a cada 2400 nascimentos
20 a 24 anos	1 a cada 1500 nascimentos
25 a 29 anos	1 a cada 1200 nascimentos
30 a 34 anos	1 a cada 900 nascimentos
35 a 39 anos	1 a cada 300 nascimentos
40 a 44 anos	1 a cada 100 nascimentos
45 a 49 anos	1 a cada 400 nascimentos

Não apenas a idade avançada da mãe pode ser um fator de incidência, mas também a idade do pai. Se o pai tiver de 45 a 50 anos ou mais, pode haver um risco da criança nascer com a síndrome.

Outra possibilidade de incidência é o uso de algumas substâncias químicas, como explica MANTOVANI *apud* BRESSAN (2002, p.13):

Qualquer tipo de substância que cause danos genéticos pode influenciar. Então, a radiação, os agrotóxicos e os contaminantes alimentares podem aumentar as chances de ter um bebê portador da síndrome de Down.

A Síndrome de Down pode ser identificada na criança no nascimento ou logo após, pela presença de várias características físicas. Contudo, sua caracterização deve ser comprovada por uma análise citogenética (cariótipo).

O exame do cariótipo é feito para confirmar a suspeita, quando nasce uma criança com características da Síndrome de Down. É através dele que se

pode saber qual tipo de Síndrome e quantos cromossomos existem em suas células. O resultado do cariótipo funciona como uma identidade do cromossomo dos indivíduos e é realizado quando o médico solicita. Tal procedimento poderá indicar qual o tipo, dentre os três, a pessoa apresenta: trissomia simples ou livre; trissomia por translocação e mosaicismo (BRESSAN *apud* SANTOS, 2008, p.6).

1.2 Tipos da Síndrome de Down

Dentre os tipos, podemos mencionar a trissomia simples ou livre, considerada a mais comum. Aproximadamente 95% dos casos têm a trissomia simples. A pessoa que apresenta este tipo possui 47 cromossomos em todas as suas células. O óvulo ou espermatozóide, em vez de apresentar 23 cromossomos, apresenta 24, e é esse cromossomo a mais que passa para o bebê, ocasionando a Síndrome de Down.

No caso da trissomia por translocação está é responsável por 3% dos casos, sendo a pessoa portadora de um total de 46 cromossomos nas células e o cromossomo 21 está ligado ou transportado a outro cromossomo. Este cromossomo pode estar segundo MANTOVANI *apud* BRESSAN, (2002, p.6), ligado ao par: 14, 15, 21 ou 22.

No mosaicismo, o terceiro tipo e o menos comum, a pessoa apresenta dois tipos de células: um com número normal de cromossomos e outro com 47 cromossomos, devido a trissomia do 21. Isso ocorre depois da fecundação, na segunda divisão do embrião e não nos gametas como acontece na trissomia simples. As pessoas que apresentam este tipo possuem traços menos acentuados da síndrome.

1.3 Características da pessoa que apresenta a Síndrome de Down

A pessoa com Síndrome de Down pode apresentar diversas características físico/biológicas. Segundo SCHWARTZMAN (1999, p.26), podemos destacar algumas destas características:

A cabeça é um pouco pequena, sua parte posterior é levemente achatada (braquicefalia) e as moleiras (fontanelas) demoram a se fechar e são maiores; as orelhas são pequenas, sendo que os canais do ouvido são estreitos; olhos com pregas epicantal (no canto dos olhos) e pálpebras estreitas e oblíquas; o nariz é pequeno e achatado; a boca é pequena e algumas crianças permanecem com a boca entreaberta com a língua projetada para fora, o céu da boca é mais estreito, e a língua costuma ser grande, bastante fissurada; as mãos são pequenas com dedos curtos; o pescoço pode ser largo e grosso.

Além dessas, PUESCHEL *apud* SANTOS (2008, p.8) pontua outras características:

Hipotonia Muscular

A hipotonia (tônus muscular reduzido) provoca um atraso no desenvolvimento motor da criança, fazendo com que esta demore mais para controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr.

Distúrbios visuais

As pessoas que apresentam a Síndrome de Down podem apresentar alguns problemas visuais como: canais lacrimais obstruídos, estrabismo, inflamações das margens das pálpebras (blefarite), desordem da córnea (ceratocone) e cataratas congênitas.

Problemas auditivos

Os problemas auditivos apresentados podem ser de leves a moderados, dentre eles podemos citar: aumento de cera (cerume) no canal do ouvido, infecções, acúmulo de secreção no ouvido médio e formato anormal dos pequenos ossos (ossículos) no ouvido médio.

Disfunção da glândula tireóide

Em torno de 20% sofrem segundo os médicos, com o problema da tireóide. O baixo nível de hormônio da tireóide pode afetar o sistema nervoso, prejudicando o desenvolvimento intelectual.

Problemas cardíacos

Uma das características mais comuns é o problema no coração. Segundo PUESCHEL (1998, p. 79), *aproximadamente 40% das crianças com a Síndrome de Down tem defeitos cardíacos congênitos.*

A cardiopatia congênita é gerada na 4^o, 5^o até 8^o semana de gestação, no momento em que o coração se forma. É diagnosticado quando a criança nasce e não apresenta uma causa. Existem dois tipos de cardiopatia: a comunicação interventricular (CIV), passagem do ventrículo direito para o esquerdo, o que ocasionaria a insuficiência cardíaca, e a atrioventricular na forma total que é a (AVCT), comunicação de átrio direito com o esquerdo e ventrículo esquerdo com o direito, o que provoca um aumento nas cavidades do coração. Ambas as cardiopatias podem ser corrigidas através da cirurgia e podem ser identificadas através de algumas características: presença de sopro no coração, insuficiência cardíaca congestiva, cansaço, respiração acelerada.

Não são todas as pessoas que apresentam essas características físico-biológicas; sendo importante ressaltar que a presença de tais características citadas acima não interferem no desenvolvimento destas pessoas. Uma concepção equivocada, ainda presente em relação ao entendimento acerca destas pessoas, diz respeito à compreensão de que todas se desenvolvem da mesma forma, apresentando as mesmas características, a saber: incapacidade e limitações orgânicas, motoras e cognitivas.

Tal equívoco acaba por negar a singularidade, na medida em que as relações são pautadas por categorias. Neste caso, nega-se a pessoa e lida somente com as características, estigmatizando-as. Contudo, é importante lembrar, que o desenvolvimento motor da pessoa que apresenta a Síndrome

de Down pode apresentar um ritmo diferenciado, exigindo assim, vários estímulos para o desenvolvimento.

Ela aprenderá a andar, a falar, porém, com um ritmo próprio. Assim, é necessário que ela passe por um processo denominado por alguns autores como estimulação precoce, que a ajudará em seu desenvolvimento. Conforme *FRANCO* (1995, p.3 *apud* SAAD, 2003, p.126),

Trata-se de uma orientação que visa proporcionar à criança experiências de caráter bio-psico-sociais educativas, que permitem minorar os seus déficits e auxiliá-las no desenvolvimento de suas capacidades nos primeiros anos de vida.

Está deve começar desde os primeiros meses de vida da criança e devem contar com a parceria de vários profissionais como fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas.

Desta forma, é importante além desta proposição de estimular precocemente a pessoa que apresenta a síndrome, ter clareza que o desenvolvimento destas pessoas, a exemplo de qualquer outra, deve ser considerado em seus múltiplos aspectos, a saber: cognitivo, afetivo, motor, lingüístico; uma vez que cada um desses aspectos, em conjunto com a família, a escola, ou seja, o entorno social, se inter-relacionam.

Tal afirmação vem ao encontro do propósito desta pesquisa, que visa apreender alguns sentidos circulantes a respeito do processo de inclusão e dos limites sociais construídos em relação à pessoa que apresenta a síndrome, partindo do pressuposto que o modo como a pessoa com a Síndrome de Down é concebida, pode implicar, portanto, prejuízos ou ganhos para o seu desenvolvimento cognitivo, afetivo, motor, lingüístico, uma vez que cada um desses aspectos são socialmente construídos.

Assim, no próximo capítulo, apresentaremos alguns entendimentos que, foram coletados a partir de um questionário aplicado em uma instituição de ensino e que possibilitou a esta pesquisa uma melhor compreensão da maneira

como as pessoas envolvidas no processo de inclusão concebem a pessoa com Síndrome de Down.

2. Caminhos metodológicos

Após levantamento bibliográfico sobre o tema da Síndrome de Down, leitura atenta de autores contemporâneos da área que pesquisam e desenvolvem projetos que contemplem esse assunto; buscamos entrelaçar os conhecimentos já produzidos na área com os dados coletados para esta pesquisa, com o intuito de apreender alguns sentidos circulantes a respeito do processo de inclusão e dos limites sociais construídos a partir do século XIX, quando a deficiência passa a ser posta em questão pela medicina moderna.

Para tal, tivemos como *locus* de pesquisa um Centro de Educação Infantil situado na região Sul da cidade de Londrina, localizada no Paraná. Este Centro é privado e recebe subvenção da prefeitura local, além de contribuições de pais que auxiliam com recursos materiais as necessidades da instituição.

Atende atualmente, cerca de 300 crianças de 3 meses a 6 anos de idade em período integral. Seu quadro de funcionários é composto por 47 pessoas, entre educadores, pedagogas, auxiliares, cozinheiras, lavadeira, auxiliares administrativos, guardas e serventes.

Sua estrutura física conta com uma área externa, composta por 1 playground com área gramada, um pátio coberto ligado ao prédio, duas pracinhas gramadas com bancos. A sua área interna é composta por setor administrativo com hall de entrada, coordenação, almoxarifado, banheiro masculino e um feminino, sala da pedagogia, refeitório dos funcionários, banheiros para funcionários (masculino e feminino) e 10 salas, contando com a de vídeo.

Todas possuem armários para mochilas, solário próprio, banheiros externos e internos, sala de estimulação precoce; tendo ainda uma brinquedoteca, cozinha, refeitório, lavanderia, lactário.

2.1 Seleção dos Participantes

Para compreendermos um pouco mais sobre os sentidos circulantes a respeito da inclusão escolar e limites sociais percebidos para tal processo, colhemos a partir de um questionário, informações de três pessoas envolvidas diretamente com o sujeito que estuda na instituição, a saber: a mãe e suas impressões do processo de inclusão de seu filho na escola, a professora que o acompanha desde o berçário e a coordenadora da instituição.

2.2 Instrumentos e Procedimentos

Como instrumento de pesquisa, utilizamos a forma de questionário para coletarmos os dados que interessam a este trabalho, entendendo o procedimento como um conjunto de questões, sistematicamente articuladas, que se destinam a levantar informações escritas por parte dos sujeitos pesquisados, com vistas a conhecer a opinião dos mesmos sobre o assunto em estudo.

Primeiramente buscamos a autorização da coordenadora para realizarmos a pesquisa na instituição e posteriormente entregamos o questionário para todos os envolvidos na pesquisa, a saber: a professora, a mãe e a coordenadora. Após o aceite, entregamos o questionário e aguardamos durante um período o retorno do mesmo.

Importante ressaltar que as questões do questionário foram elaboradas tendo como norte o lugar social ocupado pelo sujeito entrevistado, o que

significa dizer que foram elaborados três modelos de questionários que podem ser verificados a seguir.

Roteiro dos Questionários:

Para a Coordenadora:

- 1) Como é pensado o trabalho pedagógico com o aluno com necessidades educacionais especiais nesta C.E.I ?
- 2) O trabalho é diferente daquele realizado com outros alunos da escola? Se sim, em que sentido é diferente?

Para a professora do ensino regular:

- 1) Como professora da educação infantil nesta instituição, como percebe a inclusão?
- 2) Tendo acompanhado um aluno com necessidades educacionais especiais desde a sua entrada na escola, como percebe sua inserção tanto nos aspectos relacionados à apropriação do conhecimento, quanto às relações sociais estabelecidas?

Para a mãe:

- 1) Qual sua expectativa em relação à escola?
- 2) Como tem percebido a inclusão do seu filho? Tem sido garantido a ele a apropriação do conhecimento e qualidade nas relações sociais?

As questões buscaram ser claramente formuladas, de modo a serem bem compreendidas, evitando suscitar dúvidas, ambigüidades e respostas

muito longas. Optamos por questões abertas na medida em que interessa a este estudo a elaboração pessoal por parte dos sujeitos entrevistados, com suas próprias palavras, a partir de suas concepções acerca da temática.

Posteriormente, as perguntas (questionário) feitas aos envolvidos, foram articuladas a alguns teóricos que desenvolvem trabalhos na área da Educação Especial, visando desenvolver a análise do material coletado.

3.Tecendo fios: análise dos dados

Muitas coisas de que precisamos podem esperar. A criança não. Não lhe podemos responder: amanhã. Seu nome é hoje.
(Gabriela Mistral)

Tendo como referência de análise as respostas dadas pelos sujeitos entrevistados, foi possível inferir que existem contradições no entendimento sobre o processo de inclusão que ocorre especificamente na instituição, *locus* desta pesquisa; na medida em que ao mesmo tempo em que é assinalada pela Coordenadora a falta de necessidade de *fazer muitas mudanças, pois a aluna acompanha bem todas as atividades planejadas, a professora afirma que a instituição não é apta para receber uma criança com inclusão devido às condições financeiras. [...] muitas vezes ela que tem que se adaptar na escola e teria que ser ao contrário. [...]*.

Com essas afirmações, a professora acaba por suscitar alguns pontos que valem ser destacados, dentre os quais: as questões financeiras são postas inicialmente como um impeditivo para a implementação da inclusão, no entanto, na seqüência de sua fala percebemos que a problemática não se restringe somente a este aspecto, uma vez que anuncia que o processo de ajustes e adaptação parte do aluno e não da instituição, o que segundo a professora deveria ser ao contrário.

Vale destacar que antes da década de 70, não haviam proposições efetivas de escolarização das pessoas com necessidades educativas

especiais, surgindo na década supracitada o início da organização da Educação Especial no Brasil e uma maior preocupação de sistematização de uma educação que garantisse o acesso à escola aos alunos que apresentassem alguma deficiência.

Importante recordar que em 1973 foi criado pelo Ministério da Educação o CENESP- Centro Nacional de Educação Especial (transformado em 1986 na Secretaria de Educação Especial - SEESP), que introduziu a Educação Especial no planejamento das políticas públicas educacionais.

Segundo GLAT (2007, p.20):

Por iniciativa do CENESP, foram implantados subsistemas de Educação Especial nas diversas redes públicas de ensino através da criação de escolas e classes especiais. Também sob auspícios desse órgão foram implementados projetos de formação de recursos humanos especializados em todos os níveis, inclusive com o envio de docentes para cursos de pós-graduação no exterior, o que permitiu o desenvolvimento acadêmico e científico da área.

Neste contexto, novas metodologias, técnicas de ensino e espaços de atendimento foram criados. No entanto apesar de trazerem a possibilidade de aprendizagem aos sujeitos que até então estavam alijados da escolarização formal, desconsideraram que a este alunado, estava sendo dada a possibilidade de se adequar ao já estabelecido, reforçando na maioria das vezes muito mais o quadro de segregação do que o indicativo de integração.

Com relação ao conceito de integração vale lembrar que este tinha como pressuposto a transferência dos problemas para o indivíduo, na medida em que localizava-os nas características encontradas no “excepcionais”. Já na proposta atual de uma educação inclusiva um dos pontos que difere essencialmente da integração, está no fato de que as mudanças precisam ser feitas no sistema como um todo, devendo este estar apto a trabalhar com as diferenças como condição humana.

Além do fato de ter sido apontado por parte dos sujeitos pesquisados uma confusão conceitual entre integração e inclusão, outro dado sinalizado pela professora como dificultador para o processo de inclusão na instituição,

diz respeito à necessidade da pessoa do professor de apoio, uma vez que tal cooperação facilitaria o trabalho pedagógico.

Nas palavras da professora: [...] *deveria ter um professor de apoio somente para ela, porque a sala tem bastante crianças e muitas vezes não podemos dar uma atenção especial para ela.*

Podemos afirmar que tal necessidade já foi apontada inclusive na discussão sobre formação profissional. Bueno (1993, p.14) acena que para se ter um ensino de qualidade para tais crianças é preciso ter dois tipos de formação profissional, a:

Dos professores do ensino regular com vistas a um mínimo de formação, já que a expectativa é da inclusão dos alunos com “necessidades educativas especiais” e dos professores especializados nas diferentes “necessidades educativas especiais”, seja para atendimento direto a essa população, seja para apoio ao trabalho realizado por professores de classes regulares que integram esses alunos.

Nesta perspectiva deve-se pensar a interligação do ensino especial ao ensino regular, rompendo-se com a idéia de que a educação inclusiva diz respeito à educação especial e a alunos que apresentam algum tipo de deficiência. E mais: romper também com a idéia que deva ser um espaço planejado somente pelo professor que atua diretamente com este alunado.

Nas palavras da Coordenadora parece que tal rompimento ainda não se efetivou, na medida em que credita à professora a responsabilidade de planejar as atividades que deverão ser propostas ao aluno que apresenta deficiência. Tal afirmação é percebida quando a Coordenadora sugere que o aluno que apresenta necessidades educacionais especiais não demonstra dificuldades em desempenhar as *atividades planejadas pela professora.*

Com relação às representações sociais da Síndrome de Down no espaço da Educação Infantil, se faz importante contextualizar que para tal discussão buscamos apoio em MOSCOVICI (1993) que tem por pressuposto que as “representações sociais” se formam principalmente quando as pessoas

estão expostas às instituições, aos meios de comunicação de massa, à herança histórico-cultural da sociedade. A noção situa-se na intersecção entre o individual e o social, ou seja, na articulação entre a experiência individual e os modelos sociais que acabam por resultar num modo particular de apreensão do real.

Assim, pudemos apreender que uma das imagens da Síndrome de Down está relacionada ao problema genético e traços físicos "comuns". Interessante lembrar que, embora a maioria dos sinais físicos não comprometa o desenvolvimento, a saúde e a escolarização, essa característica possui um forte caráter identificador e estigmatizante. Esse tipo de posicionamento está relacionado a uma representação que revela um padrão determinado de características físicas e comportamentais que o definem enquanto ser. Tal fato é marca de um processo histórico já relatado no primeiro capítulo desta pesquisa.

Os discursos referentes às ações e objetivos da instituição analisada expressam também a relação "normalidade-desvio". Temas relacionados ao controle do comportamento, com conteúdo disciplinar, de acordo com as normas sociais aparecem sobre o aluno que apresenta a síndrome. A esse respeito à professora nos fala: *é teimosa faz somente as atividades que se interessa.*

Algumas referências ao comportamento e inteligência também podem ser incluídos aqui.

- em relação ao comportamento:

[...] em relação ao seu desenvolvimento está conseguindo acompanhar os seus colegas da mesma idade.

- em relação à inteligência:

[...] o desenvolvimento está sendo ótima, a fala ainda não consegue pronunciar.

Destaca-se aqui que ao mesmo tempo em que há uma afirmação da potencialidade por parte do aluno que apresenta a síndrome, mesmo esta

tendo como parâmetro o que é adquirido pelo aluno considerado “normal”, ao mesmo tempo a professora assinala que a fala ainda não está efetivada. E aqui reside no mínimo um questionamento: o que está sendo considerado ao se pensar o processo de inclusão – apenas o estar junto ou de fato o desenvolvimento e aquisição dos conhecimentos?

Outro dado apreendido diz respeito ao processo educativo a as expectativas em relação a este. Neste ponto é interessante salientar que o único sujeito entrevistado que trouxe tais preocupações ficou a cargo da mãe que foi entrevistada. Segundo ela: *a escola deve promover o aprendizado e o crescimento em relação à compreensão do mundo e à participação na sociedade. Acredito que o currículo deve ser igual para todos, porém, o educador, deve traçar objetivos (quais os objetivos que busco atingir?) e elaborar um planejamento (quais os meios e ações que preciso ou devo utilizar para que esse objetivo seja atingido?) tendo em vista determinado grupo. Para isso, todo educador precisa procurar conhecer o histórico e identificar os déficits e habilidades de cada aluno. A partir daí, concentrar e organizar todas as suas ações e esforços em torno da educação de seus alunos, adequando o conteúdo e adaptando as atividades educativas dentro da realidade de cada um. Afinal, as pessoas aprendem o mesmo conteúdo de formas diferentes, independente de serem “normais” ou “diferentes”. Por exemplo: se um aluno tem um déficit em alguma disciplina (ou matemática, ou geografia, ciências, artes, esportes, etc.), não se deve diminuir o nível do ensino para que ele possa executar uma tarefa, e sim devem ser propostas maneiras alternativas, dinâmicas e criativas para que esse aluno possa ter o mesmo envolvimento, motivação, desenvolvimento, rendimento, participação, e interação que os outros alunos.*

Com relação ao papel dos meios de comunicação de massa é visível a influência da mídia veiculada no tocante à deficiência. Atualmente o jargão: ser diferente é normal, está presente nas falas do cotidiano, como o caso, por exemplo, da mãe (sujeito desta pesquisa) que ao falar sobre sua experiência nos diz:

Não aceito dizer que aquela pessoa é normal, ou aquela é diferente. [...]. Acredito que todas as pessoas têm algum déficit em alguma área do conhecimento e têm habilidades em outras. Então podemos dizer que todos são um pouco deficientes, um pouco diferentes. Se assim elas são, então TODAS SÃO NORMAIS. Como diz na campanha veiculada na mídia, SER DIFERENTE É NORMAL.

Das queixas apresentadas pela mãe entrevistada a respeito do processo educativo, mesmo apontando para uma “abertura” por parte dos professores envolvidos ela aponta o desejo de:

Poder ACOMPANHAR e CONTRIBUIR para o desenvolvimento cognitivo e inclusão social da minha filha também de outras formas. Por exemplo, em primeiro lugar conhecer quais são os objetivos e planejamentos do professor para determinado período. Ter avaliações periodicamente para poder observar se minha filha está conseguindo atingir os objetivos propostos. E caso o resultado não tenha sido o esperado, podemos trabalhar em conjunto (escola, professora, APS Down e família) para desenvolvermos ações para promover e melhorar o desenvolvimento dela dentro do esperado. Além do que, muitas atividades que são dadas na escola podem ser adaptadas no dia-a-dia da criança podendo ser trabalhadas em casa, com a família, de forma lúdica, espontânea e motivadora.

Interessante assinalar que a idéia de atingir o *esperado* acaba por ultrapassar os muros da escola, estando presente também nas expectativas apresentadas pelos pais. Mesmo afirmando não aceitar afirmações do tipo *aquela pessoa é normal, ou aquela é diferente*, acabam por compactuar, na medida em que buscam formas de igualar o rendimento.

Com relação às limitações postas pela deficiência a mãe assinala:

Não quero esperar que ela tenha limites no aprendizado. Quando falamos em “deficiência”, a palavra não é limite e sim MOTIVAÇÃO e SUPERAÇÃO. Quero motivá-la para que ela sempre seja capaz de romper as barreiras e superar os limites esperados e impostos pela sociedade em relação à Síndrome de Down. Quero motivá-la para que ela seja o mais independente possível.

Logicamente aqui reside um desejo compartilhado por todos os pais, no entanto, vale destacar a idéia de deficiência/superação. Para tal remetemo-nos

a AMARAL (1998) que discute o trio composto pelos estereótipos: herói, vítima e vilão.

Segundo a autora (1998, p.18) cabe ao herói/deficiente:

Sempre o papel daquele que supera todos os obstáculos, ultrapassa todas as barreiras, é o “bom” - corporificação do bem – e até mesmo o melhor.

Diante de tais constatações, podemos perceber que o processo de estigmatização situa-se num contexto maior, envolvendo uma base cultural acumulada na sociedade ao longo do seu processo histórico.

Assim, com este capítulo buscou-se mostrar como as representações sociais acerca da síndrome de Down circulam não somente nas práticas educativas, mas fazem parte de um conjunto de crenças, informações, normas, valores, atitudes, opiniões, imagens.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Importante enfatizar que esta pesquisa iniciou-se por uma breve retrospectiva histórica acerca do que seria a Síndrome de DOWN; o que nos possibilitou apreender que as representações sociais referentes a estas pessoas estiveram marcadas ao longo de muito tempo por olhares supersticiosos e malignos, tendo sido a partir do século XIX a configuração de um olhar mais científico, marcadamente biológico e patologizado.

Para além das pesquisas bibliográficas, buscamos a partir da aplicação de questionários compreender as representações sociais com relação às pessoas que apresentam a Síndrome, tendo como sujeitos de pesquisa pessoas envolvidas no contexto escolar, mais especificamente de uma instituição *locus* deste estudo.

Os dados obtidos permitiram conhecer diferentes significações que estes atribuem à condição biológica, social e educacional de pessoas que apresentam a Síndrome de Down. Aspectos fundamentais foram abordados nesse contexto, como exclusão/inclusão, educação, estigmatização, causas e prevenção, entre outros. Percebe-se que posturas diversas e divergentes coexistem e orientam representações e práticas.

Embora recorrente e aparentemente óbvio duas observações podem ser feitas. Por um lado, na medida em que os profissionais convivem e adquirem maiores informações sobre a condição da pessoa que apresenta a Síndrome de Down, maior é a tendência em aceitá-los. Por outro lado, há necessidade de formação, no sentido de um maior preparo para lidar com a “diferença”. Percebe-se que o fator maior de estigma e rotulação não está na posição social ocupada pelas pessoas envolvidas, mas situa-se num contexto maior, envolvendo uma base cultural acumulada na sociedade ao longo do seu processo histórico.

Nesse sentido, compreendemos que uma das principais contribuições deste estudo reside na tentativa de dar a conhecer, um pouco dos aspectos

biológicos, sociais e educacionais que envolvem estas pessoas. Para tal, buscou-se mostrar como os conhecimentos científicos provenientes da medicina se tornam um saber de senso comum, refletindo-se nas práticas educativas. O conjunto da análise mostra que a pessoa que apresenta a Síndrome de Down pode ser considerada “saudável-normal-incluída”, ou não, dependendo de crenças, informações, normas, valores, atitudes, opiniões, imagens, ou seja, das representações sociais.

Para finalizar importante salientar que o processo histórico traz marcas, preconceitos e estereótipos, no entanto, uma vez que tomamos consciência deste percurso, das nuances de discursos e das características referentes a estas pessoas, abre-se na atualidade, a possibilidade de mudarmos nossos conceitos, uma vez que ao tomarmos conhecimento dos condicionantes que marcam nossas práticas, é possível vislumbrar um presente que considere a diferença como algo inerente ao ser humano.

Nesse sentido, não se trata de enfatizar as dificuldades apontadas e equívocos, mas destacar a importância de se conhecer minimamente as características da Síndrome, pois com este estudo foi possível perceber que o fator principal de rotulação situa-se num contexto maior, para além dos muros da instituição, *locus* desta pesquisa.

Assim, o estudo das representações sociais referente às pessoas com Síndrome de Down, é uma forma de (re)ver a diferença na sala de aula, provocando reflexões e abrindo portas para novos olhares, novos caminhos.

Nessa direção, vale destacar que este estudo buscou a compreensão e descrição do processo, não respostas e verdades definitivas, uma vez que as representações sociais estão em constante (re) formulação e para tanto qualquer exercício de apreensão deve ser concebido como algo provisório e passível de ser aprofundado por futuros trabalhos.

Referencias bibliográficas

AMARAL, L. A. *Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação*. In: AQUINO, J. G. (Org.) *Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus, 1998.

BRESSAN, F. G. *A vida por de trás de olhos amendoados: um livro reportagem sobre os portadores da Síndrome de Down*. Londrina: Eduel, 2002.

BUENO, J. G. S. Crianças com Necessidades Educativas Especiais, Política Educacional e Formação de Professores: Generalistas ou Especialistas? *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.3, n.5, set. 1999.

CARVALHO, M. M. C. Quando a história da educação é a história da disciplina e da higienização das pessoas. In: FREITAS, M.C. *Historia social da infância no Brasil*. São Paulo: Cortez, 2001.

GLAT, R.. *Educação Inclusiva: cultura e cotidiano escolar*. Rio de Janeiro: 7 Letras. 2007.

MOSCOVICI, S. Des représentations collectives aux représentations sociales. In: JODELET, D. *Les Représentations Sociales*, Paris: P.U.F., 1993.

PUESCHEL, S. M. (Org.). *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores*. Campinas: Papiraus, 1998.

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

SANTOS, T. R. *As interações sociais e o brincar com a Síndrome de Down*. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia). Universidade de Londrina, Londrina, 2008. 70f.

SHWARCZ, L. M (1993) *O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial o Brasil-1870-1930*. São Paulo: Companhia das Letras.

SCHWARTZMAN, J. S. et al. *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie; Memnon, 1999.

PESSOTI, I. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: T. A Queiroz, 1984.