

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

**A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA PARA AS POSSIBILIDADES DE INCLUSÃO
DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

MARIA ALCIONE MUNHÓZ
Autora

Porto Alegre
2003

MARIA ALCIONE MUNHÓZ

**A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA PARA AS POSSIBILIDADES DE INCLUSÃO
DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação.

Orientadora:

Prof^a Dr^a Beatriz Vargas Dorneles

Porto Alegre
2003

Se tivesse sido possível ter o conhecimento prévio de sua vida prejudicada, teria eu desejado um aborto? Com o pleno conhecimento da angústia e do desespero, a resposta é não, eu não o desejaria. Mesmo com pleno conhecimento, eu teria escolhido a vida, isso por duas razões: primeiro, eu sinto o poder de escolha da vida ou da morte nas mãos humanas. Não vejo nenhum ser humano em quem eu poderia confiar com tal poder. A sabedoria humana, a integridade humana não são suficientemente grandes. Segundo, a vida de minha filha não foi sem sentido. De fato, ela trouxe conforto e auxílio prático a muitas pessoas que são pais de crianças retardadas ou que são elas mesmas deficientes. É certo que ela o fez por meu intermédio, porém, sem ela, eu não teria meios de aprender a aceitar a tristeza inevitável e tornar essa aceitação útil para os outros.

Neste mundo, onde a crueldade prevalece em tantos aspectos de nossas vidas, eu não aumentaria o peso da escolha matando ao invés de deixar viver. Uma criança retardada, uma pessoa deficiente, traz sua própria dádiva à vida, mesmo à vida de seres humanos normais. Esta dádiva está também na lição de paciência, compreensão e perdão, lições que todos precisamos reviver e praticar um com o outro, independente daquilo que somos.

(Quando Pearl S. Buck refletiu sobre o significado de sua filha com deficiência mental. In. PUESCHEL, 1993)

DEDICATÓRIA

“A morte é um dos fatos da vida que reconhecemos mais com a mente do que com o coração. E geralmente, enquanto nosso intelecto reconhece a perda, o resto de nós continua tentando arduamente negar o fato” (VIORST, 1988, p.245).

Em algum lugar acredito que vocês estão acompanhando este momento. Minha construção tem também a participação de vocês, pelos ensinamentos, amor e carinho, pelas inesquecíveis trocas e porque sempre acreditaram que um dia esse trabalho ia acontecer.

JOSÉ MUNHOZ, meu pai, tu és o exemplo.
OSCARINA MARTINEZ MUNHOZ, minha mãe, tu és a força da guerreira.
GETULIO ALMIR MUNHOZ, meu irmão, tu és o referencial de vida.

Meu reconhecimento por tudo que vivemos juntos.
Meu carinho e amor eterno.
Minha imensa saudade!

AGRADECIMENTOS

A DEUS, único e absoluto princípio de sabedoria, fé e amor.
Aos meus pais e irmãos, pela família que formamos e que resultou no que somos. A semente foi plantada, e os frutos colhemos hoje nas outras famílias que constituímos.

À Rosani Beatriz Pivetta da Silva, pessoa especial em minha vida, pelo companheirismo e incentivo permanente.

À Prof^{fa} Dr^a Cleonice Carolina Reche, por ter me iniciado na trajetória do doutorado.

À Prof^{fa} Dr^a Beatriz Vargas Dorneles, por ter me acolhido em seu grupo e pelo muito que me oportunizou aprender nas suas seguras orientações.

À Didi (minha mãe substituta), que tão carinhosamente me cuidou para que não me sentisse sozinha em “terra estranha”.

À Gisele Porto de Munhoz, por sempre me acolher com carinho durante minhas idas e vindas a Porto Alegre, para meus estudos.

À Denise M. Castanho, por ter me estimulado a prosseguir.

À Luiza M. Castanho, minha pequena grande amiga. A certeza da tua espera foi meu incentivo para ir e voltar como se cada dia fosse o último.

Aos meus colegas, professores, professoras e funcionária do Departamento de Educação Especial da UFSM, que tão prontamente dividiram as tarefas para que pudesse chegar ao fim do meu trabalho.

Aos professores do PPGEDU/UFRGS, que me deram condições acadêmicas de conhecimentos e novas idéias.

Aos funcionários do PPGEDU/UFRGS, pela atenção e disponibilidade.

Aos professores Dr. Rui Jornada Krebs, Dr. Cláudio Roberto Baptista e Dr^a Soraia Napoleão Freitas, por tão prontamente colaborarem para aperfeiçoar este trabalho de pesquisa.

Aos pais, sujeitos que tão prontamente se dispuseram a participar deste estudo e que, pacientemente, revelaram suas histórias.

Às crianças com Síndrome de Down, pertencentes às famílias participantes da pesquisa, por revelarem a certeza de que vale a pena seguir buscando informações para esclarecer, aos ainda resistentes, que a diferença é um componente presente em todos os grupos humanos.

E aos demais amigos, que esperavam aqui encontrar seu nome. Como não o fiz,
peço desculpas e sintam-se também incluídos.

SUMÁRIO

RESUMO.....	8
ABSTRACT	10
RÈSUMÈ	12
LISTA DE FIGURAS	14
LISTA DE QUADROS	15
1 INTRODUÇÃO	16
1.1 AS INQUIETAÇÕES INICIAIS E A DESCOBERTA DO TEMA	16
1.2 PROBLEMA	20
1.3 MEIOS PARA POSSÍVEIS RESPOSTAS: OBJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	22
1.4 IDÉIAS E POSICIONAMENTOS RELACIONADOS À TEMÁTICA EM ESTUDO	24
1.5 EXPRESSÕES E CONTORNO DO OLHAR QUE DEMARCAM A INVESTIGAÇÃO	29
2 A FAMÍLIA COMO PRINCÍPIO DA CONDIÇÃO DE SER SUJEITO.....	32
2.1 FAMÍLIA: CONCEITO, ORGANIZAÇÃO E ORIGENS	32
2.2 A FAMÍLIA E SUA INSERÇÃO SÓCIO-CULTURAL NO DECORRER DA HISTÓRIA	35
3 A SÍNDROME DE DOWN OU TRISSOMIA 21: UM ACONTECIMENTO IMPREVISTO	39
3.1 A MOBILIZAÇÃO DO CASAL NA ESPERA DO FILHO QUE VAI NASCER	39
3.2 O NASCIMENTO DE UM “BEBÊ TRISSÔMICO”: UMA SITUAÇÃO IMPREVISTA.....	42
3.3 A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN OU TRISSOMIA 21	47
3.3.1 Aspectos Históricos da Síndrome de Down	48
3.3.2 Aspectos Biológico, Psicológico e Cognitivo da Pessoa com Síndrome de Down	51
3.4 O LUGAR DO SUJEITO DEFICIENTE NA FAMÍLIA.....	56
4 A EDUCAÇÃO ESCOLAR: UMA POSSIBILIDADE PARA O DEFICIENTE MENTAL	59
4.1 O DEFICIENTE E AS DIFERENTES FORMAS DE TRATAMENTO NA SOCIEDADE	59
4.2 AS PESSOAS DEFICIENTES MENTAIS E O DIREITO DE SER DIFERENTE	61

4.3 A EDUCAÇÃO INCLUSIVA: UMA POSSIBILIDADE DA ESCOLA PARA TODOS	68
5 AS ESTRATÉGIAS PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO ESTUDO	70
5.1 AS CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA.....	70
5.2 OS SUJEITOS PARTICIPANTES DO TRABALHO.....	71
5.3 RETOMADA BREVE DOS CONCEITOS.....	72
5.4 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO	74
5.5 A CONSTRUÇÃO DAS MEMÓRIAS DE VIDA DAS FAMÍLIAS.....	75
5.5.1 Memória de Vida da FAMÍLIA “A”.....	75
5.5.2 Memória de Vida da FAMÍLIA “B”.....	79
5.5.3 Memória de Vida da FAMÍLIA “C”	84
6 AS FALAS DAS FAMÍLIAS: EM BUSCA DA COMPREENSÃO DOS REGISTROS E INFORMAÇÕES	90
6.1 QUADROS REFERENCIAIS.....	90
6.2 ANÁLISE DO QUADRO III – ESTRUTURA ORGANIZATIVA DA FAMÍLIA NO MOMENTO DO NASCIMENTO DO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN.....	91
6.3 ANÁLISE DO QUADRO IV – ALTERNATIVAS ENCONTRADAS PELA FAMÍLIA PARA SUPERAÇÃO DO TRAUMA DE TER UM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN.....	94
6.4 ANÁLISE DO QUADRO V – ATITUDES DA FAMÍLIA DIANTE DA SITUAÇÃO DE TER UM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN.....	97
6.5 ANÁLISE DO QUADRO VI – RELAÇÃO ENTRE AS ATITUDES DOS PAIS E AS CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS DOS FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN.....	100
6.6 ALGUNS ELEMENTOS COMUNS NOS CASOS OBSERVADOS	102
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	106
7.1 UMA REFLEXÃO SOBRE O ESTUDO REALIZADO.....	106
7.2 ENCAMINHAMENTOS PARA APROXIMAÇÃO DOS PAIS DE FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN E A ESCOLA.....	108
REFERÊNCIAS	112
APÊNDICES	122
APÊNDICE “A” – Pauta da entrevista feita com os pais.....	123
APÊNDICE “B” – Roteiro para observação da família durante as visitas domiciliares.....	125
APÊNDICE “C” – Modelo da autorização das famílias objeto deste estudo para participação na tese e publicação dos dados	127

RESUMO

A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA PARA AS POSSIBILIDADES DE INCLUSÃO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

O presente trabalho aborda o tema “*A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down*”. É uma pesquisa com característica de investigação qualitativa e enfoque metodológico de estudo de caso. O estudo inclui três famílias que têm filhos com Síndrome de Down, na faixa etária entre três e cinco anos, freqüentando classe de Educação Infantil, na rede de ensino municipal em Santa Maria - RS. O trabalho tem o propósito de analisar a contribuição da família para as possibilidades de inclusão de crianças com Síndrome de Down. A busca dos dados ocorreu por meio da construção de memória de vida das famílias. Na compreensão dos dados foi possível observar as múltiplas relações construídas nos grupos familiares, procurando aproximar as descrições, feitas pelos pais e as considerações, identificadas nos estudos dos teóricos que fundamentam o trabalho. O conteúdo descrito nas falas seguiu a seguinte seqüência, para observação e registro: relação à estrutura organizativa da família e primeiras reações no nascimento do filho com Síndrome de Down, alternativas encontradas pela família, para aceitação e superação do trauma de ter um filho com Síndrome de Down, atitudes diante da situação de ter um filho com Síndrome de Down e relação entre as atitudes dos pais e as características cognitivas dos filhos com Síndrome de Down. Diante da interpretação dos dados, o entendimento é de as famílias tem suas particularidades para contribuir com a possibilidade de inclusão de crianças com Síndrome de Down. Portanto, parece importante que a escola adote medidas de acolhimento não somente para as crianças com Síndrome de Down, como também para os pais. Essas medidas contribuem para que tanto a criança como seus pais

sintam-se confiantes e estimulados diante do direito de serem incluídos na escola de todos.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Autora: Maria Alcione Munhoz

Orientadora: Profª Drª Beatriz Vargas Dorneles

Título: A contribuição da família para as possibilidades de inclusão da criança com Síndrome de Down.

Tese de Doutorado em Educação

Porto Alegre, 13 de fevereiro de 2003.

ABSTRACT

FAMILY CONTRIBUTION TO THE INCLUSION POSSIBILITIES OF THE CHILDREN WITH THE DOWN SYNDROME

This study approaches the theme : “ Family Contribution to the Inclusion Possibilities of the Children with the Down Syndrome“. It is a research with characteristic of qualitative investigation and methodological approach of study of case. The study includes three families that have children with the Down Syndrome , from three to five year old, from the child education class , at the Municipal Teaching network in Santa Maria- RS. The study has the aim of analysing the family contribution to the inclusion possibilities of the children with the Down Syndrome .The data search happened by means of the construction of the memory of the life. Through the data comprehension was possible to observe the multiple relationships in the family groups, trying to close up the descriptions made by the parents and the considerations identified in the theoretical studies that substantiate the work. The content described in the speech followed the sequence to observation and register: relationship to the organizing structure of the family and first reaction in the birth of the child with the Down Syndrome , alternatives found by the family to the acceptance and overcome of the trauma of having a child with the Down Syndrome, attitudes in the situation of having a child with the Down Syndrome and the relationship between the parents attitudes and the cognitive characteristics of the children with the Down Syndrome. From the data interpretation one understands that the families have their particulars to contribute to the inclusion possibility of the children with the Down Syndrome. Therefore it seems important that the school adopts measures of welcome not just for the children with the Down Syndrome but

also for the parents. These measures contribute to both the child and their parents feel confident and stimulated by the right of being included in the school for all.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Author: Maria Alcione Munhoz

Adviser : Prof.Dr. Beatriz Vargas Dorneles

Title: The family Contribution to the Inclusion Possibilities of the Inclusion of the Child with the Down Syndrome.

Doctorate Thesis in Education

Porto Alegre ,February 13 ,2003

RESUME

LA CONTRIBUTION DE LA FAMILLE POUR LES POSSIBILITES D'INCLUSION DES ENFANTS PORTEURS DE TRISOMIE

Ce travail concerne le thème "La contribution de la famille pour les possibilités d'inclusion des enfants porteurs de trisomie". C'est une recherche avec une caractéristique d'investigation qualitative et un approche méthodologique d'étude de cas. L'étude s'applique à trois familles qui ont des enfants porteurs de trisomie, entre trois et cinq ans, élèves des écoles du réseau public de la ville de Santa Maria, au Rio Grande do Sul. Ce travail a le propos d'analyser la contribution de la famille pour les possibilités d'inclusion des enfants trisomiques. La recherche de données a été faite à travers de la construction de l'memoire de vie des familles. Pour la compréhension des données, fût possible d'observer les multiples relations construites dans les groupes familiaux, de façon a approcher les descriptions faites par les parents et les considérations identifiés dans les études des théoriciens qui donnent le support de ce travail. Le contenu décrit dans les dialogues a suivi la séquence suivante pour l'observation e l'enregistrement: la relation face à l'estructure organisationnelle de la famille et les premières réactions dès la naissance de l'enfant porteur de trisomie, les attitudes devant la situation d'avoir un enfant porteur de trisomie et la relation entre les attitudes des parents et les caractéristiques cognitives des enfants trisomiques. En face de l'interprétation des données, la compréhension est que les familles ont leurs particularites pour pouvoir contribuer pour l'inclusion des enfants porteurs de trisomie. Pour cela, il semble important que l'école puisse adopter des mesures d'accueil pas seulement pour les enfants porteurs de trisomie, mais aussi pour leurs parents. Ces mesures pourront contribuer pour que, soit

l'enfant, soit leurs parents, deviennent confiants e stimulés face au droit d'être inclus à l'école de et pour tous.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Auteur: Maria Alcione Munhoz

Orienteur: Prof. Dr^a. Beatriz Vargas Dorneles

Titre: La contribution de la famille pour les possibilités d'inclusion des enfants porteurs de trisomie.

Thèse de Doctorat en Education

Porto Alegre, le.13.février 2003

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Genetograma da Família “A”	75
Figura 2 – Genetograma da Família “B”	80
Figura 3 – Genetograma da Família “C”	85

LISTA DE QUADROS

Quadro I – Resumo dos tipos de família	36
Quadro II – Resumo das principais características físicas de uma criança com Síndrome de Down	54
Quadro III – Estrutura organizativa da família e primeiras reações ao nascimento do filho com Síndrome de Down.....	90
Quadro IV – Alternativas encontradas pela família para aceitação e superação do trauma de ter um filho com Síndrome de Down	93
Quadro V – Atitudes diante da situação de ter um filho com Síndrome de Down ...	96
Quadro VI – Relação entre as atitudes dos pais e as características cognitivas dos filhos com Síndrome de Down.....	98

1 INTRODUÇÃO

1.1 AS INQUIETAÇÕES INICIAIS E A DESCOBERTA DO TEMA

Diante do desejo de compor idéias para desenvolver a atividade de pesquisa que resultou na tese que passarei a descrever, deparei-me com a necessidade de retomar imagens da minha história pessoal e profissional que pudessem constituir a estrutura do trabalho aqui registrado. Nesse exercício de construção reflexiva, percebi que meu envolvimento faz parte de um processo que foi se elaborando na medida em que já havia realizado outras buscas, através de estudos na área da educação especial.

Nessa realização, percebo que sou envolvida pelo contexto do meu projeto existencial de vida, de trabalho, minha experiência humana e a atividade acadêmica dedicada à Educação. No processo de busca, procuro retomar caminhos da minha vida, que contribuíram para que cada momento diante das situações e observações do cotidiano vivido encontrasse estímulos que resultaram num desejo de respostas e alternativas para um trabalho mais completo e de qualidade.

Observo que os avanços teóricos da área da educação especial têm colaborado para construir um novo olhar para a pessoa com deficiência, que até então teve suas limitações consideradas como decorrência das suas incapacidades.

Acompanho essa evolução como profissional, atuando, estudando, pesquisando, enfim, como professora do Ensino Fundamental e Médio no período de 1971 a 1991, e do Ensino Superior, a partir de 1991 até a presente data. Prestei

concurso para docente, na Universidade Federal de Santa Maria, no Curso de Educação Especial, Habilitação Formação de Professores para Deficientes Mentais, e, com a aprovação, assumi como docente as disciplinas EDE 404 – Prática de Ensino para Deficiente Mental I e EDE 405 – Prática de Ensino para Deficiente Mental II. A designação delegou-me a responsabilidade de acompanhar alunos do Curso de Educação Especial em seu estágio acadêmico de final do curso. Essa oportunidade colocou-me diante de um trabalho teórico e prático, desenvolvido no Núcleo de Ensino e Pesquisa em Educação Especial (NEPES), na Universidade Federal de Santa Maria, que atende alunos com deficiência em Santa Maria, e em instituições de algumas cidades do Rio Grande do Sul e outras do Brasil, que também prestam serviço a pessoas nessa condição. Com a orientação de estágio, em diferentes contextos, ampliou-se meu universo acadêmico. Com isso, aumentaram as inquietações e um forte desejo que me impulsionou e impulsiona ao desafio da pesquisa.

Em 1993, ingressei no Curso de Mestrado em Educação, na Universidade Federal de Santa Maria, onde desenvolvi uma pesquisa que procurou compreender a intencionalidade dos procedimentos pedagógicos dos professores de classes especiais, a partir do imaginário social instituído acerca do deficiente e da sua deficiência. O imaginário social, nesse estudo, foi considerado como um conjunto de normas, valores, comportamentos, crenças, expectativas instituídas socialmente – significações e sentidos que a sociedade constrói, acolhe e legitima. A dissertação de mestrado decorrente da pesquisa teve como título “O olhar do professor na diversidade do desejo e da diferença”. O estudo realizado promoveu outras inquietações, principalmente porque traz a figura da família como um pano de fundo na história de vida dos alunos cujos professores foram objeto da pesquisa.

Com o intuito de dar continuidade ao estudo iniciado no mestrado, em 1998, prestei seleção junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Iniciei o Doutorado motivada pela idéia de desenvolver uma pesquisa envolvendo a temática família *versus* deficiência, visto que na minha trajetória acadêmica, desde 1994, já estava desenvolvendo atividades de pesquisa ligadas a esses dois indicadores. O interesse pela temática família e deficiência tem facilitado meu acesso a uma parte da extensa comunidade científica, que vem implementando pesquisas que privilegiam estudos sobre as relações

familiares, sua dinâmica e a deficiência. Esses pressupostos validam um ponto de vista destacado e, dentre esses, o papel da família na quebra de barreiras impeditivas para a inclusão social e escolar do deficiente mental. Na leitura sobre inclusão nos países onde esse processo vem implementando-se, observa-se o reconhecimento do papel da família para a consecução da proposta inclusiva.

A família tem, geralmente, se manifestado como a principal interessada na inclusão, apesar de muitas vezes encontrarmos, em registros históricos, uma sucessão de protecionismo com evidência notadamente caritativa nas instituições que oportunizaram um atendimento às pessoas com deficiência (MAZZOTA, 1987; JANNUZZI, 1992). No Brasil, as primeiras instituições que acolheram as pessoas com deficiência foram criadas por pais que, juntamente com técnicos, têm sido grandes batalhadores, na questão tanto política quanto social, para uma educação de qualidade para seus filhos.

No transcorrer da história da Educação Especial no Brasil, além dos pais, também merecem ser citados os trabalhos de alguns pesquisadores, que exploraram temáticas de extrema relevância para que a situação da educação de pessoas com deficiência fosse um compromisso do poder público com o envolvimento de toda a sociedade. Por uma opção didática, alguns dos pesquisadores que passarão a ser citados situam-se dentro de uma determinada década na evolução histórica dos estudos relacionados à deficiência.

Na década de 60, Krynski (1969), médico e grande pesquisador, publicou trabalhos com notáveis esclarecimentos sobre a deficiência mental.

Na década de 70, Pereira (1978), por longo tempo, foi uma das precursoras na luta pela implementação de políticas públicas que dessem conta da superação das dificuldades identificadas nesse campo da educação.

Na década de 80, Pessotti (1981), médico psiquiatra, desenvolveu estudos ligados à história social da loucura e da deficiência mental. Oliveira (1982), médico, pesquisou as questões ligadas à deficiência mental, quanto à classificação, conceito e estimulação. Jannuzzi (1985), pesquisadora, esteve envolvida com trabalhos que abrangem os aspectos históricos e culturais da educação dos deficientes no Brasil. Baptista (1988) investigou a condição vivencial e afetiva de crianças deficientes

mentais educáveis, que freqüentavam classe especial, na sua articulação com a dinâmica intersubjetiva que configura as relações familiares. Mazzotta (1989) preocupou-se em pesquisar as questões relativas à formação de professores e à implementação de políticas voltadas à educação de deficientes, principalmente no estado de São Paulo. Mantoan (1989) vem desenvolvendo estudos sobre a condição cognitiva do sujeito com Síndrome de Down e, também, sobre aspectos relativos à inclusão escolar de alunos com necessidades especiais.

Na década de 90, Ferreira (1990) desenvolveu pesquisas voltadas para um estudo sobre a implementação de políticas públicas e a formação de professores; Bueno (1993), em seus estudos e orientação de trabalho, trata da formação de professores e de políticas públicas. Glat (1995) tem estudos sobre as mulheres com deficiência mental, sexualidade e inclusão. Carvalho (1996) tem seus estudos no âmbito das dificuldades de aprendizagem e inclusão. Omote (1996) desenvolveu estudos ligados à representação que os deficientes provocam no imaginário, refletindo-se em atitudes de segregação e discriminação.

Destaco ainda a produção dos pesquisadores na Universidade Federal de Santa Maria, RS, dentre eles: Naujorks (1997), que vem desenvolvendo pesquisas que tentam compreender como a mídia revela a representação social acerca dos deficientes e da deficiência; Freitas (1998), que tem estudado sobre formação de professores de educação especial; Tonini (2001), que analisou o processo de inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais, especificamente alunos com deficiência mental e distúrbios de aprendizagem, nas classes comuns do ensino, avaliando se esse processo possibilita mudanças no desempenho escolar e nas relações afetivas.

Não obstante a contribuição de todas essas pesquisas, observo a existência de lacunas que ainda requerem estudos e investigação da temática inclusão de pessoas com deficiência, principalmente, mental. Essa categoria de deficiência poderá ser a mais dificultosa para a efetivação do processo de inclusão, visto que ainda é bastante comum a concepção de deficiência mental mais ligada a modelos clínicos do que à concepção psicoeducacional (GLAT, 1995). Portanto, compreendo que ainda é relevante o desenvolvimento de pesquisas que contribuam para a

desmistificação do desvio e da divergência, atributos decorrentes do olhar dirigido às pessoas com deficiência mental.

Para a determinação do tema proposto para esta pesquisa, cujo propósito é analisar qual a contribuição da família para a inclusão de crianças com Síndrome de Down, transitei através de leituras em trabalhos como os acima citados, entre outros. Essa atitude, agregada à minha história pessoal, também com atuação na educação especial e, especificamente, na deficiência mental, resultou na Tese que ora apresento. Um dos principais objetivos do trabalho é apresentar indicadores para que práticas inclusivas com pessoas com Síndrome de Down possam efetivar-se, bem como, nesse sentido, colaborar para uma progressiva melhoria na qualidade do ensino disponibilizado às pessoas nessa condição.

1.2 O PROBLEMA

A concepção de incapacidade da pessoa com Síndrome de Down está ligada à representação social que possuímos dessa pessoa. Segundo tal concepção, a incapacidade é tida como atributo, porque esse sujeito não produz nem é igual ao modelo esperado; é, na verdade, a construção imaginária que estabelece as referências para as interlocuções sociais e afetivas existentes entre os sujeitos. No caso das relações com sujeitos deficientes, acabamos não querendo dirigir o olhar para sua natureza não aparente, pois o estigma que carrega cria espaços sociais de interação. Nos estudos sobre comportamentos desviantes, a problemática da deficiência é vista como patologia individual, do ponto de vista médico, ou como uma patologia social, do ponto de vista das Ciências Sociais (VELHO, 1985).

Essa atitude acaba gerando a idéia de um padrão ideal de sujeito, que não consegue ajustar-se ao modelo de cultura e de sociedade previamente estabelecidos. Há um tipo de ideal construído a partir do imaginário social, sendo a família o primeiro lugar onde o ideal de sujeito começa a se estabelecer quando da

espera de um filho. Nesse contexto, também se desempenham papéis, estruturam-se relações, fundam-se as relações de poder. Quando nasce um bebê com Síndrome de Down, a relação pais e filhos e familiares dessa criança envolve emoções em que se incluem a manifestação do desejo frustrado e a perda do filho sonhado, do filho ideal.

Tanto a mãe quanto o pai, no tempo de espera do filho que vai nascer, vão construindo imagens que posteriormente serão projetadas na criança a partir do seu nascimento. As atitudes, valores, regras, normas, estímulos e desestímulos são meios capazes de incentivarem ou limitarem a criança em suas possibilidades cognitivas. Portanto, essa é a tese que me desafia a desenvolver um estudo que permita responder: ***Qual a contribuição da família para as possibilidades de inclusão da criança com Síndrome de Down?***

Na busca da resposta a essa questão, é preciso considerar que, desde o nascimento, a construção de esquemas da estrutura cognitiva da criança começa a organizar-se, sendo singular em cada sujeito. Essa condição evolutiva tem relação com as atitudes da família, justamente por ser esta o núcleo inicial de desenvolvimento e aprendizagem. Para OSÓRIO (1996, p.12) “*a família continua sendo percebida como viga mestra de qualquer realinhamento no processo evolutivo do ser humano*”. A ela cabe prover seus descendentes de alimento, para seu crescimento tanto biológico, como psicossocial.

1.3 MEIOS PARA POSSÍVEIS RESPOSTAS: OBJETIVO E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

É difícil evitar que o medo, o preconceito e outras formas de representação social manifestem-se nas mais diferentes atitudes, quando nos relacionamos com pessoas que possuem algum tipo de deficiência (BUSCAGLIA, 1993).

Os pais também não estão imunes ao preconceito e às formas de representação social que a pessoa diferente provoca em todos nós e, assim, diante da realidade do nascimento de um bebê com Síndrome de Down, na seqüência de suas vidas, têm muitas dúvidas e inquietações. A informação é o meio pelo qual a família superará possíveis dificuldades e traumas sofridos com esse acontecimento. O desconhecimento gera o impedimento para a colaboração e o incentivo a um progresso. De acordo com Buscaglia (1993, p.28), *“é imperativo, portanto, para aqueles que cuidam de pessoas deficientes, estar sempre alerta, a fim de se assegurarem de que não estão colaborando com o processo desses indivíduos se tornarem também incapazes”*.

A superação da frustração dos sonhos e esperanças, com o nascimento de um bebê com Síndrome de Down, não é uma tarefa fácil. A respeito disso, Canning (1993, p. 15) menciona: *“acredito que a tristeza original dos pais é sempre a mesma”*. A família é o núcleo que necessita de uma inicial atenção. A informação dada aos pais sobre a situação da criança com Síndrome de Down precisa ser real do ponto de vista do que é a síndrome e suas decorrências, visto que até agora ainda não é possível avaliar com precisão o potencial de uma pessoa com essa síndrome.

Na situação atual, decorrente do avanço da ciência e tecnologia, as crianças que nascem com Síndrome de Down têm possibilidade de chegar à idade adulta, e sua condição, sua vida e seu futuro também dependerão delas mesmas, mas sobretudo sofrerão *“a influência da sensibilidade, das atitudes, do conhecimento e da personalidade em geral dos pais e familiares”* (BUSCAGLIA, 1993, p.34). Os pais têm necessidade de esclarecimentos, informações e orientações para que possam

explorar a riqueza do universo imaginário, que é o mundo de toda criança. Existem situações em que a criança com Síndrome de Down, do nascimento à infância, necessita de um atendimento físico especial, como medicamentos ou internação hospitalar, por apresentar alguns problemas congênitos. Isso, no entanto, não exclui a necessidade afetiva que essa mesma criança possui, igual às demais, como: carinho, atenção, estímulo para desenvolver a linguagem e o pensamento, bem como incentivo para exploração do corpo e do ambiente onde estiver inserida.

A família de criança com Síndrome de Down necessita encontrar os reais motivos para aceitar e compreender a situação estabelecida a partir do nascimento da criança. Ao aceitar essa condição, no sentido de transformar a dor e o sofrimento em amor e prazer, a família torna-se capaz de soluções alternativas para o progresso e a felicidade de seu filho. *“A desestigmatização começa com as percepções que as famílias e as pessoas com deficiência têm de si mesmas”*. (SOMMERSTEIN & WESSELS, 1999, p.422).

A contribuição da família de crianças com Síndrome de Down, como núcleo inicial de educação e desenvolvimento, é essencial, porque no mundo todo, em decorrência do acelerado progresso da ciência e da tecnologia, estão ocorrendo mudanças nas questões relacionadas às pessoas com deficiência. Essas mudanças geram uma nova perspectiva de valores, que a sociedade define e assume para tratar as pessoas com deficiência. Há cada vez mais um número crescente de pais, professores, pesquisadores, entre outros, que se organizam para colaborar na efetivação de ações que possam facilitar a cidadania das pessoas deficientes.

O pai ou a mãe são os sujeitos que, inicialmente, têm a responsabilidade de favorecer condições aos filhos, para que a sociedade compreenda que a diferença é apenas um jeito especial de ser. A desmistificação do estigma da pessoa com deficiência começa na família, ao nível de aceitação, e nas oportunidades concedidas para seu convívio com os outros grupos sociais.

Com a compreensão do que está descrito anteriormente, a pesquisa inclui às seguintes questões investigativas:

- Que estrutura organizativa as famílias estudadas possuíam no momento do nascimento do filho com Síndrome de Down?

- Quais alternativas foram encontradas pela família para a aceitação e superação diante da situação de ter um filho com Síndrome de Down?
- Que atitudes são decorrentes da situação instalada com a presença de um filho com Síndrome de Down, no sentido de promover sua inclusão?
- Qual relação existe entre as atitudes identificadas nos pais e as características cognitivas dos filhos?

Portanto, ao responder a essas questões investigativas, estrutura-se um estudo que irá corroborar não só para compreender, mas também facilitar a contribuição da família para as possibilidades de inclusão de pessoas com Síndrome de Down.

1.4 IDÉIAS E POSICIONAMENTOS RELACIONADOS À TEMÁTICA EM ESTUDO

As crianças, quando nascem com Síndrome de Down, já carregam um estigma que pode desencadear *“um sentimento aterrador em todos os que estiverem envolvidos com o nascimento”* (BOWLBY, 1989, p.151). As reações que os pais poderão ter demandam tempo, até que haja superação do luto pela não realização da expectativa de ter um filho como o bebê sonhado. As atitudes da família podem trazer conseqüências para a criança. Portanto, com a compreensão do valor que têm a família e o ambiente para o desenvolvimento da criança, a pesquisa elege a teoria de Erik Erikson (1902/1994) para algumas interpretações das descrições analisadas. Compreendo que essa construção teórica, *“assumindo uma característica interacionista, ressalta a importância tanto dos fatores maturacionais, quanto dos ambientais, sobre o desenvolvimento humano”* (KREBS, 1995, p.74). São oito os ciclos de vida enfatizados por Erikson, e cada um destes dá conta do desenvolvimento enfatizado pela proteção psicossocial e pela estimulação¹.

¹ O ciclos de vida, segundo a teoria de Erik Erikson(1902/1994), são: Confiança básica x Desconfiança básica (0-1 ano); Autonomia x Vergonha e dúvida (2-3 anos); Iniciativa x Culpa (4-5

As famílias que participaram deste estudo têm filhos com Síndrome de Down que se incluem no terceiro estágio do desenvolvimento, de acordo Erikson (1974). Esse ciclo vital se denomina *Iniciativa versus Culpa*, e abrange a faixa etária de crianças entre três e cinco anos. Nessa etapa do desenvolvimento, a criança busca identificar-se com seus pais, procurando ser igual em iniciativa e poder social. Seu desenvolvimento tanto motor como da linguagem será facilitador das atitudes e iniciativas com vistas à sua independência. O teórico salienta que, se a criança, nessa fase, é estimulada e reconhecida pelos pais, desenvolverá atitudes de independência e autonomia. Ao contrário, se a criança sentir-se desestimulada em suas atividades lúdicas, poderá desenvolver um sentimento de fracasso e culpa em relação ao que possa fazer, podendo esse sentimento acompanhá-la para o resto da vida.

Desde que o bebê nasce, depende da mãe e do pai e de sua participação, através dos cuidados tão essenciais para sua sobrevivência e seu desenvolvimento. Toda ligação vai decorrer da interação estabelecida, e *“o poder dessa ligação é tão grande que capacita à mãe e ao pai fazerem contínuos sacrifícios necessários para o cuidado da criança – assistindo ao choro, protegendo o bebê do perigo e alimentando-o no meio da noite, apesar da desesperada necessidade de sono que têm”* (KLAUS, KENNEL & KLAUS, 2000, p.16). Portanto, os cuidados com a criança associada ao carinho e à atenção dada a ela resultam em atitudes positivas de estímulos e desenvolvimento.

Nesse caso, existem avançadas pesquisas que tratam das experiências vividas nos primeiros anos de nossa vida, como, por exemplo, os estudos de Klaus; Kennel & Klaus (2000), que citam o trabalho de James Robertson, em 1953. Nesse período, Robertson já desenvolvia estudos através de pesquisa, analisando o grau de envolvimento dos pais e a intensidade do vínculo. Assim, destacou que a mãe tem uma ligação mais forte do que o pai, e que é gradualmente menos forte em outros membros da família. Estudos como esse já destacam a preocupação dos pesquisadores em compreender a responsabilidade da família na formação do sujeito.

anos); Produtividade x Inferioridade (6 a 12 anos); Identidade x Confusão de papéis (13-18anos); Intimidade x Isolamento (19-25ano); Geratividade x Estagnação (26-40 anos); Integridade do Ego x Desespero (41 anos ou mais) (ERIKSON, 1971, pp. 227-37).

Também Flavell *et al.* (1999), em seus estudos, revelam que, entre as diferentes correntes que tratam do desenvolvimento e da aprendizagem, está a dos contextualistas, que estudam o papel das influências sociais nas mudanças cognitivas, considerando relevante a colaboração dos adultos nesse processo. Com base nesse referencial, é possível dizer que são os adultos os principais incentivadores para que as crianças tenham uma evolução cognitiva de qualidade. O adulto é quem vai ajudar a criança a construir meios para aproveitar o que já sabe e chegar a novos conhecimentos, o que faz com que o desenvolvimento cognitivo transcorra de forma gradual, dependente da maturação neurológica que se processa no sujeito e das interações que são proporcionadas a ele.

O papel dos pais, no caso de crianças pequenas, é atuar como mediadores da aprendizagem, evitando respostas prontas e sem assumirem-se como o símbolo do poder. Dessa forma, as crianças poderão construir esquemas de pensamento facilitadores da sua expressão, de sua opinião, que será favorecida por trocas.

No caso de crianças com Síndrome de Down, esse cuidado também precisa ser presente, porque se espera que esses sujeitos, na proporção de seu crescimento, possam usufruir situações que se traduzam em estímulos, capazes de constituir uma base sólida para os conhecimentos que se estabelecerão, na medida da ampliação do seu espaço social.

Com relação à questão da cognição humana de crianças, convém tentar compreendê-la a partir de como esse processo começou a constituir-se na fase ainda bebê. Porque, anterior a um “*processo cerebral-intelectual*”, há o comportamento motor e perceptivo organizado, que é a base para a criança ser, posteriormente, capaz de operar com símbolos (FLAVELL *et al.*, 1999). Essa condição de expressão de padrões inteligentes do raciocínio tem uma influência social, porque “*os adultos são incentivadores cognitivos, estimulando e orientando as crianças para que elas sejam tudo o que podem ser*” (FLAVELL *et al.*, 1999, p.20). Esses autores, com base em estudos e pesquisas, informam que, no processo de desenvolvimento da cognição, as crianças não são sujeitos passivos nas interações, permanecendo na expectativa da recepção de informações. Ao contrário, de posse destas, passam a testá-las e a transformá-las em outras estratégias cognitivas, que se modificam à medida que se tornam mais competentes. Assim,

quanto mais estímulos, mais esquemas os bebês passarão a construir, visto que, quando nascem, seus esquemas são de natureza reflexa, precursores das atividades mentais que se constituirão posteriormente.

O recém-nascido nasce com habilidades e já apresenta condições de aprendizagem desde o primeiro dia de nascimento. Os bebês se diferenciam uns dos outros em atitudes, habilidades perceptivas, respondendo à diferença tátil, olfativa e do paladar. Por outro lado, a atividade motora ainda é rudimentar no nascimento. Suas habilidades sociais são rudimentares, mas facilitadoras, conseguindo que haja alguém que se sensibilize e tome conta dos cuidados pessoais de que necessita. Essa situação também é a mesma quando ocorre a Síndrome de Down.

Os registros relacionados à natureza e à existência do ser humano têm suas raízes ainda nos primórdios da Antigüidade. É no século XX que a Psicologia como ciência estabeleceu-se como suporte para o estudo do desenvolvimento humano. Os conhecimentos identificados deram seqüência a vertentes teóricas, que foram influentes no início do século e, a partir de então, posicionamentos de pensadores deram aporte para correntes de pensamento, sendo novas teorias propostas.

Nesse panorama surgem as proposições defendidas por teóricos como Jean Piaget (1896/1980). Os conhecimentos que possuía em ciências como Biologia, Matemática, Filosofia e Psicologia, associados à sua grande capacidade, deram-lhe fundamentos favoráveis para construir e estruturar idéias sobre a “*regulação da atividade cognitiva do ser humano*”² e a “*gênese do pensamento e da inteligência do homem*”. Esse pesquisador e teórico suíço, a partir de observações realizadas por longos anos, conseguiu reunir elementos para compreender que o homem não é simplesmente um resultado de elementos que se articulam conjugadamente, mas sim um “*constante equilíbrio adaptativo*”. Em sua teoria, defende que a condição essencial para o desenvolvimento é a “*realidade interna*”, que assimila o mundo exterior, a partir das estruturas já construídas, e que as relações estabelecidas com o mundo serão o incentivo para a construção do conhecimento, na seqüência da vida.

² As expressões referidas neste parágrafo e destacadas entre aspas constam em diferentes livros da obra de Piaget.

Em sua teoria, Piaget compreendeu que as estruturas internas são construídas no sujeito durante toda a trajetória de sua existência e são pressupostos para aprendizagem. Portanto, muitas crianças que apresentam um quadro de Síndrome de Down, se forem estimuladas desde cedo, com estratégias de acompanhamento sugeridas aos pais, terão uma possibilidade evolutiva. Os profissionais poderão prever programas facilitadores da aprendizagem das crianças, e aos pais cabe a superação do trauma provocado por essa realidade. O ser humano, desde o início de sua existência e por toda a vida, tem a necessidade de cuidados bem sucedidos, que dizem respeito à superação e à oportunização qualitativa social e psicológica.

Os pais, quando do nascimento de uma criança que tem o diagnóstico de deficiência, indefinidamente tentam questionar e buscar uma solução ou cura (MANONI, 1988). A mãe, diante da realidade de ter um filho diferente, começa uma incessante peregrinação para encontrar respostas que sejam meios de promover saúde para seu filho deficiente. O pai poderá encontrar-se *“abatido, resignado, cego ou inconsciente do verdadeiro drama que se desenrola, a mãe está a maior parte das vezes terrivelmente lúcida”* (MANONI, 1988, p.01).

A mãe é aquela a quem coube o direito de dar a vida; por isso, a enfermidade do filho vai atingi-la num plano narcísico, cuja imagem não reconhece e nem ama. Manoni (1988, p. 7) cita o depoimento de uma mãe de uma criança com Síndrome de Down: *“Quando temos um filho anormal, eles parecem dizer, estamos ao mesmo tempo muito sós, porque através desse filho não nos sentimos reconhecidas como humanas, e muito vigiadas”*. O que parece provocar esse sentimento é a comparação com as outras mães e a compreensão da necessidade de dar muito de si para deixar transparecer uma imagem suportável. É com base nesse ponto de vista que as idéias de Manoni (1988) darão suporte teórico ao estudo.

Dessa forma, para o estudo do desenvolvimento e da aprendizagem, o referencial deste trabalho está apoiado nas teorias de Piaget (1896/1980) e de Erikson (1963/1964). Para compreensão e análise de questões que dizem respeito ao vínculo, como princípio das estruturas psíquicas, o estudo fundamenta-se em Bowlby (1989) e nas considerações sobre apego. A fundamentação teórica

estrutura-se a partir das considerações de Brazelton (1980). Esses são os teóricos que fundamentam a pesquisa descrita neste trabalho como estudo de caso, cujo propósito é estudar a contribuição da família para as possibilidades de inclusão³ de crianças com Síndrome de Down.

O estudo da literatura sobre o desenvolvimento e aprendizagem, com registros desde a década de 50, tem revelado que há uma significativa diferença no uso das estratégias de pensamento das crianças mais velhas e das mais novas. Esse ponto de vista tem alguns princípios básicos que, mais adiante, vou tratar quando apresentar a posição teórica trazida pelos autores de referência anteriormente citados.

1.5 EXPRESSÕES E CONTORNO DO OLHAR QUE DEMARCAM A INVESTIGAÇÃO

A perda do filho idealizado gera um processo de frustração que interfere nas relações que os pais estabelecem com a criança. “*A aparência do bebê estimula respostas protetoras*” (BRAZELTON & CRAMER, 1992, p.55). Para a construção da criança em todos os aspectos – afetivo, psicológico, social e até mesmo biológico –, a relação com os pais é primordial. Estudos como de Rene Spitz⁴ (1946) e Anna Freud⁵ (1936) tentaram compreender a dependência da natureza infantil em relação aos adultos, no caso a mãe. Nesse sentido, identificaram e descreveram como se institui uma severa patologia devido à falta do cuidado materno. No processo de relação pais e filhos, é necessário observar e compreender não somente o que esses fazem, mas, também, como fazem, no sentido da qualidade das trocas, que resultam na própria riqueza das interações humanas existentes entre ambos.

³ A expressão inclusão é tomada, neste estudo, como a capacidade de o sujeito estar inserido no grupo, tendo respeitadas a sua individualidade e a condição singular de ser.

⁴ Os estudos de Rene Spitz (1946) constituem as bases para a teoria psicossocial de Erikson.

⁵ As posições teóricas de Ana Freud (1936) constituem um referencial na teoria de Erikson, o qual desenvolveu estudos referentes à maturação fisiológica.

Na experiência vivida por pais e filhos, em cujo processo afetam-se mutuamente, as interações desses resulta em atitudes que constituem a resposta da criança demonstrada na sua aprendizagem. A criança com Síndrome de Down, em seu processo de desenvolvimento e aprendizagem, vive a mesma situação, passando pelas mesmas necessidades.

Em vista disso, foi essencial a reconstrução da história de família dos sujeitos com Síndrome de Down neste estudo. A escolha limitou-se a cinco famílias de crianças com Síndrome de Down, na faixa etária entre quatro e cinco anos. O estudo tem característica de investigação qualitativa, que deixa em “*aberto à possibilidade de generalizações*” (BOGDAN & BIKLEN, 1994, p.94). Como no contexto de cada realidade existe o risco de divergir em lugar de convergir, optamos pela realização do estudo de caso.

Essas crianças freqüentam instituições de ensino da rede pública municipal e privada de Santa Maria, estando incluídas em turmas de Educação Infantil. Os sujeitos participantes deste trabalho investigativo foram às famílias de crianças com Síndrome de Down.

Este trabalho não tem a pretensão de classificar ou de atribuir valores às famílias de crianças com Síndrome de Down, que parecem ser facilitadoras de sua inclusão, mas, sim, compreender qual a contribuição destas no desenvolvimento e na aprendizagem das crianças, condições que provavelmente seriam facilitadoras da sua inclusão.

O trabalho está organizado em capítulos que seguem uma estrutura conforme passarei a descrever.

O Capítulo 1 se compõe desta introdução, em que registro a origem da motivação para escolha do tema e implementação desta pesquisa. Saliento um pouco de minha trajetória profissional, visto que o incentivo ocorreu a partir da minha vivência pessoal. Também faço referência a outros pesquisadores que desenvolvem estudos ligados à deficiência. Registro o problema, as questões de investigação e os indicadores teóricos do trabalho.

O Capítulo 2 baliza teoricamente o trabalho, construindo um posicionamento sobre a temática família organizada a partir do conceito de família, sua forma de organização e origens. Na seqüência, trata dos aspectos relativos à concepção e à expectativa dos pais, na espera do filho que vai nascer.

O Capítulo 3 faz uma abordagem sobre a Síndrome de Down ou Trissomia 21. As considerações iniciais referem-se ao histórico da Síndrome e aos aspectos biológicos, psicológicos e cognitivos da pessoa com Síndrome de Down. Ainda nesse capítulo, há uma abordagem que faz referência ao sujeito com a Síndrome de Down na família.

O Capítulo 4 procura delinear uma reflexão sobre a educação escolar como possibilidade de eficiência para a pessoa com Síndrome de Down. Trata também de tecer uma breve trajetória histórica sobre o tratamento que as pessoas deficientes mentais tiveram na evolução da sociedade. Por fim, aponta algumas possibilidades de as pessoas com deficiência mental terem a condição de serem diferentes respeitada e valorizada, indicando a educação inclusiva como espaço de escola para todos.

No Capítulo 5, descrevo as estratégias para a implementação do estudo, caracterizando a pesquisa, identificando o tema, o problema, as questões norteadoras do estudo, sujeitos participantes e procedimentos práticos para coleta dos dados.

O Capítulo 6 apresenta a análise das informações registradas no capítulo anterior.

Por fim, o trabalho contém as considerações finais, as referências e os anexos.

2 A FAMÍLIA COMO PRINCÍPIO DA CONDIÇÃO DE SER SUJEITO

2.1 FAMÍLIA: CONCEITO, ORGANIZAÇÃO, ORIGENS

O ser humano é um ser de relações, que necessita de cuidados e convívio social para seu desenvolvimento bio-psico-social. Nesse sentido, compreende-se que toda a sua possibilidade evolutiva está ligada a um sistema de relações. “*Nenhum de nós vive sozinho*”, diz ACKERMAN (1986 p.29). A vida humana é uma sucessão de eventos compartilhados e compartilháveis, que tornam as experiências vividas uma seqüência de momentos de construção individual e social. Essa construção, na fase inicial de nossa existência, é um processo de troca que ocorre primeiramente na família. “*A família é a unidade básica de crescimento, experiência, desempenho ou falha. É também a unidade básica de doença e saúde*” (ACKERMAN, 1986, p.29).

A instituição família é tão antiga quanto à humanidade, tendo se modificado através dos tempos. A família, no percurso da história, tem a característica de ajustamento, não tendo permanecido a mesma; muito pelo contrário: sua constante evolução tem mostrado um ritmo incessantemente rápido que acompanha a característica social da sociedade desse tempo.

A família, como um sistema organizado, não apresenta um desenvolvimento uniforme, a começar pelos ancestrais antropóides do homem chegando até a civilização, com predominância monogâmica, em cuja estrutura o pai é a autoridade principal. ACKERMAN (1986) também registra que é observável um ponto de vista

oposto, cuja característica “*matemalista*” da organização familiar permite ao pai apenas um papel transitório, insignificante e periférico. Na proporção em que a sociedade evoluiu, o pai foi assumindo um papel permanente no grupo familiar, com responsabilidade de zelo como pagamento pelo direito que exerce sobre a esposa.

O senso comum e um raciocínio rudimentar levam à conclusão de que homem, mulher e filho “*devam ter se constituído no mais elementar agrupamento humano; não há qualquer indício arqueológico ou inferência antropológica que nos assegure ter essa composição de seres humanos configurado o que se entende por família*” (OSÓRIO, 1996, p.30). Nem sempre uma família é pai, mãe e filhos. Por vezes, um grupo que vive sobre o mesmo teto se organiza e funciona como uma unidade familiar, ou seja, com regulamento social e afetivo, respondendo à autoridade de alguém que assume a liderança como chefe do grupo.

Segundo ACKERMAN (1986, p.30), “*vínculos familiares são compostos por uma fusão de fatores: biológicos, psicológicos, sociais e econômicos*”. Do ponto de vista biológico, a família tem a função de perpetuação da espécie. Com a união dos sexos masculino e feminino, cria-se a possibilidade de produção de descendentes. Decorre dessa situação o compromisso com a criação e a educação do filho.

A evolução sócio-econômica também revela modificações na organização familiar. Do sistema de caça para a exploração da agricultura como modo de vida na sociedade, a literatura revela uma transformação na família que passa do modelo matriarcal para o patriarcal. A revolução industrial acabou gerando outras mudanças na família. Por fim, hoje, quando vivemos o advento da energia nuclear e da era espacial, podemos observar que existem outras formas evolucionárias de organização familiar.

As primeiras décadas do século XX demarcaram uma transição de valores, a ordem mundial econômica e social que influencia ideologias. A família e o próprio casamento são atingidos, necessitando essas instituições adequar valores sem, obviamente, desfazer-se dos velhos costumes já existentes.

Até então o casamento, segundo a ordem patriarcal, objetivava a transmissão e manutenção dos bens constituídos do patrimônio. Sua realização ocorria em função da manutenção do *status* e preservação do poder. Assim, a

organização familiar servia para a continuidade da manutenção do sistema de dominação político e econômico. A escolha do companheiro se dava pela “*crença de uma ordem social estratificada e estável*” (TRIGO, 1989, p.88). Essa opinião levava a compreensão do par ideal, aquele sujeito dotado dos mesmos valores, interesses e desejos, ou seja, um “*igual*”, capaz de manter o matrimônio indissolúvel, conforme a determinação da Igreja. Para os moralistas, essa concepção possibilitava a idéia de união para toda vida. As famílias acabavam estruturando-se sob essa ótica que possibilitava casar bem os filhos, mantendo um sistema de aliança.

A partir do século XX, no Brasil, as mudanças sociais começam a influir na organização familiar. Um novo olhar é dirigido ao homem e à mulher, que são promovidos à condição de sujeitos moral e psicológico, podendo, dessa forma, agir com mais liberdade na escolha do “*parceiro amoroso*”. “*À medida que o casamento subordinou-se a interesses ligados à propriedade de bens materiais ou patrimoniais, sua instituição foi saindo da esfera místico-religiosa para o direito civil*” (OSÓRIO, 1996, p.30). Na época contemporânea, as questões que dizem respeito à instituição matrimônio são superadas entre o poder laico e o religioso.

A escolha do parceiro matrimonial é um acontecimento mais livre, não é mais um assunto de ordem familiar. Inclui-se, assim, a expectativa amorosa como princípio para decisão. “*Esse amor é, na época, o tema constante dos mais variados discursos, do literário ao moralista*” (TRIGO, 1989, p.89). Assim, a valorização da relação afetiva passa a constituir o ponto de mediação entre poder e ordem econômica. A mulher é valorizada como mãe e esposa, tendo um compromisso de amor maternal, filial e conjugal. A ideologia romântica mostrada na literatura e outras atividades artísticas e culturais motiva os jovens a firmarem o ideal de que o casamento é acontecimento indissolúvel e perene.

No entanto, “*o padrão de organização familiar não é, de forma alguma, estático ou sagrado*” (ACKERMAN, 1986, p.30). O que há é uma mútua interdependência afetiva, motivada pela condição psicológica que une os membros da família. Além de que, também há o que ACKERMAN chama de interdependência econômica, que assegura as necessidades materiais. Portanto, com essas perspectivas, a família pode ser compreendida como o produto da evolução.

Há também a concepção que caracteriza a família como organismo capaz de conter uma história natural e própria que nasce com os sujeitos que a compõem, acompanha toda a evolução e mudança que essa pode sofrer. Nesse processo, considera-se que *“Há um tipo de estrutura no período do nascimento, outro quando a criança atinge a puberdade e os pais atingem a plenitude, e ainda outro quando a criança amadurece, casa, segue seu caminho e os pais envelhecem”* (ACKERMAN, 1986, p.31).

A família pode estar organizada em três formatos básicos, que são: nuclear (conjugal), extensa (consangüínea) e a abrangente (OSÓRIO, 1996, p.16). A primeira estrutura familiar citada – denominada família nuclear – constitui-se de pai-mãe-filhos. Por família extensa, o autor entende aquele grupo que se compõe também por outros membros com quaisquer laços de parentesco, e por família abrangente, a que está constituída inclusive por pessoas que não são parentes, mas que coabitam num mesmo espaço.

2.2 A FAMÍLIA E SUA INSERÇÃO SÓCIO-CULTURAL NO DECORRER DA HISTÓRIA

A família, no decorrer da história, registra-se como um processo que não transcorreu de forma linear. *“Cada cultura prevalente num determinado momento evolutivo da humanidade nos ofereceu sua concepção singular da constituição familiar”* (OSÓRIO, 1996, p.16). Para ilustrar essa afirmativa, apresento um quadro com registros da organização familiar nos diferentes períodos da história.

QUADRO I – RESUMO DOS TIPOS DE FAMÍLIA.

Modelos de Estrutura familiar quanto a ...	FAMÍLIA ARISTOCRÁTICA	FAMÍLIA CAMPONESA	FAMÍLIA BURGUESA	FAMÍLIA OPERÁRIA	FAMÍLIA DA “ALDEIA GLOBAL DO LIMIAR DO SÉC. XXI”
Estruturação do Grupo Familiar	Em função do patrimônio herdado.	Em função de prover as condições básicas de sobrevivência.	Em função da transmissão dos interesses da classe emergente.	Em função da preservação do mito da prosperidade a alcançar.	Em função da necessidade de conviver (“instinto gregário”) e do desejo ou intenção de procriar (“instinto de reprodução”).
Função do lar	Proteção contra a ameaça externa (inimigos), lugar público e político.	Lugar de produção de bens essenciais e proteção contra ameaças externas.	Lugar de lazer, refúgio e intimidade; microcosmo privado.	Lugar de satisfação das necessidades primárias de alimentação e agasalho.	Prover segurança física e psicológica.
Objetivos Educacionais	Respeito à hierarquia social.	Renúncia à individualidade.	Renúncia ao corpo/mente.	Renúncia à posse das fontes de produção em favor da obtenção dos bens de consumo	Desenvolver aptidões específicas para a vida competitiva.
Relações intra-familiares e autoridade sobre filhos	Sub-rogados paternos (preceptores) como padrão de identificação. Autoridade pré-ceptorial. Punição pelo castigo físico. Crianças tratadas pelos pais como pequenos animais domésticos, não como objeto de afeição materna ou paterna.	Modelo de autoridade matriarcal – mãe-terra nutricia como padrão referencial. Castigo físico como punição. Deus e o pároco como representantes da autoridade.	Pais como modelo de identificação. Autoridade parental. Punição pela retirada do amor ou incremento de culpa.	Modelo de autoridade patriarcal. O patrão como ponto de referência. Castigos físicos e abandono, como punição.	Filhos como depositários das expectativas parentais (veículos da realização de seus desejos e compensação pelas frustrações havidas). Autoridade paterna e materna compartilhadas.
Valores Individuais Buscados	Astúcia.	Fertilidade.	Eficiência (competência).	Obediência.	Capacidade competitiva (mais superação de limitações).
Vida Sexual Pré-matrimonial	Masturbação consentida.	Sodomia.	Masturbação reprimida. Renúncia instintiva valorizada. Separação entre sexo e amor. Moralidade machista.	Incesto.	Experimentação de distintas formas de prazer erótico consoante inclinações pessoais.
Papéis Sexuais	Homem: promover alianças latifundiárias. Mulher: servir às alianças latifundiárias.	Homem: função nutricia. Mulher: função de agasalho e proteção.	Homem: manutenção da casa. Mulher: criação dos filhos.	Homem: manutenção da casa. Mulher: manutenção da casa.	Equivalentes, ressalvadas as diferenças quanto ao papel reprodutor da espécie.
Casamento	Acordos interclãs com vistas à manutenção da herança heráldica.	Seleção natural com matizes endogâmicos.	Imposição ou pressão dos pais, objetivando a preservação ou acumulação de bens patrimoniais.	Escolha individual aleatória.	Substituição do contrato (civil ou religioso) por livre união consensual.
Relação com Crescimento Demográfico	Baixa natalidade. Alta mortalidade.	Alta natalidade. Alta mortalidade.	Baixa natalidade. Baixa mortalidade.	Alta natalidade. Alta mortalidade.	Baixa natalidade. Baixa mortalidade.

Fonte: OSÓRIO, 1996, pp.43-4.

Para melhor situar o contexto histórico de cada um dos tipos de família, OSÓRIO (1996) delimita cada período assim:

- *Família aristocrática*: séculos XVI e XVII;
- *Família camponesa*: séculos XVII e XVIII;
- *Família burguesa*: século XIX;
- *Família operária*: século XIX;
- *Família da “Aldeia Global” no limiar do século XXI*: século XXI.

O quadro sinóptico descrito na página anterior, de forma resumida, dá ênfase aos aspectos mais significativos do comportamento da vida familiar. Essa visualização tem o objetivo de melhor revelar a condição polimórfica da família ao longo de sua evolução. Essas noções resumidas possibilitam repensar o ponto de vista que revela que a família “*é um grupamento humano cambiante e sua estrutura e funções estão intrinsecamente vinculadas às mudanças de paradigma sócio-cultural ao longo do processo civilizatório*” (OSÓRIO, 1996, p.45).

Hoje, quando a família já vive a realidade do século XXI, adequando as demandas decorrentes da evolução humana, há uma tendência de aproximação de valores culturais, principalmente porque o avanço tecnológico e científico assim possibilita. Provavelmente, um novo valor universal está por vir para nova modificação da organização familiar, no qual haja, dentre outros, a superação do preconceito e aceitação da diferença.

Novos valores circulam na organização familiar; no entanto, a família ainda permanece com a responsabilidade de prover a segurança física e psíquica de seus filhos. Os filhos são os sujeitos de realização dos pais e de compensação das frustrações (OSÓRIO, 1996). Em contrapartida, temos um contexto que incentiva o desenvolvimento de valores individuais que privilegiam a capacidade competitiva e o poder de liberdade em todos os sentidos, inclusive o sexual. Há possibilidade de

experimentação de uma vida pré-matrimonial, que também favorece a união consensual.

Se essa é a realidade, o que poderá ocorrer na família quando do nascimento de um bebê com Síndrome de Down?

3 A SÍNDROME DE DOWN OU TRISSOMIA 21:

UM ACONTECIMENTO IMPREVISTO

3.1 A MOBILIZAÇÃO DO CASAL NA ESPERA DO FILHO QUE VAI NASCER

Tudo parece muito simples, porque a natureza é tão perfeita que prevê o momento certo, no lugar adequado, para que possa iniciar uma vida. Esse é o começo de tudo. Temperatura, pressão sangüínea, oxigênio e outros recursos são funções e condições para o desenvolvimento inicial de um ser humano que, no primeiro ato, nada mais é do que a união de um óvulo e um espermatozóide. Uma vez unidos, transportam-se da trompa de Falópio para implantarem-se na parede do útero e imediatamente começar um processo de multiplicação celular. São inicialmente quarenta e seis cromossomos (46) divididos em vinte e três (23) pares, com todo o código genético que carrega a origem do sujeito na sua condição física e de integralidade.

Tudo inicia pelo período embrionário (até por volta de três meses). O processo de desenvolvimento fetal é o posterior (até por volta de sete meses), e durante nove meses ocorre uma evolução gradativa com características bem próprias, sendo já estruturados e presentes todos os principais sistemas do ser humano. A única exceção é o sistema nervoso, pois, ao nascer, o bebê ainda o mantém inacabado, concluindo-o na sua evolução até, mais ou menos, por volta dos três anos.

A gravidez, como um momento da vida da mulher, pode facilitar-lhe viver a plenitude da beleza, pois, ao contrário da idéia antigamente valorizada no senso comum, encontra-se em plena saúde física. Estar grávida significa carregar na pele, nos poros, a expressão da vitalidade humana. A alegria que a gestação pode trazer para sua vida está relacionada com toda a sua história anterior à concepção, inclusive sua relação com seus próprios pais. Ao pesquisar sobre a pré-história do apego, BRAZELTON & CRAMER (1992) dividiram essa situação em dois momentos: examinaram, primeiramente, como as antigas experiências e necessidades podem refletir-se no desejo de gerar um filho e, posteriormente, como ocorre a organização das emoções e fantasias da mulher em sua nova identidade de mãe.

São nove meses o tempo que transcorre para que toda a família vivencie a ambivalência de sentimentos que acompanham a gravidez. O pai e a mãe são os que acompanham e envolvem-se nos sonhos dessa expectativa. “*A mobilização de sentimentos velhos e novos cria a energia necessária à gigantesca tarefa de adaptar-se a um novo bebê*” (BRAZELTON & CRAMER, 1992, p.21). Nesse período, o apoio dado por todos é essencial, principalmente se, ao final das quarenta semanas de gravidez, ocorrer algum problema não previsto.

À medida que a gravidez evolui, a mãe e o pai vão firmando a idéia de que seu bebê é um ser consciente e dotado de capacidades. Ao final, compreendem não só a consciência do ambiente externo como também o grande desejo de logo encontrá-lo. “*Quanto mais capazes são os pais de imaginarem seu filho não-nascido como um indivíduo competente e ativo, mais confiantes estarão eles na capacidade da criança de sobreviver ao parto e nascimento*” (BRAZELTON & CRAMER, 1992, p.36). Quando chega o momento do parto, a mãe precisa estar em condições de criar um novo vínculo com a criança, que, conforme descreve Winnicott citado por BRAZELTON (1992), “*é uma espécie de doença normal*”.

Com o nascimento do bebê, há uma grande revolução psicológica na mãe, pois toda sua estrutura é reformulada, e sempre são bem-vindos aqueles que demonstram um interesse pela criança. Após o nascimento, há uma grande necessidade de a mãe, o pai e demais sujeitos envolvidos afetivamente com o bebê assumirem a tarefa psicológica de “*reconciliar-se com o bebê real e chorar a perda do bebê perfeito e imaginário*” (BRAZELTON & CRAMER, 1992, p.189). Essa fase

de decepção é um evento pelo qual passam todos os pais. É considerado como um ato normal no processo de ter filhos, pois nesse momento tudo o que se encontrava guardado e estruturado no imaginário manifesta-se de forma real.

A estrutura base para um convívio qualitativo é a ligação afetiva dos pais com os filhos, que chamamos vínculo, vital para todos os seres humanos, visto que esse tem necessidade de ser tocado, de receber um sorriso, um abraço, de ouvir palavras de incentivo e quando mais não seja apenas um contato visual.

Pesquisadores como Steffa & Klaus (1974) e Kenell & Klaus (1979) sugerem que as mães, imediatamente após o parto, já estão extremamente sensíveis e afetivas aos seus bebês. Na obra de Helen Bee (1984), identifiquei o registro das investigações feitas por Klaus & Kenell (1970 e 1976), que estudaram grupos de mães que tinham a oportunidade de manter contato físico imediatamente após o parto, em oposição a outras, que foram privadas dessa situação. As mães do primeiro grupo acariciavam mais seus bebês e seguravam-nos mais próximo ao corpo, conseguindo acalmá-los com mais facilidade. Passado um ano, as mesmas mães, do primeiro grupo, ainda mantinham-se mais envolvidas com seus bebês e em condições de acalmá-los melhor quando choravam. Passados dois anos, cinco mães, desses mesmos grupos, foram observadas com relação à linguagem que usavam com seus filhos. Os pesquisadores observaram que as do primeiro grupo usavam uma forma de interação verbal com menos ordens, mais adjetivos e perguntas para as crianças. É importante dizer, ainda, que a autora registra que o tempo de contato antecipado estava diferenciado em apenas 16 horas de relacionamento após o parto.

Além da mãe, também o pai tem a oportunidade de criar um vínculo mais forte nessa primeira fase de contato com o bebê recém-nascido. Essa aproximação facilita para que posteriormente se envolva cuidando do bebê e brincando mais com ele. Porém, ainda são poucos os estudos que registram as evidências de que o contato inicial do pai ajuda a criar um vínculo mais forte.

É durante as primeiras semanas que o comportamento de ligação afetiva vai consolidando-se, porque o bebê, como um dos sujeitos da relação, possui a capacidade para sinalizar suas necessidades chorando ou sorrindo. Por outro lado,

os pais entram na rotina da relação envolvendo-se neste enlevar-se a cada ato, cuja descoberta mútua faz parte do processo dos comportamentos interligados. Com esse ajuste, a relação começa a fluir e a estruturar-se.

3.2 O NASCIMENTO DE UM “BEBÊ TRISSÔMICO” – UMA SITUAÇÃO IMPREVISTA

Apesar de os pais viverem a fase de decepção, considerada como normal pelos pesquisadores, em nada pode comparar-se à situação traumática vivida quando ocorre um defeito real ou uma doença congênita. A perda do bebê imaginário, nesse caso, é “*um colapso repentino na auto-estima dos pais*” (BRAZELTON & CRAMER, 1992, p.189). O defeito do bebê vem revelar defeitos ocultos nos pais, é um sentimento revelador da incapacidade de gerar filhos “*bons*”, “*bonitos*” e “*saudáveis*” (BRAZELTON & CRAMER, 1992).

É revelador o trauma dos pais quando o bebê carrega um defeito principalmente no rosto (parte inicialmente mais exposta), nas suas funções neurológicas ou nos olhos. Uma das conclusões de BRAZELTON & CRAMER (1992), pesquisadores que vêm estudando as reações das famílias diante desse feito, é a de que os filhos funcionam como espelho para os pais, e defeitos faciais no bebê têm uma relação próxima com a auto-imagem dos pais.

O nascimento do bebê mal formado é, portanto, uma oportunidade de adaptação e luto, pois essa situação passa a ser um desafio para quem vai assumir a tarefa de promover os cuidados de que ele necessita, além de amá-lo.

A mãe e o pai passam a gravidez imaginando como será o bebê, constituindo cada um uma idéia com relação ao sexo, aparência, cor da pele, dos cabelos, enfim, constituem a imagem idealizada que, com o nascer, desfaz-se. Nesse processo, entram vários componentes psicológicos, culturais e sociais originados a partir das experiências vividas pela mãe e pelo pai, ao longo de suas

vidas. A adaptação à nova situação vivida, que transcende ao desejo imaginário, as reações dos pais diante da situação de ter um bebê decepcionante, gera dificuldades no futuro apego ao filho. Isso, em parte, depende da natureza da malformação, por exemplo, quanto mais visíveis os defeitos, mais ansiedade, preocupação e constrangimento causam à mãe e ao pai.

Pesquisas como as realizadas por Klaus e Kennell⁶ (2000) revelam importantes os aspectos pessoais e emocionais dos pais no nascimento de um filho e não somente a parte de segurança e assepsia, que envolve a atuação médica. Esses mesmos pesquisadores, juntamente com Phyllis Klaus (2000), registraram que há resistência de alguns pais em ver seus filhos malformados pela primeira vez. No entanto, esses mesmos pais, quando vêem seus bebês, demonstram uma atitude que consideram como ponto de virada, pois surgem desejos de cuidá-los, o que antes não havia.

Tem sido também observado que mães, ao serem acometidas pela falta de simpatia por seus bebês, tenderam a atribuir o choque a uma falta de sensibilidade do informante mais que à causa provável. Ainda não há registros de estudos que avaliam se é mais eficiente dar a notícia imediatamente após o nascimento ou se é melhor a espera de algumas horas, quando se trata do nascimento de um bebê com Síndrome de Down (KLAUS, KENELL & KLAUS, 2000). No entanto, baseados nas experiências vividas, esses mesmos pesquisadores concluíram que é significativa a espera de algumas horas até a certeza do diagnóstico, até porque os pais poderão ficar um pouco mais com o bebê e, nesse ato, começar a aceitá-lo.

O que encontrei registrado na literatura é que a oportunidade para conversar sobre o diagnóstico da criança revela-se como uma boa situação para que os pais possam avaliar a situação e suas capacidades de cuidados diante da realidade da anormalidade de seu bebê.

Ao mesmo tempo, tenho observado que os pais necessitam de um tempo para retirar os sentimentos do bebê perfeito que foram rompidos com o nascimento

⁶ Marshall H. Klaus e John H. Kennel são eminentes clínicos e pesquisadores que conceberam estudos para modificar as práticas do parto nos Estados Unidos; as conclusões de seu trabalho são uma referência para o resto do mundo, pois até então o parto era considerado como um evento médico patológico.

do bebê não esperado. Os pais precisam viver todo o tempo necessário para o luto que decorre da perda do bebê sonhado.

Observei que é possível avaliar e identificar, numa teoria, os sentimentos provocados na família, principalmente na mãe e no pai, quando do nascimento de um filho com deficiência. São algumas das abordagens sobre a “*Teoria do Apego*”, mais especificamente as fundamentadas nas pesquisas registradas nas obras de BOWLBY (1989), BRAZELTON (1980) e KLAUS, KENNEL & KLAUS (2000), que descrevem suas análises sobre essas atitudes, tomando como pressupostos os fundamentos da Teoria do Apego. Na verdade, compreendi que são a mãe e o pai os indicadores para a construção de uma base segura, que darão suporte para o desenrolar da nossa história para o resto de nossas vidas.

A evolução tecnológica, que permite o progresso na medicina, na comunicação, na educação, enfim, em todos os campos do saber, faz com que, cada vez mais, evoluam projetos, pesquisas e programas para a minimização da deficiência e para a condição de vida dos sujeitos com Síndrome de Down. Os profissionais são favorecidos pelo aumento do conhecimento resultante das pesquisas e, na medida do possível, devem repassar essas informações para a família que vive essa situação.

Para estudar o desenvolvimento na criança, convém observá-la procurando compreender os efeitos que os processos e as influências causam nas relações, primeiramente, entre pais e criança e criança e pais, a partir dos preconceitos e estereótipos existentes no ambiente de convívio entre ambos. Os processos básicos do desenvolvimento partem de duas posições: a primeira proposta decorre do que defendia John Locke (1690), com sua compreensão de que o ser humano era “*como uma folha em branco*”, capaz de ter registros a partir de suas experiências vividas. A outra posição teve como principal defensor o filósofo Jean Jacques Rousseau (1762), cuja idéia defendida é de que o sujeito só teria condições de desenvolvimento se ficasse naturalmente livre, pois ao nascer já possuía um senso moral, tendo então uma condição de, naturalmente, explorar o mundo. Porém, as condições essenciais para o desenvolvimento, tanto as trazidas pelo sujeito ao nascer, como as do ambiente, revelam uma nova concepção de desenvolvimento e aprendizagem, cujo entendimento valoriza com a mesma intensidade a condição

inata e a ambientalista como essenciais na condição humana. São as posições teóricas de Jean Piaget e seus seguidores que evidenciam essa nova perspectiva de compreensão do sujeito. Portanto, a socialização é primordial nesta abordagem, assim como o diálogo com a criança. Essa ação integrada envolve não só as brincadeiras e a afetividade, mas também as habilidades de comunicação, por vezes dificultadas pela condição egocêntrica da criança.

Pode-se, portanto, compreender que o desenvolvimento e a aprendizagem pressupõem uma estrutura base, um convívio mais qualitativo, que é a ligação afetiva dos pais com os filhos. A essa ligação chama-se vínculo, vital para todos os seres humanos, pois têm necessidade de serem tocados, de receberem um sorriso, um abraço, de ouvirem palavras de incentivo, um contato visual numa troca de olhar.

No entanto, genericamente falando, pode-se dizer que nem todos os pais (pai e mãe) possuem uma grande capacidade de formar uma profunda ligação afetiva com o bebê ao nascer. Essa dificuldade ocorre mais especificamente quando, de modo especial, uma situação como prematuridade do bebê, rotina hospitalar, adoção, entre outras, impede um maior contato nos primeiros instantes após o nascimento.

Na verdade, ter um filho com deficiência e apostar em seu desenvolvimento não é uma tarefa fácil, visto que, diante dessa realidade, as possibilidades são muitas e vão desde de um crescimento saudável com muita autoconfiança até um crescimento frustrante, com conflitos e vergonha. *“Portanto, precisamos conhecer não só a natureza de um cuidado bem sucedido mas, também, as inúmeras condições sociais e psicológicas que influenciam, positiva ou negativamente, o seu desenvolvimento”* (BOWLBY, 1989, p.17).

É importante registrar que, em estudos realizados para compreender o papel das mães e dos pais, pesquisadores como Mary Ainsworth (1978), tendo observado e analisado um expressivo grupo de crianças, pode compreender as reações destas, primeiro com os pais, depois quando ficam sozinhas e, por fim, quando retornam. Outra observação de estudos desenvolvidos como os de Main & Weston (1981) citados por Bowlby (1989) registram que não há correlação nos modelos de relação apresentados com a mãe e o pai. Isso quer dizer que o apego pode acontecer mais

com um ou outro e/ou até mesmo com ambos. No entanto, as que tinham uma afinidade estreita com ambos eram as mais confiantes.

Os pais cujos filhos são seguros, felizes, autoconfiantes, saudáveis, certamente colaboraram para uma boa saúde mental. Assim, *“precisamos conhecer não só a natureza de um cuidado bem sucedido mas, também, as inúmeras condições sociais e psicológicas que influenciam, positiva ou negativamente, o seu desenvolvimento”* (BOWLBY, 1989, p.17). Ser um pai ou uma mãe é uma atividade árdua que envolve todo o tempo, com muita preocupação. Com o crescimento, essa responsabilidade tende a tornar-se mais leve, desde que os pais tenham tido na infância a habilidade de criar estratégias para que seus filhos desde sempre desfrutem de uma qualidade de vida, gozando de boa saúde mental.

Estudos como de *“Grinker (1962) como pioneiro e que foram continuados por Offer (1969), atestaram que adolescentes e adultos saudáveis, felizes e autoconfiantes são produtos de lares estáveis, nos quais tanto o pai quanto a mãe despendem grande parte do tempo e muito de sua atenção com as crianças”* (BOWLBY, 1989, p.18). Também foi na década de 70 que Brazelton, Daniel Stern, Colwyn Trevarthan e Luis Sander investigaram e começaram *“a decodificar a íntima relação que se inicia entre mães e filhos”* (KLAUS, KENNEL & KLAUS, p. 2000, p.18). Esses fundamentos interessam a este trabalho pela exploração de vínculos pais-filhos e pelas situações que podem melhorar esse relacionamento, estudadas pelos autores anteriormente citados. Esses mesmos autores seguiram com seus estudos, na década de 80, sugerindo que mães permanecessem menos tempo em hospitais e mais tempo com seus filhos, a fim de facilitar o processo de lactação, tão essencial no início da vida do bebê. Na década de 90, suas pesquisas informam a necessidade de mães e bebês permanecerem no mesmo quarto nas maternidades.

Nos exemplos descritos e nas considerações identificadas, a partir de estudos realizados, foi identificado que a responsabilidade de cuidado da criança, em diferentes sociedades, também tem sido dividida primeiramente com o pai e posteriormente com a avó ou outras fontes de ajuda como parentes e, por último, instituições como creches e berçários (este caso ocorre mais quando a mulher e o homem são as duas fontes de trabalho da família).

Na atualidade, como os pais precisam trabalhar, as crianças, se ficam em casa, geralmente estão na companhia dos avós ou de alguém pago para cuidar-lhes. Os avós, diante do fato de existir na família uma criança com Síndrome de Down, tendem a ser uma presença afetiva reforçada para os pais, muito embora não seja possível desconsiderar que esses também sofrem moral e psicologicamente ao ver um recém-nascido que representa uma extensão da família e a sua continuidade. *“Para os avós, o nascimento de um bebê com trissomia pode romper uma série de sonhos familiares, de continuidade, de linhagem e de patrimônio familiar”* (MIRANDA & JOHN, 2002, p.01). No entanto, apesar do sofrimento de maneira geral, sua paciência e ternura são inomináveis. Os pesquisadores citados anteriormente revelam também casos de avós que suprem, material e educativamente, seus netos com Síndrome de Down, devido ao desaparecimento dos pais, a separação do casal ou à extrema juventude da mãe.

Outro aspecto que diz respeito à situação familiar é o dos irmãos, das irmãs, dos primos e das primas de crianças que nascem com trissomia 21, porque, com a ocorrência desse acontecimento, muitos sentem um misto de ciúme e vergonha. Somente se encaminham para a acomodação da situação vivida quando passam a melhor compreender e participar da situação estabelecida.

3.3 A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN OU TRISSOMIA 21

Na revisão bibliográfica, os estudos de autores como Pueschel (1993) e Bautista (1997) registram, sobretudo, aspectos do que observei em meu cotidiano do trabalho com crianças que têm Síndrome de Down.

Para uma melhor organização, dividiremos o tema em dois subtemas que assim seguem: 1º) Aspectos históricos da Síndrome de Down; 2º) Aspectos biológico, psicológicos e cognitivos da pessoa com Síndrome de Down

3.3.1 Aspectos Históricos da Síndrome de Down

Na história da humanidade, desde os primórdios da civilização, existem registros de mutações de genes e alterações cromossômicas. Segundo PUESCHEL (1993, p.37) “*O registro antropológico mais antigo da Síndrome de Down deriva das escavações de um crânio saxinônio, datado do século VII, apresentando modificações estruturais vistas com freqüência em crianças com Síndrome de Down*”. Esse autor ainda faz referência a registros sobre a identificação de esculturas e representações pictográficas produzidas pela cultura Olmec, mais ou menos há 3000 anos, que registravam traços semelhantes aos das pessoas com Síndrome de Down. No entanto, apesar da existência desse ponto de vista, essa é uma dúvida dos pesquisadores, principalmente porque outros fatos registram-se como uma controvérsia daquilo que foi observado.

Datadas do século XV, existem obras de artistas, como as do pintor Andréa Mantegna (1430/1506), uma das quais denominada “*Virgem e Criança*”, que apresenta o Menino Jesus com feições de uma criança com Síndrome de Down. Também uma obra de Sir Joshua Reynolds (1773), intitulada “*Lady Cockburn e seus filhos*”, mostra uma criança com traços faciais característicos como os geralmente identificados nas crianças com Síndrome de Down. Essa criança, mais tarde, foi identificada como almirante da frota inglesa Sir George Cockburn, deixando dúvida sobre o fato de ser ou não uma pessoa com Síndrome de Down (PUESCHEL, 1993).

No entanto, apesar dos registros acima citados, a literatura registra e documenta, somente no século XIX, a existência de pessoas com Síndrome de Down. Provavelmente essa situação seja explicada por razões como uma limitada literatura médica disponível, inexistência de pesquisadores interessados na temática, predomínio de outras doenças, como desnutrição e infecções, que suscitavam um maior interesse dos pesquisadores e deixavam de lado problemas genéticos e de malformação. Além disso, as mulheres mães tinham uma vida que não ia muito além dos 35 anos. O problema da Síndrome de Down tem registros de maior incidência para além dessa idade (PUESCHEL, 1993).

Foi Jean Esquirol (1838) quem faz a primeira descrição de uma criança que, presume-se, seja uma pessoa com Síndrome de Down. Em 1846, Edouard Seguin descreve um paciente cujas feições sugerem Síndrome de Down, denominando-o como alguém com "*idiotia furfurácea*". Duncan (1866) descreve uma menina com características semelhantes às pessoas com Síndrome de Down: cabeça pequena, olhos amendoados e uma língua grande projetada para fora da boca, com uma fala bastante limitada (PUESCHEL, 1993).

Foi, no entanto, John Langdon Down quem primeiro escreveu e publicou, em 1866, um trabalho que registrava algumas das características clássicas da Síndrome que hoje leva seu nome. O grande mérito desse pesquisador está não só na identificação das características físicas da criança com Síndrome de Down, como também na diferenciação desta de outras crianças que possuíam deficiência mental, como cretinismo (desordem congênita da tireóide). Esse cientista contemporâneo do século XIX teve seus estudos fundamentados na teoria de Charles Darwin, que versava sobre a "*A origem das espécies*" e, por isso, compreendeu que a aparência oriental poderia ser um retorno a um tipo racial primitivo, criando então o termo "*mongolismo*" e, para melhor descrever a condição, denominou de "*idiotia mongolóide*". No entanto, hoje esse termo é considerado incorreto e deve ser evitado (PUESCHEL, 1993).

Os registros subseqüentes sobre a Síndrome de Down só apareceram uma década depois, quando os cientistas J. Frase e A. Mitchell relatam, num evento em Edimburgo (1975), as conclusões de observações feitas em 62 pessoas com Síndrome de Down, que apresentavam braquicefalia (pescoço encurtado), cujas mães apresentavam idade avançada quando deram a luz a essas crianças. Esses pesquisadores chamaram os pacientes nessas condições de "*idiotas Kalmuck*" (PUESCHEL, 1993).

As observações sobre a maior freqüência de doença cardíaca congênita em pessoas com Síndrome de Down datam no final do século XIX. Smith (1896) descreveu a mão da pessoa que tem Síndrome de Down, tendo observado a curva para dentro no dedo mínimo (PUESCHEL, 1993).

É, no entanto, no início do século XX, que os relatórios médicos foram descrevendo detalhes adicionais de condições anormais observados nas pessoas com Síndrome de Down e discutindo as possíveis causas. Na medida em que a tecnologia evoluiu, também a medicina e as pesquisas foram beneficiadas por esses avanços. Por isso, a partir de 1950 (PUESCHEL, 1993), foi possível um estudo mais preciso sobre os cromossomos humanos, quando então o pesquisador Lejeune descobre que as pessoas com Síndrome de Down têm um cromossomo extra no par 21 (PUESCHEL, 1993).

Durante as últimas décadas e, principalmente, no despontar do século XXI, muito se aprendeu sobre os problemas médicos que envolvem os aspectos biológicos da Síndrome de Down. Porém, apesar de toda a evolução, que vai desde um ponto de vista mais primitivo até o avanço científico que permite o mapeamento genético do ser humano, percebe-se que ainda são necessárias respostas para muitas perguntas, que certamente exigirão pesquisas para a melhor compreensão desta desordem. Assim, certamente, a vida das pessoas com Síndrome de Down será ainda mais enriquecida, tendo, então, cada vez mais facilitadas condições para um melhor bem-estar físico e social, considerando-se que por tanto tempo estas pessoas foram difamadas e pejorativamente chamadas de incompetentes e não educáveis.

Uma pesquisa realizada pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down e pelo Ministério da Educação, cujos dados foram divulgados na Revista VEJA de 29 de março de 2000, nas páginas 172 e 173, informam que o

dia-a-dia dos 110.000 portadores da Síndrome de Down no Brasil mostra-se com os seguintes dados:

80% das crianças e dos adolescentes estudam, sendo que 1 em cada 2 está matriculado em escolas comuns;

95% estudam música;

58% praticam esportes;

18% sabem utilizar computador;

8 em cada 10 têm autonomia para realizar sozinho atividades corriqueiras, como tomar banho ou arrumar a casa;

10% trabalham, sobretudo em instituições beneficentes e estabelecimentos comerciais.

Segundo o Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo (CEPEC), a expectativa de vida aumentou nestas últimas décadas:

- *década de 20* – estimativa era de 10 anos;
- *década de 50* – estimativa era de 15 anos;
- *Década de 70* – estimativa era de 30 anos;
- *Ano de 2000* – estimativa de 60 anos.

Maria Helena Mendonça, Diretora da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, numa entrevista para a jornalista Juliana De Maria, da Revista VEJA, publicada em 29 de março de 2000, revelou que *“agora os portadores podem ser, na maioria dos aspectos, pessoas como quaisquer outras”*.

3.3.2 Aspectos Biológico, Psicológico e Cognitivo da Pessoa com Síndrome de Down

A Síndrome de Down, como já foi dito anteriormente, foi descrita pela primeira vez há mais de um século e, neste sentido, pode-se compreender que houve muitas controvérsias e até mesmo posições que hoje se percebe como uma compreensão equivocada, principalmente no que diz respeito às teorias sobre sua causa. A incidência é de 1 a 3% da população do mundo, e um portador da Síndrome de Down em cada setecentos ou oitocentos nascimentos (CRUZ, 1999).

É mais ou menos por volta de 1930 (PUESCHEL, 1993) que alguns médicos levantaram a suspeita de que a Síndrome de Down pudesse resultar de um problema cromossômico. Mas somente na década de 50 ocorre a evolução nos métodos e equipamentos laboratoriais, favorecendo estudos científicos que possibilitaram um estudo mais detalhado dos cromossomos. Houve, então, a

descoberta de que o ser humano tem 46 cromossomos na célula ao invés de 48, como se supunha até então.

Ainda é nesta década que Lejeune descobre e relata que a criança com Síndrome de Down possui um cromossomo extra. Seus estudos registraram que as crianças possuíam 47 cromossomos e não os 46 esperados. O termo “*trissomia do 21*” decorre, então, dessa observação, visto que sua descoberta registra a conclusão de que é no par 21 a presença de um terceiro cromossomo.

A anomalia genética pode originar-se por diferentes fatores que resultam em três tipos de Síndrome de Down:

1. *Trissomia homogênea* – esta é a anomalia genética mais freqüente – 90% dos casos – e ocorre na fertilização inicial, ou seja, no momento da primeira divisão celular do óvulo e do espermatozóide. Nesse caso, os estudos registram que todas as células são idênticas (BAUTISTA, 1997).
2. *Mosaicismo* – nessa situação, o erro na divisão dos cromossomos vai ocorrer na segunda ou terceira divisão celular. As conseqüências dependerão do momento em que vai ocorrer a divisão defeituosa; quanto mais tardiamente, menos células poderão ser afetadas pela trissomia. A pessoa, nessa condição, é afetada pela trissomia, no par 21, em algumas células e em outras não, havendo então células normais. Os casos observados estão na incidência de 5% (BAUTISTA, 1997).
3. *Translocação* – a pessoa, nessa situação, tem o cromossomo unido à totalidade ou parte de outro cromossomo; geralmente são os grupos 13 – 15 – 21 – 22. Essa translocação pode ocorrer no momento da formação do espermatozóide ou do óvulo ou, então, quando ocorre a divisão celular. Com essa condição, todas as células são portadoras da trissomia, com um par de cromossomos que estão ligados ao cromossomo de translocação. Um em cada três casos de trissomia por translocação acontece quando um dos pais é portador, podendo ter outros filhos nessa condição. Portanto, o exame cariótipo dos pais é essencial para o diagnóstico e a prevenção, porque os pais são sujeitos física e intelectualmente normais, porém suas células possuem apenas

45 cromossomos, já que o cromossomo de translocação equivale a dois normais. A Síndrome de Down por translocação ocorre em 5% dos casos (BAUTISTA, 1997).

A Síndrome de Down provoca *“problemas cerebrais, do desenvolvimento físico, fisiológico e de saúde. A maioria das alterações orgânicas acontece durante o desenvolvimento do feto, pelo que o diagnóstico pode ser feito no momento do nascimento, o que é uma vantagem, pois possibilita uma intervenção precoce”* (BAUTISTA, 1997, pp.226-7). Também é conveniente dizer que, *“independente do tipo, quer seja trissomia 21, translocação ou mosaicismo, é sempre o cromossomo 21 o responsável pelos traços físicos específicos e função intelectual limitada observados na grande maioria das crianças com Síndrome de Down”* (PUESCHEL, 1993, p.61). No entanto, cabe ressaltar que a influência genética será relativizada pelas interações que o sujeito estabelecerá com o mundo externo.

Outro aspecto significativo que esclarece acerca da Síndrome de Down refere-se às teorias adicionais que, nestes últimos trinta anos, vêm desenvolvendo estudos sobre as prováveis causas da Síndrome de Down. Relatam que a exposição à irradiação do raio X, uso de certas drogas, problemas hormonais ou imunológicos e infecções virais específicas poderiam ser prováveis causas da Síndrome de Down. No entanto, apesar de essas causas trazerem a perspectiva de malformação cromossômica, ainda não foram observadas evidências definitivas que possam levar à conclusão de que essas sejam as responsáveis pela Síndrome de Down.

Apesar das diferentes causas e da informação de que os indivíduos não são afetados de forma igual, esses possuem características físicas muito próximas, o que lhes dá um aspecto bastante semelhante. Cada criança que nasce com Síndrome de Down tem sinais importantes para identificação e diagnóstico. O quadro apresentado a seguir organiza algumas das principais características de forma a facilitar uma melhor compreensão (BAUTISTA, 1997).

QUADRO II – RESUMO DAS PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN.

PARTE DO CORPO	CARACTERÍSTICA FÍSICA
Cabeça	Tem um tamanho menor que o normal e, na parte de trás do crânio, é geralmente proeminente.
Fontanelas	Podem ser relativamente grandes e terem seu fechamento mais tarde que a criança normal.
Nariz	Pequeno e, na parte superior, é achatado.
Olhos	São ligeiramente amendoados com uma prega de pele nos cantos anteriores.
Íris	Pode apresentar manchas chamadas de “ <i>manchas de Brushfield</i> ”.
Orelhas	Têm uma aparência pequena, bem como os lóbulos auriculares.
Boca	É, geralmente, relativamente pequena.
Língua	Tem tamanho normal apresentando uma séria hipotonia muscular, com tendência a ficar para fora da boca.
Dentes	São muito pequenos, geralmente mal formados e com problemas de implantação.
Pescoço	É tipicamente muito curto.
Mãos	São bastante pequenas, com os dedos muito curtos; podem apresentar um sulco transversal na palma da mão.
Dedo mindinho	Pode ter um tamanho bem menor que o normal e constituir-se de apenas duas falanges.
Pés	Pode apresentar um espaço considerável entre o primeiro e o segundo dedo, com um sulco entre eles na planta do pé.
Pele	Pode apresentar-se ligeiramente arroxeadada (cianótica) e, à medida do crescimento, tornar-se muito seca.
Cabelos	Tem fios muito finos, geralmente ralos e lisos.

Fonte: PUESCHEL, 1993, pp.79-82.

No que diz respeito à questão da prevenção, pode-se destacar três aspectos fundamentais citados por BAUTISTA (1997), que são:

- a) Em primeiro lugar, a idade da mãe, visto que, a partir dos 35 anos, há uma maior probabilidade de a mulher conceber um filho nas condições da Síndrome de Down. Informar sobre os riscos desse acontecimento é um bom modo de conscientização.
- b) Em segundo lugar, o aconselhamento genético, a fim de advertir os pais sobre o risco estatístico de ter um filho com Síndrome de Down ou, no caso de já existir um problema, averiguar para esclarecimento da

condição genética da família, mãe, pai, irmãos. Se a causa for translocação, outros poderão também ter filhos com Síndrome de Down.

- c) Em terceiro lugar, a aminocentese, que é um método relativamente novo de diagnóstico precoce de Síndrome Down, ou seja, antes do nascimento. Nesse caso, são extraídos de 15 a 25 ml de um líquido da placenta da mãe grávida, que se chama líquido Amniótico. Faz-se uma análise cromossômica ou cariótipo para, então, descobrir se o feto tem ou não a Síndrome de Down.

O exame citado anteriormente, apesar de ser uma técnica com valor diagnóstico, pode provocar problemas morais e religiosos que já são amplamente debatidos. Em vista disso, não é propósito aqui emitir algum tipo de opinião.

Ainda com relação ao diagnóstico intra-uterino, para conhecimento da existência da Síndrome de Down no feto, convém dizer que nem toda a futura mãe se submete a aminocentese. São as seguintes as indicações: idade da mãe superior a 38/40 anos; existência na família de alguém afetado pela Síndrome ou quando um dos pais for portador da trissomia por translocação.

São bastante escassos os estudos que revelam as competências perceptivas das crianças com Síndrome de Down, em comparação com as crianças que não têm essa mesma condição genética. Acerca das potencialidades visuais, foi concluído que as crianças com Síndrome de Down seguem passos normais de desenvolvimento; no entanto, demonstram um razoável atraso. Nesse sentido, recomenda-se uma atitude de intervenção e estimulação desde muito cedo. Quando a criança é um bebê recém-nascido e tem condições de saúde favoráveis, a família precisa buscar as orientações dos profissionais especializados para as primeiras informações acerca da estimulação.

3.4 O LUGAR DO SUJEITO DEFICIENTE NA FAMÍLIA

Na sociedade atual, moderna, esclarecida, tem-se o registro de que ainda dois terços do mundo não possuem serviços especiais, médicos ou educacionais, para as pessoas com deficiência. E o outro terço ainda os segrega e os rotula, categorizando-os como incapazes, se comparados ao resto da população (BUSCAGLIA, 1993).

Essa revelação reforça a observação de que ainda há um caminho para percorrer na conquista dos direitos, modificação de opiniões, atitudes e tratamentos que o sujeito deficiente juntamente com sua família recebe das pessoas de modo geral. A deficiência traz um sofrimento para a família, *“é a mãe que vai travar, contra a inércia ou a indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde de seu filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio à hostilidade e ao desencorajamento”* (MANONI, 1988, p. 01). A mãe não perde a lucidez diante da realidade de ter o filho com deficiência, porque, tendo sido feita para dar a vida, torna-se sensível a qualquer atentado à vida que saiu dela. A morte passa a ser um processo negado, muitas vezes revelado como um amor sublime. Qualquer coisa que ponha em risco a saúde do filho é como se algo influísse nela própria. *“Se ela decide viver, será preciso que viva contra o corpo médico, a maior parte das vezes com a cumplicidade silenciosa do marido, impotente num drama que nunca lhe dura respeito com a mesma intensidade”* (MANONI, 1988, p.02).

A deficiência sempre trará sofrimento para a família. Portanto, é na família que ocorrem as primeiras atitudes, que promoverão o desenvolvimento do sujeito com deficiência e as reações de cada um; tem a ver com a concepção assumida diante do fato de o sujeito ser deficiente. *“A debilidade concebida como déficit capacitário isola o sujeito na sua deficiência”* (MANONI, 1988, p. 30). Quando ocorre essa situação, corre-se o risco de negar que a própria deficiência corresponda a uma situação. E muitas vezes a família, na intenção de proteger o filho, se apega ao lugar que destina àquele que tem uma dada deficiência, assim registrando o que é revelador na família de modo geral.

Para a compreensão do lugar do sujeito com deficiência na família, o que pode ser estudado pressupõe diferentes pontos de vista, que em algum viés possibilitam pontos de aproximação. Obviamente tudo depende do olhar para a compreensão da relação que se estabelece entre mãe *versus* pai *versus* filho, numa perspectiva mais compreensível do sentido da relação materna ou paterna, ou ainda numa possibilidade mais interacionista como permite a teoria de Erikson (1971).

O comportamento sofre influência psicológica, e cada sujeito tem um processo individual, sofrendo motivações que são assimiladas a partir das influências ambientais e dos fatores maturacionais. É neste sentido que diferentes olhares são projetados no sujeito com deficiência sem, contudo, deixar de tentá-lo compreender e destinar a ele um espaço de crescimento ou não.

Se por um lado os estudos desenvolvidos por Manoni (1988) privilegiam a compreensão de que, para captar o sentido da relação pais e filhos, é preciso visitar nosso passado e retomar histórias de nossas vidas, por outro lado, o que propõe Erikson (1971) em sua teoria conduz à compreensão da capacidade do homem de unificar, de modo adaptativo, sua experiência e sua ação. Da mesma maneira, também reforça a idéia de que são as mães que criam em seus filhos um sentimento de confiança, que decorre dos cuidados e do tratamento das suas necessidades individuais.

O princípio da autonomia, num sentido de dignidade e independência, propiciado às crianças, pelos adultos, revela que “*o sentimento de autonomia promovido na infância e modificado à medida que a vida progride favorece a preservação na vida econômica e política de um sentimento de justiça, e é favorecido por ele*” (ERIKSON, 1971, p. 234). Se a criança cultivar na infância uma confiante expectativa de sua autonomia, na vida ulterior terá menos probabilidade de vergonha e/ou dúvida nas tomadas de decisão. A mãe que tem um filho com deficiência encontra uma certa resistência para facilitar situações favorecedoras de autonomia para o filho. Ela carrega o que Manoni (1988) registra como apego à situação de deficiente que em si já representa uma situação, passando, então, para a superproteção.

Como o desenvolvimento tem uma seqüência evolutiva que está relacionada com a interação da criança com o meio físico e social, numa fase subsequente, conforme o referencial proposto por Erikson (1971), diante do apoio dos pais, a criança passará a mostrar-se mais "*ela mesma*". A energia que acumula possibilita somar a autonomia à capacidade de iniciativa, sendo capaz de empreender uma tarefa pelo gosto de ser ativo e de estar em movimento.

Os indicadores teóricos aqui registrados não são questões fechadas que registram metodicamente o desenvolvimento infantil. O ponto de vista tanto do autor como da autora revelam uma concepção para compreender valores e explicar atitudes da vida humana na relação da mãe com seu filho deficiente.

Ainda que as explicações registrem uma certa compreensão do lugar do filho deficiente na família, o que merece ser destacado é a responsabilidade que os pais têm em prover seus filhos para que ocupem o lugar, que é seu por direito, numa sociedade tão competitiva e discriminatória.

4 A EDUCAÇÃO ESCOLAR: UMA POSSIBILIDADE PARA O DEFICIENTE MENTAL

4.1 O DEFICIENTE E AS DIFERENTES FORMAS DE TRATAMENTO NA SOCIEDADE

Os registros da literatura informam que o deficiente, no decorrer do processo histórico, foi objeto de diferentes atitudes, dentre as quais as que mais se destacam são a discriminação e o segregacionismo. Na Antigüidade, a pessoa com deficiência era considerada degeneração da raça humana e, por isso, era eliminada pelos transtornos que causava aos familiares e à sociedade. *“é sabido que em Esparta crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas sub-humanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono”* (PESSOTTI, 1984, p.03). Essa prática era compatível com os ideais que fundamentavam a organização sócio-cultural, tanto de Esparta quanto de Atenas.

Somente com o advento do cristianismo, na Europa, as pessoas de todas as categorias de deficiência adquirem *“status de pessoa no plano civil, e alma, no plano teológico, após a difusão européia da ética cristã”* (PESSOTTI, 1984, p.03). O cristianismo dá alma ao deficiente, impedindo que esse seja então eliminado ou abandonado, pois atitudes dessa ordem seriam um atentado contra a divindade. Porém, se o deficiente ganha direito à vida, ao mesmo tempo adquire o direito à tolerância e aceitação caritativa, valores que se perpetuaram ao longo da história e que, ainda hoje, estão de certa forma instituídos no imaginário da sociedade. O

deficiente, com o advento do cristianismo, adquire o *status* moral ou teológico, mas não a igualdade civil, de direitos.

Foi John Locke (1632-1704), com sua *teoria da tabula rasa*, quem disponibilizou implicações decisivas para a vida e o ensino do deficiente mental. “A deficiência entendida agora como carência de experiências sensoriais e/ou de reflexões sobre as idéias geradas pela sensação, deverá ainda esperar os escritos de Condillac e Rousseau para merecer a atenção pedagógica de Itard e outros”. (PESSOTTI, 1984, p.23). Apesar de a literatura registrar ações pedagógicas com deficientes, como as de Itard (1797), datam do início do século XIX os primeiros estudos científicos acerca da deficiência, mais inclinados à deficiência mental do que a outras. Por um longo período de nossa história, houve uma certa simbiose na compreensão da doença mental e da deficiência mental. “*Dos remotos tempos em que os diferentes eram queimados ou asilados, o rolar da história atenuou as ações, mas permitiu desvelar outros meandros das ações humanas mais compatíveis com a cultura dominante*” (HICKEL, 1993, p.54). O preconceito e a discriminação são revelados nas atitudes das pessoas que continuam vendo o deficiente como alguém que deve permanecer à margem da sociedade. Ocorre uma forte tendência ao protecionismo e ao paternalismo.

Com essa perspectiva, um aspecto que passa então a ser considerado envolve os fatores orgânicos da deficiência mental, os quais, por vezes, ignoram a natureza psicológica da pessoa com deficiência mental. Há, nesse sentido, uma valorização do sujeito não como ser humano, mas como ser vivo que não reage, não tem desejo e não tem história. Essa forma de olhar o deficiente reforça o preconceito que leva à compreensão de que esse é uma “*eterna criança*”, que não tem capacidade de escolha e nem competência para ser útil e, de alguma forma, produzir para o bem comum.

Os registros revelam um período da história em que o preconceito se faz presente nas atitudes humanas de forma desalentadora, permitindo que as pessoas com deficiência fossem concebidas como acima está descrito. No entanto, observamos que a evolução da sociedade possibilitou, por meio da educação, que outros valores se agregassem à mentalidade do homem e, numa atmosfera de

relações diversificadas, a singularidade e o respeito à diferença acabaram sendo uma preocupação.

É neste sentido que todo o sistema de ensino no Brasil desde a Educação Infantil apresenta-se como possibilidade de valorização da cidadania para convívio com as diferenças. Iniciando pela base propõem-se meios favoráveis ao cultivo da tolerância, combate a preconceitos e incentivo ao aprendizado com o pressuposto nas diferenças.

Essa meta proposta para educação brasileira, que prevê à criança o direito de gozar plenamente de sua infância, também facilita as crianças com necessidades especiais o direito de serem incluídas no sistema de ensino. Com essa possibilidade as crianças que antes estavam segregadas poderão estar em contato e relação com outras crianças. Isso faz com que a educação especial não seja mais um serviço paralelo, e sim uma possibilidade presente em toda a estrutura do ensino no Brasil.

Portanto, é sem dúvida um grande avanço poder articular o trabalho de creches e pré-escolas com os setores especializados, para que as crianças com necessidades especiais possam ter o tratamento adequado em virtude de suas necessidades específicas.

4.2 AS PESSOAS DEFICIENTES MENTAIS E O DIREITO DE SER DIFERENTE

A situação de transformação e evolução da sociedade coloca a necessidade de se prever, para a educação, toda uma gama de situações que resultem numa melhor qualidade de vida de todos, bem como de um sistema educativo preparado e capaz de dar conta de toda a demanda escolar existente hoje. *“Esta construção de uma sociedade para todos trata-se de um compromisso mundial”* (FÁVERO, 2001, p.43). Esse compromisso não é mais pela integração, que acolhe os diferentes, sem que a sociedade precise mudar para recebê-los. Na verdade, o movimento, hoje, é pela conscientização de que toda a humanidade constitui um grupo só, formado de pessoas diferentes nas suas concepções e modelos, porém iguais em direitos e responsabilidades (FÁVERO, 2001).

Assim, com dados dessa dura realidade, é reveladora a condição urgente e necessária de a educação especial repensar a educação de alunos com necessidades educativas especiais⁷. “São, portanto adolescentes, jovens e adultos que se vêem limitados em suas expectativas e capacidades de se integrar socialmente e se tornarem economicamente produtivos” (SCHIAVO, 1999, p.58). Há uma necessidade de eliminação da valoração negativa. Pensar a diversidade não é tentar homogeneizar aquelas pessoas que não se incluem naquilo que o sistema determina como o padrão ideal. Da mesma forma, a escola, quando propõe a inclusão como decorrência da valorização e do respeito à diversidade, precisa prever uma responsabilidade e respeito, pois a “*não adoção da educação inclusiva para as pessoas com Síndrome de Down, em todos os níveis de ensino e tipos de estabelecimentos é uma questão de natureza pedagógica, política e sócio-cultural*”. (SCHIAVO, 1999, p.59).

Retomando brevemente uma linha temporal, pode-se lembrar que, até bem pouco, “*o termo Educação Especial tem sido tradicionalmente utilizado para designar um tipo de educação diferente da praticada no ensino regular e que se desenrolaria paralelamente a esta*” (BAUTISTA, 1997, p.9). Sua destinação era para os alunos com deficiência e que se constituíam diferentes dos normais e, portanto, incapazes para a aprendizagem.

De acordo com as reflexões atuais, essa concepção mudou e, hoje, os alunos que apresentam necessidades educativas especiais podem freqüentar a escola das outras crianças, aquela que fica no bairro onde moram, na sua comunidade (STAINBACK & STAINBACK, 1999). Não precisam de um deslocamento enorme para freqüentar a escola, num outro extremo da cidade, num convívio com pessoas cujo ponto de aproximação principal é a deficiência. Tudo porque, a segregação e a discriminação estão cedendo espaço para a aceitação de que a diversidade e a heterogeneidade são realidades presentes e convenientes para todos os grupos humanos que querem crescer qualitativamente.

⁷ É a partir de 1978 que a expressão **pessoa portadora de necessidades educativas especiais** passa a ser usada internacionalmente, inclusive no Brasil. “*Pessoa portadora de necessidades especiais é a que apresenta, em caráter permanente ou temporário, algum tipo de deficiência física, sensorial, cognitiva, múltipla, condutas típicas ou altas habilidades, necessitando, por isso, de recursos especializados para desenvolver mais plenamente o seu potencial e/ou superar ou minimizar suas dificuldades. No contexto escolar, costumam ser chamadas de pessoas portadoras de necessidades educativas especiais*” (Política Nacional de Educação Especial – MEC/EESP, 1994, pp.22-3).

Na década de 70, o processo mais avançado para as transformações na Educação Especial teve sua evolução. Naquela década, “o *Secretário do Reino Unido solicitou a uma comissão de especialistas, presidida por Mary Warnock, que estudasse a situação da educação especial inglesa. O resultado dos estudos é conhecido como Informe Warnock*” (CARVALHO, 1996, p.6). Esse trabalho, publicado em 1978, dentre outros, teve o grande mérito de trazer uma idéia diferente de educação especial e sugerir que a escola promova situações para as respostas educativas eficientes dos alunos.

O surgimento de todo o movimento que resulta atualmente em atitudes mais reflexivas sobre a questão da educação de pessoas com necessidades especiais, nos aspectos social e educacional, conforme analisa Santos (1995), tem relação com três fatores, que podem ser assim citados:

1. as duas Guerras Mundiais;
2. o movimento pelos Direitos Humanos;
3. o avanço científico.

No primeiro caso, houve um grande aparecimento de sujeitos mutilados e sem condições de trabalho, o que resultou na necessidade de programas de reabilitação e treino para uma melhor integração social.

No segundo ponto levantado pela pesquisadora, compreende-se que a luta pelos Direitos Humanos, na década de 60, trouxe à sociedade uma nova característica de mudança, com relação ao respeito ao próximo em sua condição pessoal. O paternalismo dá lugar ao respeito à diferença.

Por fim, o avanço científico promove pesquisas tanto na área médica, como na psicológica e na social. Novas abordagens favorecem aos deficientes uma melhor condição de saúde, possibilidades emocionais, educacionais e sociais. Cria-se, então, a possibilidade de ser diferente sem a conotação de incapaz.

Os anos 70 são marcados por situações em que alguns países europeus vivem a consequência da situação anteriormente descrita. Nesses contextos, surgem medidas decorrentes de toda uma legislação, que visam a inserir os sujeitos

deficientes na sociedade. São vividas situações em que os deficientes ultrapassam a barreira da segregação e passam a conviver com os demais seres humanos. Assim, gradativamente, são incentivados programas e práticas com o propósito de incluir os deficientes em escolas de ensino regular.

Os anos 80 vêm consolidar as lutas por uma sociedade mais igualitária e a integração escolar⁸, identificada como um princípio defendido pela maioria dos países. Nesse panorama, surgem projetos e programas que, por vezes, compreendem a integração como parte de um processo, um meio ou mesmo um fim que carrega reflexos de uma ideologia igualitária que interfere no contexto educacional.

No caso específico do Brasil, é possível observar a década de 80 como o momento da efetivação das transformações mais significativas na Educação Especial, uma vez que é o começo de atitudes que refletem um desejo de uma prática mais solidária, respeito à diferença e uma melhor compreensão da diversidade. Por exemplo, o texto da Constituição do Brasil, promulgada em 1988, revela o desejo de uma condição humana sem discriminação quando assim expressa: “*Art. 205 – A educação, direito de todos e dever do Estado e da Família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho*”. Também o artigo 206 da mesma Lei reforça essa determinação quando diz: “*o ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I- igualdade de condições para o acesso e permanência na escola*”.

No entanto, em se tratando especificamente da educação de pessoas com necessidades especiais e dos meios mais favoráveis para um tratamento mais igualitário, pode-se observar que, desde a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira 4024, de 20 de dezembro de 1961, havia um conteúdo, uma referência à educação especial, levando em conta o que expressa o Título X, nos Artigos 88 e 89. Um desses assim registra quando recomenda a educação de pessoas

⁸ **Integração escolar**, conforme registra o texto da Política Nacional de Educação Especial (MEC/EESP, 1994, p.27), *trata-se de um processo gradual e dinâmico que pode tomar distintas formas de acordo com as necessidades e habilidades dos alunos. A integração educativa-escolar refere-se ao processo de educar-ensinar, no mesmo grupo, a criança com necessidades educativas especiais, durante uma parte ou na totalidade do tempo de permanência na escola.*

deficientes: “*no que fosse possível enquadrar-se no sistema geral de educação*”. Assim, nesse momento, ampliam-se os serviços de educação especial, com a criação de instituições filantrópicas e assistenciais especializadas para “*amparo*” dos alunos que, por sua condição, estavam impedidos de freqüentar o ensino regular.

As instituições da rede pública com serviço de educação especial, na década de 70, ampliaram-se ainda mais, amparadas pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira 5692, de 11 de agosto de 1971, que, apesar de alterada posteriormente pela Lei 7044, de 18 de outubro de 1982, não modificou o artigo referente à educação especial, que garantia a modalidade de serviço apresentando um artigo bastante sucinto, cuja responsabilidade mais específica seria dos Conselhos de Educação.

Na década de 80, as principais idéias sobre os direitos da criança vão ampliando-se e, paralelamente a essa situação, evidenciam-se eventos como o da UNICEF, que promoveu a Convenção Sobre os Direitos da Criança, em 1988, dando origem ao Estatuto da Criança e do Adolescente, documento que ampara as crianças e seus familiares na garantia de seus direitos.

Já na década de 90, aconteceu uma série de eventos que vão seqüencialmente fortificar o movimento mundial pela inclusão e proposição de uma sociedade mais humana, solidária e justa. Em 1990, em Washington, aconteceu a Conferência Sanitária Pan-americana, promovida pela Organização Pan-americana de Saúde (OPS) e pela Organização Mundial de Saúde (OMS). No evento, foi produzido um documento que registra as condições de atendimento em reabilitação de pessoas incapacitadas de 22 países latino-americanos. O Brasil estava entre os relacionados. As conclusões, entre outras, registram: as políticas dos países não são explícitas, integradas ou embasadas em fatos reais, há uma expressiva marginalização das pessoas com menos validez que vivem subestimadas. Por unanimidade dos presentes, foram recomendadas políticas baseadas na igualdade de valor entre as pessoas (CARVALHO, 1997).

Também em 1990, foi realizada, em Jomtien, na Tailândia, uma conferência que resultou na Declaração Mundial sobre Educação para Todos. O evento foi convocado pelas chefias executivas do Fundo das Nações Unidas para a Infância

(UNICEF), pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD); pela Organização das Nações Unidas para a Educação, Cultura e Ciências (UNESCO) e pelo Banco Mundial. Lá estiveram representantes de 155 países que examinaram os principais aspectos da Educação para Todos. Nesse evento, foi aprovado o documento que traduz o consenso mundial *“sobre o papel da educação fundamental e traduz-se em compromisso de garantir o atendimento às necessidades básicas de aprendizagem a todas as crianças, jovens e adultos”* (CARVALHO, 1997, p.40). Outros eventos seguiram acontecendo mais ou menos dentro do mesmo propósito, ou seja, discutir uma política para favorecer a igualdade de oportunidades para todos os alunos.

Em 1994, teve lugar em Salamanca, na Espanha, uma Conferência Mundial Sobre Necessidades Educativas Especiais, que reuniu delegados de 92 governos e 25 ONGs. Cabe ressaltar que o Brasil, por questões burocráticas do MEC, não se fez representar (CARVALHO, 1997). No evento, houve a reafirmação do direito de cada um à educação, conforme a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, e das determinações da Conferência Mundial de Educação para Todos, de 1990. Nesse evento, foi também produzido o documento que contém as normativas padrão para a equalização de oportunidades para alunos com deficiência e dificuldade de aprendizagem. *“Essa recomendação consensual levou ao conceito de escola inclusiva, cujo principal desafio é desenvolver uma pedagogia centrada na criança, capaz de, bem sucedidamente, educar a todas elas, inclusive aquelas que possuem desvantagens severas”* (CARVALHO, 1997, p.57).

As considerações acima registram os sentidos que o movimento pela inclusão tem seguido nas últimas décadas. Portanto, propor a inclusão também é *“o apelo que se faz hoje para que a escola não exclua de suas salas de aula uma parcela significativa de alunos e para que a pedagogia contemple a todos os sujeitos cognoscentes”* (FIGUEIREDO, 2001, p. 84). Essas novas proposições, indiscutivelmente, provocam uma inquietação em todos que, de uma forma ou outra, estão comprometidos com a educação dos alunos que têm necessidades educativas especiais.

Como decorrência da situação que sugere a oferta dos mesmos arranjos educacionais a todos, indistintamente, é que compreendo a necessidade de uma

ação conjunta com a família, a fim de que as crianças que se encontram nessa condição possam, desde muito cedo, usufruir situações de normalização. Essa expressão não é o mesmo que tornar o sujeito normal, mas, sim, criar condições de vida, para que possa, de acordo com seu potencial, superar com êxito tudo aquilo que lhe é proposto.

A busca de valorização da diversidade, de respeito às diferenças individuais, é essencial para o reconhecimento e valorização do deficiente. O respeito à diversidade, com o propósito de valorização da identidade, é uma modificação no olhar para o deficiente. Até hoje a compreensão do deficiente e o próprio conceito que foi se estabelecendo com relação a ele é resultado da representação social que dele temos. Na verdade, para que o preconceito, o estigma e a falta de valor sejam minimizados, uma das primeiras conveniências é repensar conceitos para aquele que não produz dentro do parâmetro da sociedade capitalista e das determinações da política do neoliberalismo, que hoje ditam as regras para o funcionamento da sociedade. Que desempenho pode ter em nossa sociedade uma pessoa que tem deficiência mental? Que oportunidades serão dadas a ela para revelar-se como alguém que também possa participar? Assim, de que forma a regra básica do mundo neoliberal – quanto mais produtor, mais valor – seria atendida?

Falar de inclusão e de respeito à diversidade não é só produzir um aparato normativo nacional e internacional. As leis que foram criadas a partir de encontros de grande expressão são garantias daquilo que as atitudes das pessoas pela simples conscientização não conseguem atender. A situação permanece mais na ordem normativa e menos na responsabilidade de um dever de consciência e valoração humana, muitas vezes deixando de existir um acesso favorável, condições de lazer e socialização às pessoas com deficiência.

Com relação à inclusão escolar, ainda são observadas críticas que questionam a estrutura institucional escolar brasileira e a educação nela oferecida para os alunos com necessidades especiais, no caso mais específico, aqueles com Síndrome de Down – até porque esses alunos demonstram, em sua aparência física, uma diferença que provoca insegurança no professor que não sabe como agir, ou porque, resultante de um protecionismo familiar, acabam chegando à escola sem as condições mínimas favoráveis à inclusão. Mas é preciso considerar que muitas

dessas crianças usufruíram estimulação desde seus primeiros meses de vida. O sucesso para as pessoas que são diagnosticadas com a Trissomia do 21 e/ou Síndrome de Down inicia desde o momento de seu nascimento, sua condição de ser aceito, bem-vindo, respeitado e valorizado naquilo que é. Isso ocorre primeiramente pela mãe e pelo pai, posteriormente pelos demais familiares, pelo seu grupo social de amigos, vizinhos, para, finalmente, na escola ingressar e nela permanecer com sucesso e valorização. Essas atitudes das pessoas que conviveram anteriormente com a criança têm um peso na auto-estima e na autoconfiança da criança. Por isso, quando esta estiver na escola, as atitudes alheias se refletirão também nas atitudes da criança.

4.3 A EDUCAÇÃO INCLUSIVA UMA POSSIBILIDADE DA ESCOLA PARA TODOS

A questão da deficiência tem sido, no decorrer da história, um campo fértil para paixões ou temores, diferentes posturas que revelam por vezes reações ambivalentes das pessoas (OMOTE, 1999, p.04). À medida que a sociedade evoluiu registram-se ações que têm a perspectiva de promoverem uma qualidade de vida às populações. Os deficientes, antes abandonados e expostos à sorte, aos poucos vão conquistando direito à vida. No entanto, ainda continuam sendo segregados pela própria forma de escolaridade a eles oferecida.

Na proporção em que a sociedade evolui, os deficientes foram deixando de ser objeto de caridade e abandonados à sua sorte, para conquistar a vida na sua plenitude. Com isso, também conquistam a possibilidade de acesso aos diferentes espaços sociais, como lazer, esporte, escola e trabalho. *“Um mundo inclusivo é, portanto, um mundo no qual todas as pessoas têm acesso às oportunidades de ser e estar na sociedade de forma participativa”* (SANTOS, 2001, p.15). O debate para que a sociedade inclusiva possa instituir-se é uma discussão de relevância e não pode parar, e um espaço privilegiado para discussão e implementação é a educação.

A oportunidade da escola para todos se efetiva no propósito da escola inclusiva, que é um processo gradual e contínuo, que está relacionado à reforma de todo o sistema de ensino de maneira geral. *“A educação inclusiva, movimento de justiça e igualdade em prol dos segmentos excluídos ainda é um conceito em discussão. Não diz respeito à educação especial, e sim à reforma do sistema educacional em seu conjunto”* (SANTOS, 2001, p.15). Assim, garante para todos o direito à educação; o direito à igualdade de oportunidades e o direito à participação (SANTOS, 2001).

As ações que já estão sendo implementadas, com base nos princípios da inclusão, revelam que a conscientização de todos os educadores é prioritária. Também são relevantes as condições da escola, o projeto político pedagógico, o envolvimento da gestão educacional, a mobilização dos pais e alunos. Essa mudança que envolve toda a comunidade escolar é necessária; contempla hoje não somente a exclusão dos alunos com deficiência, mas todos os que, por diferentes motivos, encontram-se em situação de risco de não atingir um nível adequado de aprendizagem.

Enfrentar o desafio de fazer da escola um espaço de todos é uma tarefa que implica redefinir os percursos educacionais das escolas brasileiras.

5 AS ESTRATÉGIAS PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO ESTUDO

5.1 AS CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA

Todo o empenho para a realização desta pesquisa tem como princípio, conforme já foi referido no início deste trabalho, a minha história pessoal de família e a trajetória profissional que resultaram em inquietações, que aos poucos me deixaram ávida para a realização de uma busca mais profunda e abrangente. Com essas motivações, defini o tema da tese: **a contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down.**

Ao desenvolver o tema, busco um olhar singular para a família que tem filho com Síndrome de Down. Com esse interesse, minha proposta foi estudar a contribuição da família como fonte incentivadora da aprendizagem de seus filhos e facilitadora das condições de inclusão da criança com Síndrome de Down.

Os participantes formam um grupo social constituído que, no decurso da implementação metodológica, respondeu ao seguinte problema de pesquisa: **Qual a contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down?**

Como resposta ao problema acima destacado, o estudo assumiu uma característica de investigação qualitativa, com o enfoque metodológico de estudo de caso. Essa opção foi importante e útil, porque oportunizou observar as múltiplas relações dos fenômenos específicos dos grupos familiares em estudo. As famílias participantes foram em número de três, selecionadas a partir do critério de ter filho

com Síndrome de Down, na faixa de três a cinco anos e estar freqüentando a pré-escola na rede municipal de ensino em Santa Maria.

Com esse enfoque metodológico, foi possível uma exploração daquilo que estava indicado em cada uma das questões de pesquisa propostas, quais sejam:

- Que estrutura organizativa as famílias possuíam no momento do nascimento do filho com Síndrome de Down?
- Quais alternativas foram encontradas pela família para **promover** a aceitação e a superação do trauma, diante da situação de ter um filho com Síndrome de Down?
- Que atitudes são decorrentes da situação instalada, com a presença de um filho com Síndrome de Down, no sentido de promover sua inclusão?
- Qual relação existe entre as atitudes dos pais e as características cognitivas dos filhos?

Este estudo assume a característica de estudo de caso visto que “o caso estudado em ciências sociais é tipicamente não o de um indivíduo, mas sim de uma organização ou comunidade” (BECKER, 1997, p.117). Com referência à presente pesquisa, estudei as famílias que têm filhos com Síndrome de Down, registrando os dados que compõem as memórias de vida do grupo.

5.2 OS SUJEITOS PARTICIPANTES DO TRABALHO

A família e a deficiência estão, hoje, no cotidiano de quem pensa a educação como um processo coletivo e não discriminatório. As pesquisas desenvolvidas por Jannuzzi (1985), Baptista (1988), Mantoan (1989), Ferreira (1990), Bueno (1993), Glat (1995), Carvalho (1996), Omote (1996), Amaral (1996),

Naujorks (1997), Freitas (1998) e Tonini (2001), entre outros, revelam novos resultados nos diferentes campos do conhecimento, cujos reflexos são as motivações para outros trabalhos e novas descobertas.

Quando optei por trabalhar com a temática FAMÍLIA, minha justificativa estruturou-se em duas premissas:

- A compreensão de que a família tem a função básica de proporcionar apoio emocional e físico aos seus membros;
- A observação de que as relações familiares são caracterizadas de forma peculiar com a presença de um filho com Síndrome de Down.

Ao constituir a idéia do estudo da temática FAMÍLIA, meu entendimento foi demarcado pelo desejo de olhar, não somente a estrutura tradicional pai *versus* mãe, homem *versus* mulher, mas principalmente que tipo de relações se estabelecem entre a família e o filho com Síndrome de Down.

5.3 RETOMADA BREVE DOS CONCEITOS

A fundamentação teórica deste estudo apontou aspectos que foram demarcados a partir das questões de pesquisa que norteiam a investigação. Apontei como colaboradores para a realização do trabalho os teóricos dos quais retomo os conceitos essenciais.

É conveniente tecer também algumas considerações relativas tanto ao vínculo quanto ao apego, para compreender a relação pai *versus* mãe *versus* filho. O nascimento de um bebê diferente é um acontecimento que surpreende os pais; a chegada de um bebê com Síndrome de Down demanda um bom tempo até que haja

superação do luto, porque esse não preencheu a expectativa do filho sonhado: belo, saudável, inteligente (BRAZELTON, 1980).

Se a estrutura psíquica se estabelece a partir dos vínculos de afeição, a ausência de afeto pode trazer sérios danos, que mais tarde vão se revelar nas atitudes das crianças. A relação de intimidade mãe *versus* filho é um fator determinante na vida do sujeito. Desde que o bebê nasce depende da mãe e do pai, da sua participação através de cuidados essenciais para a sobrevivência e o desenvolvimento. Considerando que toda a ligação vai depender da interação estabelecida, “*a relação não deve ser apenas a mais forte, mas também a mais importante das ligações humanas*” (KLAUS, KENNEL & KLAUS, 2000, p.15).

Nesse sentido, as obras de Bowlby (1989), nos aspectos relativos ao vínculo, e de Brazelton (1980), Klaus & Kennell (2000), nos fundamentos sobre o apego, colaboraram para as considerações apresentadas na descrição e análise dos dados da pesquisa.

Para a pesquisa, limitei como critério a presença de um filho com Síndrome de Down na família, na faixa etária entre três e cinco anos e que estivesse incluído em classe de Educação Infantil na rede municipal de Santa Maria. O estudo de Pueschel (1993) ajudou a fundamentar e analisar a própria Síndrome de Down como uma alteração genética específica.

No que diz respeito à temática família para a sistematização do conteúdo do estudo, o pensamento foi desenvolvido a partir dos resultados das pesquisas com famílias, dos autores Ackerman (1986) e Osório (1996).

O estudo contemplou uma questão de pesquisa que buscou compreender a relação entre as atitudes dos pais e as características cognitivas dos filhos. Para tanto, os referenciais teóricos foram Piaget (1978) e Erikson (1974).

No que se refere à compreensão mãe e filho deficiente, o referencial teórico foi a obra de Manoni (1988).

5.4 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Foram três famílias de crianças com Síndrome de Down, na faixa de três a cinco anos, que estavam freqüentando a Educação Infantil na rede municipal de Santa Maria, os sujeitos participantes desta pesquisa.

Por ser a pesquisa qualitativa com enfoque metodológico no estudo de caso, para obtenção dos dados fiz entrevista semi-estruturada com a mãe e o pai e observação participante nos diferentes contextos (casa, locais de atendimento e escola) para melhor compreender a relação família *versus* filho com Síndrome de Down. Como o intuito foi construir memórias de vida das famílias, as entrevistas foram realizadas durante visitas domiciliares. As entrevistas foram gravadas e transcritas. No decorrer da pesquisa, todas as expressões como, por exemplo, gestos, hesitações, foram consideradas uma linguagem não-verbal que também contribuiu como atitudes que as palavras não revelaram.

A seguir está a descrição das memórias de vida das famílias participantes da pesquisa. Na construção de cada história, procurei seguir a mesma seqüência a fim de obter elementos para análise e respostas às questões de pesquisa.

Cada família foi identificada por uma letra do alfabeto para preservar a identidade. Das três famílias estudadas, duas são de estrutura nuclear simples, ou seja, tem presentes o pai e a mãe no mesmo domicílio e todos os filhos são deste mesmo casal; não há outros adultos ou crianças morando no domicílio. A outra família é de organização nuclear extensa, ou seja, o pai e a mãe estão presentes no domicílio, vivendo com seus filhos, juntamente com outro adulto, parente da mãe – no caso, a avó.

5.5 A CONSTRUÇÃO DAS MEMÓRIAS DE VIDA DAS FAMÍLIAS

5.5.1 Memória de Vida: Família “A”

Dados iniciais: Pai – 28 anos – Educação Básica (incompleta)

Profissão: Segurança

Mãe – 27 anos – Educação Básica (completa)

Profissão: Dona de casa

1º Filho: menino, sete anos

2º Filho: menino, cinco anos

Data de nascimento: 05/08/1997

3º Filho: menina, dois anos

Genetograma⁹:

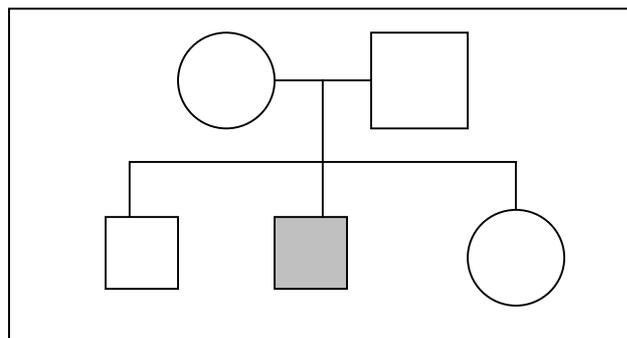


Figura 1 – Genetograma da Família “A”.

Estrutura familiar anterior ao nascimento do filho com Síndrome de Down

⁹ Legenda do Genetograma: a forma quadrado corresponde ao sexo masculino; a forma círculo corresponde ao feminino, e a forma colorida corresponde ao filho com Síndrome de Down. Na linha superior, as figuras correspondem ao pai e à mãe, e na linha inferior, aos filhos.

O casal tem três filhos, sendo a criança com Síndrome de Down o segundo filho. A gravidez deste aconteceu quando a mãe tinha a idade de vinte e um anos e o pai, vinte e dois. A descoberta da gravidez não trouxe uma sensação de felicidade; ao contrário, foi uma preocupação, visto que o casal tinha um filho e, naquele momento, não tinham planejado ter outro filho, porque a situação econômica estava bastante precária.

Gravidez da mãe

A mãe, por não ter um plano de saúde, deixou de ter um acompanhamento pré-natal. Esporadicamente, consultou um obstetra num posto de saúde próximo à sua residência, tendo feito exames de rotina, como sangue, urina e ultra-sonografia. Aos quatro meses de gestação, foi internada no hospital por suspeita de pré-eclâmpsia, fato já ocorrido na gravidez anterior. Em decorrência dessa situação, a gravidez transcorreu de forma conturbada, mas completou-se até o final, quando então nasceu um menino.

Parto

O nascimento da criança ocorreu por cesariana, porque, conforme registrou a mãe, o bebê estava com taquicardia e dificuldade para nascer. Ocorreu no Hospital Universitário em Santa Maria, e a família não foi informada sobre a Síndrome de Down. A criança pesou 2.975g, mediu 49cm de comprimento, e perímetro encefálico mediu 35cm. Seu choro foi espontâneo, sua coloração normal.

A notícia da ocorrência da Síndrome de Down

Os pais não foram informados sobre a Síndrome de Down do filho, porém observavam que a criança tinha dificuldade para deglutir o leite e que sua saúde era frágil, porque começou a apresentar problemas respiratórios. Aos quatro meses precisou ser internado por causa de uma pneumonia, quando então a pediatra solicitou uma avaliação genética, confirmando o diagnóstico de Síndrome de Down.

Alternativas encontradas pela família

Tendo demonstrado muita fragilidade quanto à sua competência pessoal diante da realidade de ter um filho com necessidades especiais, os pais ficaram sem compreender muito bem o que estava acontecendo. Ao receber a notícia, eles

procuraram também informar o fato ao filho mais velho, dizendo que seu irmão “*era uma criança especial*”. Essa mesma informação foi transmitida ao restante dos familiares que ficaram apavorados com a informação. O casal revelou que, depois de contar o fato às pessoas mais próximas da família, sentiram aumentar sua responsabilidade com cuidados para seu bebê, que era muito frágil, principalmente porque possuíam uma limitada situação financeira. Porém, disse a mãe: “*sabia que a vida continuava e precisava descobrir um jeito de fazer com as pessoas gostassem do meu filho, tanto quanto eu já gostava*”. Hoje o casal tem mais uma filha que nasceu dois anos depois e, como relata a mãe, “*esse bebê deu um novo sentido para nossa vida*”.

Atitudes decorrentes da situação instalada

Diante da informação, os pais ficaram atônitos e nervosos devido ao desconhecimento da situação que, a partir daquele momento, se instalava em suas vidas. O pai relembra o fato dizendo: “*Não sabíamos como seriam os cuidados, a evolução, enfim o que aconteceria com o bebê que parecia ser mais frágil que as outras crianças*”. A mãe relatou: “*Minha avó materna teve um irmão com Síndrome de Down, porém não cheguei a ter contato*”.

Os pais deixaram evidente a insegurança que sentiram, porque naquele momento compreenderam que havia a necessidade de mudança nos papéis assumidos na família. Contam ainda que por muito tempo sentiram-se desapontados e deprimidos. A mãe diz: “*O que eu mais queria é que esse pesadelo tivesse um fim*”. Essa expressão da mãe revela um sentimento de frustração diante da perda do filho sonhado. A notícia sobre a Síndrome de Down foi dada pela médica geneticista que confirmou o diagnóstico e sugeriu que os pais procurassem atendimento para o bebê no Núcleo de Ensino e Pesquisa em Educação Especial (NEPES), na Universidade Federal de Santa Maria – RS. Assim o fizeram, “*na intenção de vencer a tristeza e o choque*”, como relata a mãe.

A criança começou a ter os primeiros atendimentos de educação especial, participando das atividades de estimulação essencial, juntamente com o pai e a mãe. A família também procurou atendimento para o filho na clínica de reabilitação que funciona junto à Escola Especial Antonio Francisco Lisboa, em Santa Maria. Nessa instituição, a criança recebe atendimento de fisioterapia e acompanhamento

psicológico. É somente a criança quem ainda continua freqüentando os atendimentos; os pais levam o menino, mas não participam do grupo de orientação à família. O abandono do grupo pode ser compreendido como uma fase que a família está vivendo que é a de não acreditar muito na capacidade evolutiva do filho, bem como a necessidade de manter o vínculo de dependência do mesmo.

Relação pais e características cognitivas do filho

A mãe alimentou o bebê no peito até dois meses. A partir daí a criança passou a tomar mamadeira, hábito que conserva até hoje. A mãe relata que o menino, há bem pouco tempo, começou com alimentação sólida. A mãe entende que falta ao filho a iniciativa de comer com a própria mão, ingerindo o alimento somente quando lhe é dado na boca. Geralmente faz as refeições antes do resto da família, não permanecendo à mesa quando os demais familiares vão fazer as refeições. Tem pouco controle dos esfíncteres diurnos; durante a noite ainda precisa usar fralda. A família compreende essa situação como algo decorrente da própria síndrome que o torna uma pessoa diferente e dependente. A mãe diz também que “*ele tem medo do banheiro*” e assim justifica sua maior dificuldade.

Com relação às rotinas da vida diária, higiene, alimentação, vestir-se, colocar sapatos, é absolutamente dependente de ajuda, porém há responsabilidade da mãe como um compromisso de manter esse vínculo de dependência. Todos na família, inclusive a irmã menor, serve ao menino aquilo que é solicitado por ele. É a mãe quem faz a escovação dos dentes do menino, cuida da higiene dando banho, lavando cabelo, vestindo.

Foi também relatado pela mãe que a evolução motora do menino foi um processo bastante lento, firmou a cabeça com quase um ano de idade, por isso preferia deixá-lo a maior parte do tempo deitado no carrinho. Foi com a idade de quase dois anos que conseguiu sentar; nunca engatinhou, somente rastejou, atitude que prefere até hoje, porque ainda não desenvolveu marcha e até hoje só permanece em pé se tiver apoio. A ausência de habilidades motoras que facilitam a locomoção e que privam a criança de explorar o ambiente leva a mãe a compreender essa atitude da criança como “*uma reação de preguiça e falta de vontade*”; por isso, prefere deixá-lo no carrinho ou deitado no chão. A rotina diária da

criança no contexto familiar é permanecer brincando sozinho ou então olhando televisão, pois adora programas que têm música. A mãe descreve o filho como *“uma criança muito sociável, brabo, alegre, dependente retraído, agressivo”*. Quando contrariado, puxa seus cabelos e de quem está próximo a ele. A linguagem da criança, como processo de articulação da fala, é bem limitada. No entanto, a compreensão é muito boa, e a mãe relata com orgulho quando conta que *“a criança entende tudo aquilo que ela conversa com ele”*.

Na casa, também convive com a criança uma avó materna, e esta também tem uma relação afetiva muito próxima do menino. Foi observado que a avó tem uma grande responsabilidade na estimulação do menino, exigindo dele respostas e evitando fazer por ele aquilo que não consegue. A mãe relata que a criança foi encaminhada para a Educação Infantil numa escola da rede municipal. Essa sugestão teve o intuito de facilitar um convívio de interação com um grupo pequeno para modificar suas habilidades e conhecimento. *“Essa nova situação não está sendo fácil para nós, porque tenho muito receio que meu filho não seja aceito nesse grupo”*, disse a mãe. *“Por vezes penso que ele é muito diferente, e isso dificulta que a professora goste dele, os colegas não, tenho pensado em tirar ele da escola porque não vai aprender mesmo”*.

5.5.2 Memória de Vida: Família “B”

Dados iniciais: Pai – 47 anos – Educação Básica (completa)
 Profissão: Industrial
 Mãe – 42 anos – Educação Básica (incompleta)
 Profissão: Microempresária
 1º Filho: menina – 23 anos
 2º Filho: menina – cinco anos
 Data de nascimento: 15/09/1997

Genetograma¹⁰:

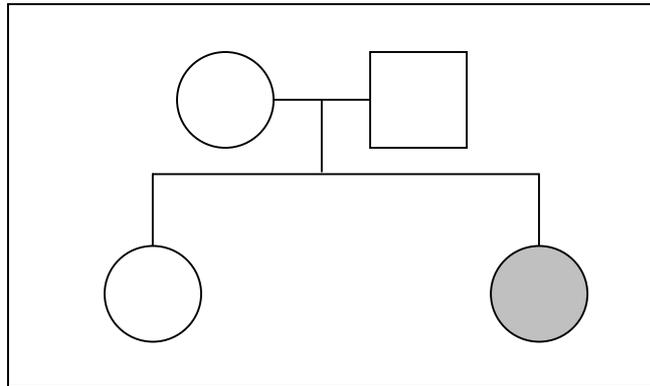


Figura 2 – Genetograma da Família “B”.

Estrutura familiar anterior ao nascimento do filho com Síndrome de Down

O casal tinha uma filha com 21 anos, quando então aconteceu a gravidez da mãe que não planejou essa situação. Nessa época, a idade da mãe era 37 anos e a do pai 42 anos. A mãe relata que já havia feito ligadura e, por isso, estava despreocupada com relação a uma provável gravidez. No entanto, passou a sentir uns sintomas diferentes e procurou o médico, que solicitou uma ultra-sonografia, quando então foi diagnosticada a gravidez. Imediatamente a primeira preocupação da família foi com a idade da mãe e o fato de ela ser hipertensa. Porém, ninguém explorava muito o assunto para não deixá-la preocupada.

Gravidez da mãe

A mãe relata que nunca parou de trabalhar. Disse: “*minha gravidez foi um processo muito tranquilo*”; “*sonhava muito com o bebê que ia nascer, pois minha filha mais velha já estava moça*”. O pai também queria muito essa criança, enfim, na família todos estavam esperando ansiosos a chegada do bebê. A mãe teve um acompanhamento periódico do obstetra, tendo realizado todos os exames de rotina. Relata que era fumante, mas deixou de fumar com a notícia da gravidez, não consumiu bebidas alcoólicas ou outros tipos de drogas.

Parto

¹⁰Idem - página 76.

O bebê nasceu prematuro aos oito meses de gravidez. O parto foi por cesárea e aconteceu num hospital particular em Santa Maria. A menina nasceu pesando 2.920g, mediu 48cm de comprimento e 34cm de perímetro encefálico. Não apresentou maiores dificuldades, ficou pouco tempo na incubadora, teve icterícia, recebendo banho de luz. Como demonstrou uma grande dificuldade de sucção do seio materno e uma característica física que deixava uma suspeita, o pediatra, segundo a mãe, *“solicitou um exame do cariótipo, tendo então o diagnóstico indicado que a menina tinha Síndrome de Down”*. Os pais estavam juntos quando a médica informou a conclusão do diagnóstico. A mãe relata que *“foi um momento de muita tristeza para todos da família”*. No entanto, destaca: *“minha preocupação foi com a saúde da criança que já começava a mostrar-se muito frágil”*.

A notícia da ocorrência da Síndrome de Down

Quem informou a família foi a própria médica que fez o exame do cariótipo. Sua informação foi clara e objetiva. A mãe relata que foi sugerido que a família buscasse mais informação junto ao Núcleo de Ensino e Pesquisa em Educação Especial (NEPES), da Universidade Federal de Santa Maria, RS. Como a criança já apresentava um problema respiratório grave, a família ficou mais preocupada em resolver imediatamente essa situação.

Alternativas encontradas pela família

Diante do grave problema respiratório que a menina apresentava, precisando usar oxigênio constantemente, a atitude inicial da família foi tentar resolver a situação da saúde da criança. Foi montado, em casa, um minihospital, com os recursos necessários, porque o médico entendia que era melhor a criança permanecer em casa até ter peso para outros procedimentos que se faziam convenientes, porque tinha um *“problema grave no coração”*¹¹.

Atitudes decorrentes da situação instalada

Com o nascimento do bebê e a situação estabelecida, a família, principalmente a mãe e a irmã, passaram a viver em função da superação dos fatos, que a cada dia eram mais difíceis. A criança tinha uma comunicação interventricular

¹¹ O *“problema grave no coração”*, a que a mãe se refere, é uma má formação congênita, denominada comunicação interventricular perimembranosa, bastante comum nas crianças com Síndrome de Down.

perimembranosa, e a ventriculoseptoplastia (cirurgia) só poderia ser realizada a partir dos cinco meses de vida do bebê. A cirurgia aconteceu em Porto Alegre, no Instituto do Coração. A menina ainda tem uma seqüela que precisa ser corrigida, porém essa situação não tem sido impeditivo para que sua família tenha se empenhado na sua estimulação. Com um ano e dois meses, depois de bem recuperada da cirurgia, a menina começou a freqüentar o serviço de educação especial do Núcleo de Ensino e Pesquisa em Educação Especial (NEPES), da Universidade Federal de Santa Maria, RS. Também passou a ter atendimento fonoaudiológico e a participar de sessões de fisioterapia. A mãe e a irmã passaram a freqüentar o grupo de orientação à família, existente no NEPES, fazendo em casa o que era aconselhado para estimular a menina. A vida social da família seguiu a mesma rotina: festa em família, viagens, passeios, nos quais sempre o bebê era bem-vindo, sem nenhum receio dos pais.

Compreendendo que a filha, já com quatro anos de idade, precisava conviver com outras crianças, a mãe foi orientada a buscar vaga numa creche. Sem problemas maiores, sua filha passou a freqüentar num período a instituição que até então só havia trabalhado com crianças sem necessidades especiais. A menina teve facilidade para adaptar-se com os colegas e com as professoras, permanecendo no local sem a presença da mãe ou outro familiar. Nesse momento já havia adquirido controle dos esfíncteres diurno e noturno, assim como escovava os dentes e lanchava sem ajuda. Aos cinco anos, começou a freqüentar uma classe de Educação Infantil numa escola Municipal em Santa Maria. A menina também faz aula de dança numa academia, tendo participado de duas apresentações de final de ano com seu grupo de colegas de sua faixa etária.

Relação pais e características cognitivas do filho

A mãe relatou que, superada a insegurança pela saúde frágil da filha imediatamente após o tratamento cirúrgico e superado o período de convalescimento, a família começou a buscar os recursos necessários para um desenvolvimento como imaginavam que seu bebê pudesse ter. Em nenhum momento, relata a mãe, *“eu perdi minhas forças para batalhar e seguir buscando os meios possíveis para minha filha ser uma criança feliz e compreendida por todos”*. A primeira coisa foi cuidar de sua alimentação. Já aos cinco meses começou a

introduzir alimentos sólidos. A criança não gosta de leite, mamou muito pouco no peito e na mamadeira também; por isso buscou outras formas de superação da hipotonia facial tão comum nas crianças com Síndrome de Down. Seu desenvolvimento motor foi um pouco aquém das crianças que não têm necessidades especiais, diz a mãe, no entanto, *“nós sempre fizemos de tudo para que fosse, na medida do possível, ficando em pé para caminhar. Sua cabeça ficou firme com mais ou menos seis meses, aos oito meses sentou e com um ano e meio caminhou”*.

Com um ano começou a fazer balbucios. A mãe relata que, em casa, *“a gente estava sempre conversando com ela para que se sentisse valorizada e quisesse também conversar”*. As primeiras palavras foram ditas com um ano e cinco meses. A mãe disse: *“Hoje considero que minha filha tem um bom vocabulário, sabe expressar sua vontade e inclusive adora atender ao telefone, conseguindo se comunicar por meio da fala com as pessoas que ligam”*.

Sua vida diária tem uma rotina própria: vai à escola e às aulas de dança, em horário alternado dois dias na semana. Por um tempo frequentou as aulas de natação, mas acabou saindo porque ficava com muitas atividades. Sabe tomar banho sozinha, alimentar-se, vestir-se e cuidar da higiene bucal sem ajuda. Tem também algumas responsabilidades em casa, como, por exemplo, cuidar e colocar em ordem seus brinquedos, mantendo seu quarto organizado. A mãe relata: *“Nas aulas de dança minha filha é capaz de acompanhar o grupo nas coreografias, possuindo uma boa organização de seu esquema corporal”*. Comunica-se muito bem com todos expressando sempre aquilo que quer e pensa. A mãe a descreve como uma criança carinhosa, delicada, persistente e com muita vontade para fazer sempre certo. E diz ainda: *“Acredito que essa força de vontade tem ajudado muito para sua aceitação na escola”*. Ao fazer essa observação, expressa esse sentimento como uma sensação de dever cumprido. No entanto, ela mesma reforça *“Aqui em casa a gente todo o dia tem um novo desafio, é uma luta que começa sempre”*.

5.5.3 Memória de Vida: Família “C”

Dados iniciais: Pai – 37 anos – Ensino Médio (completo)

Funcionário da Empresa Brasileira de
Correios e Telégrafos

Mãe – 37 anos – Ensino Fundamental (incompleto)

Profissão: Dona de casa

1º Filho: menino – dez anos (adotivo)

2º Filho: menino – cinco anos

Data de nascimento: 04/01/1997

Genetograma¹²:

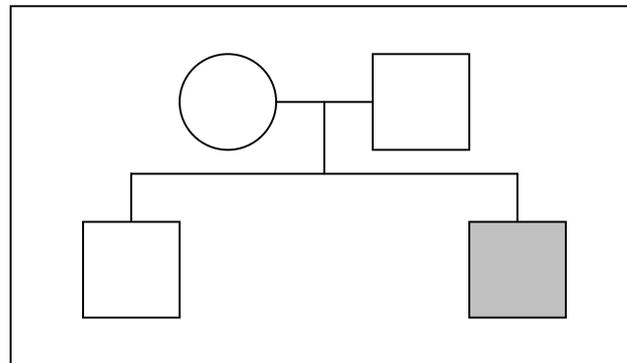


Figura 3 – Genetograma da Família “C”.

Estrutura familiar anterior ao nascimento do filho com Síndrome de Down

O casal, desde o casamento, começou a alimentar o sonho de ter filhos. No entanto, esse sonho, apesar de todos os empenhos, não se consolidava. À medida que o tempo foi passando, a mãe procurou um médico para orientação. Este a encaminhou para especialistas que solicitaram exames, os quais foram feitos tanto pelo pai como pela mãe. A conclusão do espermatograma considerou insuficientes as condições do pai para fecundação. Foi um momento bastante delicado. “Precisamos retomar uma série de expectativas criadas até então e decidir como resolveríamos a situação”, disse a mãe, quando contou esse fato na entrevista.

A decisão do casal para superar o problema, passados mais ou menos cinco anos, foi adotar uma criança. E assim trouxeram para sua casa um menino que, na época, estava com um ano e meio de idade. Como já havia um diagnóstico de

esterilidade paterna, o casal não usava nenhum método contraceptivo. No entanto, passados mais ou menos cinco anos da adoção do primeiro filho, a mãe desconfiou que estava grávida. Fez então um exame de sangue para confirmar a gravidez, sem contar nada para ninguém. *“Então veio o diagnóstico positivo e a notícia estourou como uma bomba de alegria”*, revela a mãe com um ar de quem realmente ainda continua feliz.

Gravidez da mãe

Durante a gravidez, a mãe teve muito enjôo, além de sofrer de azia constante. A ingestão de medicação foi orientada pelo médico obstetra que acompanhou toda a gravidez. Foi também durante sua gestação que teve um acontecimento que a abalou muito emocionalmente: uma doença grave de seu pai. Mas *“felizmente meu pai superou o mal e recuperou a saúde e assim o resto da gravidez vivi feliz, sem transtornos, à espera de meu filho”*, assim relata a mãe. O pai conta: *“por muitas vezes ficamos imaginando como seria nosso filho e sempre acreditava que seria muito parecido comigo”*. É importante registrar que a mãe tem um primo em segundo grau com Síndrome de Down.

Parto

O nascimento do bebê aconteceu por cesariana. Seu peso foi 2.600g, e seu comprimento foi 44cm. A mãe não se recorda da medida do perímetro cefálico. Logo após o nascimento, o bebê teve problemas relacionados à alteração da glicose sangüínea, tendo que fazer uma série de exames. *“Até então não havia nem um tipo de reação do médico que levasse a suspeitar de que o bebê tinha Síndrome de Down”*, assim fala a mãe. Ela conta ainda que começou a preocupar-se porque o bebê não tinha força para sugar seu peito e era pequeno demais. Foi então que expôs sua angústia ao pediatra que sugeriu a orientação de uma médica geneticista.

A notícia da ocorrência da Síndrome de Down

Foi somente no segundo dia que o pediatra, diante da preocupação dos pais, pediu a uma geneticista uma avaliação clínica do bebê. A especialista suspeitou da possibilidade de o bebê ter Síndrome de Down e sugeriu uma avaliação do cariótipo. *“Ela falou primeiro comigo”*, disse o pai. Nesse momento,

¹² Idem - página 76.

“Mesmo sem a certeza parece que o mundo havia desabado na minha cabeça”, relata o pai. No terceiro dia – a mãe conta – *“ainda vivíamos sob o impacto da nova e irreal situação e então decidimos consultar outro médico”*. Fizemos o exame do cariótipo e foi confirmada a suspeita. *“Nosso bebê nasceu com Síndrome de Down”,* conta a mãe. Ao dar a notícia, o médico, segundo o pai, disse: *“Seu filho é um ‘mongol’ e nunca vai caminhar, falar e vai viver sempre babando”*. Conta também que o médico recomendou que tivessem outro filho, porque esse seria um enorme incômodo em suas vidas. Isso nos mostra que os profissionais, ao darem a notícia à família, também sentem-se inseguros e, por vezes, assumem atitudes equivocadas. Os cursos como medicina, enfermagem ou outros da área da saúde, na grande maioria, não possuem em seus programas curriculares a possibilidade de uma formação que lhes favoreça um conhecimento mais específico para situações como essa.

Alternativas encontradas pela família

Inconformados, os pais contam que entraram em contato com outras famílias de crianças com a mesma Síndrome, com o fim de pedir orientação e apoio. A mãe conta muito emocionada: *“Esses contatos foram a luz que me ajudaram a ver que o problema não tinha acontecido somente comigo”*. E diz também: *“Essas trocas entre familiares são benéficas, porque a dura realidade é uma tristeza que parece que nunca vai passar”*. Além das trocas de informações entre famílias, os pais procuraram outro pediatra que lhe explicou sobre a Síndrome de Down, cuidados e atenção especiais para a criança e ainda sugeriu atividades de estimulação e fisioterapia.

Atitudes decorrentes da situação instalada

Seguindo a orientação médica, os pais buscaram atendimento de estimulação e fisioterapia para seu bebê. A mãe foi orientada quanto aos procedimentos que poderiam auxiliar para minimizar os transtornos decorrentes da Síndrome de Down. Assim, relata a mãe: *“Insisti para meu filho mamar no meu seio, porque isso amenizava a hipotonia dos músculos faciais. Também procurei seguir rigorosamente as orientações da fonoaudióloga que deu atendimento de estimulação desde os três meses de idade do meu filho”*. A mãe conta que, desde o nascimento de seu filho, todas as outras coisas passaram a existir em segundo

plano, porque tudo o que pensa e faz “*é para melhorar a vida dessa criança que não pediu para nascer assim*”. A criança também, desde os seis meses, teve atendimento de hidroterapia e educação especial, na Universidade Federal de Santa Maria, no Núcleo de Ensino e Pesquisa em Educação Especial (NEPES), até o ano de 2000. A partir dessa data, foi sugerido à família que procurasse uma classe de Educação Infantil, na rede municipal, em Santa Maria. Segundo a mãe, seu filho está muito bem adaptado e com ótimos resultados de aprendizagem.

Relação pais e características cognitivas do filho

É também a mãe que conta com orgulho “*o quanto meu filho é elogiado por todos nos lugares aonde vamos. A gente nunca deixou de passear e faço questão de deixá-lo bem lindo, para todos admirarem*”. Foi ainda relatado que o menino sustentou a cabeça por volta de quatro meses, sentou-se com apoio aos seis meses e aos dez meses já andava de gatinho pela casa, iniciando a marcha por volta de um ano e meio. Com dois anos subia escadas, por uma iniciativa particular, precisando de alguém sempre atento às suas ações. “*Meu filho sempre foi uma criança muito curiosa*”.

Com relação à linguagem, a mãe conta que “*iniciou um balbúcio aos quatro meses e com três anos pronunciava palavra como mamãe, papá, bola, pai*”. De acordo com as observações feitas durante as visitas à família, vimos o menino falando pequenas frases: “*Dá a bola*”. Ou ainda, “*Vou come picolé*”. A mãe faz questão de dizer que o progresso de seu filho, que hoje permite sua inclusão numa classe de pré-escola, é porque desde de muito cedo seguiu as orientações de profissionais como fisioterapeuta, fonoaudiólogo e educadora especial. No entanto, convém destacar que o ambiente familiar é extremamente estimulador. Todos na família se empenham em interagir com o menino e contribuir para o seu desenvolvimento.

Ele é uma criança feliz, simpático e comunicativo. Adora bater palmas quando é bem-sucedido, atira beijo ao despedir-se e gosta muito de olhar-se no espelho. Brinca de faz de conta, dança, reconhece cores primárias e a letra de seu nome. É uma criança que não tem nenhuma dificuldade de relacionar-se e interagir com as pessoas que o cercam.

6 AS FALAS DA FAMÍLIA: EM BUSCA DA COMPREENSÃO DOS REGISTROS E INFORMAÇÕES

6.1 QUADROS REFERENCIAIS

Para análise das histórias das famílias que constam no capítulo anterior, foram construídos quadros referenciais, cada um correspondente a uma questão prevista para esta pesquisa. Não há intenção de análise crítica ou valorativa da qualidade das respostas. O objetivo é aproximar o que foi contado pelos pais das considerações feitas pelos teóricos que fundamentam este trabalho.

QUADRO III – Estrutura organizativa da família no momento do nascimento do filho com Síndrome de Down.

FAMÍLIA “A”	FAMÍLIA “B”	FAMÍLIA “C”
<p>A mãe tinha idade de 21 anos e o pai 22 anos. A gravidez não foi planejada. A família já tinha um filho com cinco anos. A escolaridade corresponde à Educação Básica (incompleta). Nível sócio-econômico correspondente ao salário mínimo. A família revela a primeira notícia como um choque traumatizante: <i>“Não sabíamos como seriam os cuidados, a evolução, enfim o que aconteceria com o bebê que parecia ser mais frágil que as outras crianças”</i>. Por longo tempo sentiram-se desapontados e deprimidos.</p>	<p>A mãe tinha a idade de 37 anos e o pai 42 anos. Não houve planejamento para a gravidez porque a mãe havia feito ligadura. A família já tinha uma filha com vinte e um anos. Os pais têm escolaridade da Educação Básica (incompleta/mãe). Nível sócio-econômico médio/alto. A notícia, revela a mãe, <i>“foi um momento de muita tristeza para toda a família”</i>. No entanto, inicialmente <i>“minha preocupação foi com a saúde da criança que já se mostrava frágil”</i>. A família passou a viver em função da superação dos fatos que cada dia eram mais difíceis, indo buscar a cura para o bebê.</p>	<p>Tanto a mãe quanto o pai tinham 32 anos de idade. Não houve planejamento da gravidez, porque já havia um diagnóstico de esterilidade paterna. O casal já tinha um filho adotivo, e a gravidez foi uma inesperada surpresa. A escolaridade dos pais corresponde ao Ensino Médio e Fundamental Incompleto (mãe). Nível sócio-econômico baixo. Diante da notícia, o pai revela <i>“mesmo sem a certeza parece que o mundo havia desabado na minha cabeça”</i>. A mãe diz: <i>“Ainda vivíamos sob o impacto da nova e irreal situação e então decidimos consultar outro médico”</i>.</p>

6.2 ANÁLISE DO QUADRO III – ESTRUTURA ORGANIZATIVA DA FAMÍLIA NO MOMENTO DO NASCIMENTO DO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN

Ao analisar alguns componentes presentes nas falas das três famílias estudadas, no aspecto referente à estrutura organizativa da família, no momento do nascimento do filho com Síndrome de Down, observei que existem pontos comuns nas descrições de cada uma delas. Suas percepções e posições assumidas estão relacionadas, provavelmente, com os valores, afetos e concepções que se revelam nos comportamentos observados.

Na análise das descrições registradas no QUADRO III, a primeira observação é com relação às idades das mães, que são 21 anos, 37 anos e 32 anos, e as idades dos pais, que são 22 anos, 42 anos e 32 anos. Dos fatores

associados que podem aumentar o risco de ter um filho com Síndrome de Down, podemos citar a idade materna, a idade paterna, o nascimento anterior de um filho com Síndrome de Down, translocação cromossômica de um dos pais e ainda pais com desordens cromossômicas (PUESCHEL, 1993). Comparando o que observei no estudo com o registro da literatura, somente a mãe da FAMÍLIA “B” teve o bebê na faixa etária de maior risco. *“Aos 35 anos, o risco de que a mulher grávida esteja carregando um feto com anormalidade cromossômica é cerca de um em duzentos a um em trezentos nascimentos vivos”* (PUESCHEL, 1993, p.67). Em relação à idade paterna, conforme registra a literatura, o fator de risco situa-se entre 45 e 50 anos; logo, nenhum dos pais entrevistados está na faixa de maior probabilidade.

Na história das três famílias, por diferentes motivos, não houve planejamento para a gravidez que resultou no nascimento do filho com Síndrome de Down. O acontecimento diante do nascimento do filho, apesar da situação estabelecida, gerou a necessidade do cuidado e da manutenção da vida. *“Dentre as muitas influências positivas sobre a reação de um casal à gravidez, está seu sentimento geral de estar pronto para criar uma criança”* (KLAUS et al., 2000, p.23). Poderia compreender, no caso dessas famílias, que o sentimento de disponibilidade para criar uma criança decorra de experiência já vivida por esses pais, porque nas três famílias o bebê com Síndrome de Down foi o segundo filho gerado. O evento de gerar e ter o filho, embora ocorra em cada família de forma diferenciada, é sempre um importante fato, que reaviva lembranças presentes ou passadas naqueles que diretamente têm relação com o acontecimento. *“As experiências passadas de um pai ou uma mãe são as maiores determinantes na modelação dos papéis de cuidadores”* (KLAUS et al., 2000, p.24), principalmente porque as crianças utilizam os adultos, especialmente aqueles que são amados e poderosos, como modelos para seus próprios comportamentos.

Uma mulher, antes de vir a ser mãe, já possui um vasto repertório de comportamentos maternos, por ter assimilado a forma como era cuidada pela mãe e também pela prática exercitada em suas brincadeiras infantis. Muitos homens e mulheres que nunca cuidaram de crianças antes de virem a ser pais terão dificuldades; por não terem experiência, sentir-se-ão desamparados (KLAUS et al., 2000). Os pais que esperam filhos, sem terem vivenciado situações de cuidado,

devem buscar experiências para melhor enfrentar os desafios ao cuidar de suas próprias crianças.

A preocupação com o preparo que se revela em experiências planejadas de cuidados com os bebês tem também uma relação com a forma como os pais foram educados. *“Em todas as culturas, a forma como os pais são educados, que inclui tanto a prática da cultura quanto às peculiaridades das experiências de educar filhos feitas por seus pais, influencia muito sua conduta em relação ao bebê”* (KLAUS *et al.*, 2000, p.26). Essa situação tem relação com o estabelecimento do vínculo dos pais com seu bebê, porque a gravidez, apesar de ser um fato completamente normal, pode ser uma oportunidade perigosa de mudanças momentâneas, contrárias ao que é geralmente esperado.

Por compreender que os aspectos sócio-culturais e a forma como os pais foram educados influencia na relação com seus filhos, dei destaque ao nível de escolaridade dos pais das famílias estudadas. Nesse aspecto, observei que a família culturalmente menos favorecida, no caso FAMÍLIA “A”, foi a que demonstrou maior insegurança diante da notícia sobre a Síndrome de Down, do filho recém-nascido. As outras duas famílias, FAMÍLIA “B” e FAMÍLIA “C”, revelaram atitudes que, embora distintas, têm uma relação comum, porque a FAMÍLIA “B” foi buscar a cura física, superação do problema congênito que estava afetando a criança, enquanto a FAMÍLIA “C” procurou esclarecimento e informação de outros profissionais.

Destaco que as três famílias revelaram o impacto da surpresa diante da situação instalada, que é o mesmo em todas as famílias, quando há um acontecimento de nascer uma criança com Síndrome de Down. É o mesmo impacto, o mesmo orgulho ferido e o mesmo medo terrível do desconhecido. Porém, *“a disponibilidade em ver cada criança como um ser humano valioso e distinto pode acrescentar dimensões imensuráveis à vida de uma criança com necessidades especiais, bem como à sua família”* (PUESCHEL, 1993, p.16). Sem dúvida, essas três famílias estudadas mostraram-se com disponibilidade de olhar seus filhos, como pessoas que podem evoluir cognitivamente, com uma boa saúde mental, interagindo com o grupo familiar, da vizinhança, na escola, entre outros.

As famílias estudadas revelaram, em seus depoimentos e atitudes, que sua expectativa em relação ao futuro de seus filhos é a esperança de que estes possam freqüentar a escola, no mínimo se alfabetizarem para, então, terem uma profissão, muito embora saibam que essa situação transcorrerá de forma difícil e lenta. O sonho é o de ver seus filhos menos dependentes e respeitados pela sociedade que tanto discrimina os diferentes.

QUADRO IV – Alternativas encontradas pela família, para aceitação e superação do trauma de ter um filho com Síndrome de Down.

FAMÍLIA “A”	FAMÍLIA “B”	FAMÍLIA “C”
<p>Os pais, diante da realidade de ter um filho com Síndrome de Down, relataram que ficaram sem compreender muito bem o que estava acontecendo. Informaram o fato ao filho mais velho: <i>“seu irmão é uma criança especial”</i>. Também deram a mesma informação aos parentes mais próximos. Os pais deixaram evidente a insegurança que sentiram. A orientação dada pela geneticista foi de buscar apoio no serviço especializado da Universidade Federal de Santa Maria - UFSM.</p>	<p>Os pais, ao serem informados sobre a Síndrome de Down de seu bebê, viveram momentos de muita tristeza. A mãe relata que foi sugerido que a família buscasse apoio no serviço especializado da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. Como a criança já apresentava um problema respiratório grave, a família procurou primeiramente resolver essa situação. Somente depois de bem recuperada da cirurgia do coração (umano e dois meses) que a criança passou a freqüentar um serviço de estimulação essencial sugerido anteriormente.</p>	<p>Os pais, ainda sem a certeza do resultado do exame, já estavam vivendo o drama de ter um filho com Síndrome de Down. Antes de fazer o exame do cariótipo procuraram outro médico, que confirmou a suspeita e solicitou o exame. Inconformados, os pais entraram em contato com outras famílias que tinham filhos trissômicos e procuraram outro pediatra, que explicou sobre a Síndrome e sugeriu atendimento especializado, que foi imediatamente atendido.</p>

6.3 ANÁLISE DO QUADRO IV – ALTERNATIVAS ENCONTRADAS PELA FAMÍLIA, PARA ACEITAÇÃO E SUPERAÇÃO DO TRAUMA DE TER FILHO COM SÍNDROME DE DOWN

O nascimento de um bebê é sempre um grande acontecimento na vida de uma família. No entanto, quando esse evento ocorre com a suspeita ou a notícia de que o bebê tem Síndrome de Down, a primeira associação é com a deficiência mental. As sensações de incredulidade e tristeza revelam-se tanto no pai como na mãe. No caso nas três famílias estudadas, embora relatadas de forma diferente, foi observado o registro de sensações semelhantes: *“Todos os pais que viveram este momento descrevem suas sensações de incredulidade e de se sentirem soterrados pelo choque, como se o mundo estivesse chegando ao fim”* (PUESCHEL, 1993, pp.24-5).

Os pais geralmente temem que o fato de ter um filho com Síndrome de Down ou outro tipo de deficiência possa revelar, de alguma maneira, uma incompetência que os torne menos qualificados, sendo então diminuídos perante as outras pessoas.

As reações podem se revelar de diferentes formas diante da realidade do nascimento de um bebê com Síndrome de Down. No caso das famílias estudadas, observei que as três expressaram seus sentimentos abertamente, revelando-se inseguras, tristes e inconformadas. No entanto, também revelaram a necessidade de buscar informações, procurando profissionais especializados e/ou outros pais que já estavam vivendo a experiência de ter filhos nessa condição. *“Aprender o que a Síndrome de Down significa é um primeiro passo importante. As pessoas utilizam diferentes recursos para obter informações”* (PUESCHEL, 1993, p.33). A busca de esclarecimento, de melhores informações é essencial, desde que as informações sejam vindas de pessoas confiáveis, que não incorram na atitude de reforçar estereótipos ainda prevalentes na sociedade.

Os pais das três famílias estudadas buscaram informações de profissionais em condições de fornecer uma perspectiva para auxiliar o desenvolvimento das crianças, esclarecendo sobre suas atitudes para com seus filhos com o diagnóstico de Síndrome de Down.

A literatura registra que *“pais de outras crianças pequenas portadoras de Síndrome de Down também representam um recurso valioso”* (PUESCHEL, 1993, p.35). A FAMÍLIA “C”, diante da notícia de que o bebê nasceu com Síndrome de

Down, buscou esse tipo de ajuda, reconhecendo que foi muito reconfortante e tranquilizador. Aprenderam sobre cuidados e primeiros procedimentos a serem tomados, principalmente os cuidados relativos à saúde do bebê, tais como problemas respiratórios e cardíacos, que são os mais urgentes de serem averiguados.

Klaus *et al.* (2000) revelam que, quando ocorre o nascimento de um bebê malformado, com a certeza do diagnóstico vem a fase de adaptação, e os pais passam por fases semelhantes e identificáveis de reações emocionais. Embora cada um dos pais leve um tempo diferenciado para lidar com aspectos de cada momento, o curso natural de cada uma das fases segue a seguinte seqüência:

- Primeira fase: Choque: Os pais, diante da notícia sobre a anormalidade do filho, relatam reações e sensações que revelam uma “*ruptura abrupta de seus sentimentos usuais*”.
- Segunda fase: Descrença (Negação): Os pais evitam aceitar e admitir a realidade que seu filho tem um problema. Eles podem cultivar o desejo de livrar-se da situação ou negar o impacto causado por esta.
- Terceira fase: Tristeza, Raiva e Ansiedade: Depois da segunda fase, os sentimentos de tristeza e raiva são comuns. No entanto, o mais comum é a tristeza. Quase todas as mães de crianças com malformações inicialmente hesitam apegar-se a seus bebês.
- Quarta fase: Equilíbrio: Nesta fase, os pais diminuem sua ansiedade e suas intensas reações emocionais, começando a se sentirem mais confortáveis diante da situação, acreditando mais na sua capacidade de cuidar bem do bebê. Alguns pais chegam a essa condição em poucas semanas depois do nascimento do bebê; já outros podem levar meses. Apesar de esse momento ser um estágio de equilíbrio, a adaptação, como é descrita na literatura, continua incompleta e renovando-se no dia-a-dia.
- Quinta fase: Reorganização: Depois do nascimento do bebê malformado, os pais necessitam de apoio mútuo. Alguns casos revelam um apoio e

confiança contínua entre o casal; noutros, uma atitude acusatória pelo nascimento do bebê, chegando à separação. Geralmente é a mãe quem precisa se tranquilizar “quanto ao fato de que os problemas do bebê não haviam sido causados por ela” (KLAUS *et al.*, 2000, pp.154-5).

Ao relacionar as fases acima descritas com o que foi observado nas descrições do QUADRO IV, observei que as famílias estudadas passaram pelas fases superando cada uma delas e já manifestando um empenho para conviver com a realidade presente.

QUADRO V – Atitudes diante da situação de ter um filho com Síndrome de Down.

FAMÍLIA “A”	FAMÍLIA “B”	FAMÍLIA “C”
Com a confirmação do diagnóstico sobre a Síndrome de Down, feito através do exame do cariótipo, os pais procuraram atendimento especializado junto ao Núcleo de Ensino e Pesquisa em Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria.	Após a confirmação do diagnóstico da Síndrome de Down, os pais procuraram primeiramente uma solução para a melhora da saúde física, uma vez que o bebê nasceu com um problema congênito. Superado o problema de saúde, procuraram o serviço especializado junto ao Núcleo de Ensino e Pesquisa em Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria.	Com a confirmação da hipótese diagnóstica, após o exame do cariótipo, a família inconformada procurou outros pais de bebês com a trissomia 21, bem como também procurou outro pediatra para maiores esclarecimentos. Os pais buscaram atendimento de profissionais especializados e, por fim, o serviço especializado junto ao Núcleo de Ensino e Pesquisa em Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria.

6.4 ANÁLISE DO QUADRO V – ATITUDES DIANTE DA SITUAÇÃO DE TER UM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN

Para melhor compreender o que está descrito no QUADRO V, destaco que a falta de oportunidade para conversar sobre o diagnóstico do bebê que nasce com Síndrome de Down pode criar aos pais uma situação na qual se sintam com uma sobrecarga e sem conhecimento para lidar com seus filhos. *“Se o processo de luto torna-se fixado como uma atmosfera mantida dentro da família, o fantasma da criança desejada, esperada, saudável, por vezes, continua a interferir com a adaptação da família à criança real”* (KLAUS *et al.*, 2000, p.156). Cada família tem um processo particular, vivendo a realidade do nascimento de um filho com Síndrome de Down e, para ter a possibilidade de adaptação, deve ter oportunidade de expressar seus próprios sentimentos, levando o tempo necessário de superação de seu luto.

As três famílias estudadas passaram pelo estresse inevitável da situação de não ter o filho sonhado, desejado. Todavia, mostraram-se capazes de assimilar seus bebês no contexto familiar, assumindo atitudes que responderam às necessidades de cada criança.

A busca por atendimento especializado, identificado em cada uma das famílias estudadas, é compreendida como a necessidade de encontrar, na comunidade, recursos profissionais confiáveis para superação das preocupações especiais. Os pais *“não se sentem absolutamente seguros quanto à pertinência de seus conhecimentos anteriores e precisam de alguém para ajudá-los a elaborar tudo isso”* (PUESCHEL, 1993, p.36). A FAMÍLIA “C”, diante da certeza da Síndrome de Down, revelada pelo cariótipo, decidiu procurar ajuda com um pediatra para melhores esclarecimentos. A literatura registra que *“o contato periódico com pediatra especializado pode representar, para crianças portadoras de distúrbio do desenvolvimento, um importante complemento aos cuidados pediátricos de rotina”*. (PUESCHEL, 1993, p.36). A conveniência de atendimento pediátrico regular para crianças com Síndrome de Down favorece o acompanhamento de seu desenvolvimento.

As três famílias buscaram orientação junto ao Núcleo de Ensino e Pesquisa em Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria. Neste sentido identifiquei, na literatura, a ênfase do quanto é conveniente o apoio que os centros de desenvolvimento infantil e outros programas existentes nas universidades podem

colaborar com os pais. Muitas vezes, esses serviços mantêm profissionais como fonoaudiólogo, psicólogo, geneticista, fisioterapeuta, educador especial, pedagogo, enfermeira, entre outros, que trabalham interdisciplinarmente. Esses profissionais podem fornecer consultoria nas diversas áreas do desenvolvimento infantil.

O contato ajuda aos pais a colaborar de forma eficiente para evolução da criança, uma vez que se estabelece uma relação contínua com alguém que tem interesse positivo pelo seu filho.

QUADRO VI – Relação entre as atitudes dos pais e as características cognitivas dos filhos com Síndrome de Down.

FAMÍLIA “A”	FAMÍLIA “B”	FAMÍLIA “C”
<p>A família, após a notícia, começou a cuidar da alimentação do bebê que, durante dois meses, recebeu alimento no peito. Começou a receber alimentos sólidos a partir dos quatro anos de idade, mas ainda mama na mamadeira. Não controla os esfíncteres. É dependente nos cuidados e rotina da vida diária. A evolução motora é um processo lento e prejudicado pela mínima oportunidade de exploração do ambiente. A linguagem é deficitária. A família no que poderia ajudar é influenciada pelo fato de a criança ter Síndrome de Down.</p>	<p>Superada a situação de insegurança por causa da saúde frágil do bebê, a família procurou recursos para estimular o seu desenvolvimento. A alimentação foi rigorosamente controlada, incluindo alimentos sólidos para minimizar a hipotonia facial. Teve estimulação para ficar em pé, firmar a cabeça e andar. Sua linguagem foi muito estimulada. Teve aula de natação, foi incentivada a assumir os cuidados consigo, como tomar banho, escovar os dentes, vestir-se. Cuida dos seus brinquedos. Comunica-se através da fala, dizendo o que quer e pensa.</p>	<p>A família buscou desde cedo orientação de profissionais especializados, para estabelecer a forma de relacionamento com o bebê. Em todas as situações, procurou seguir com rigor o que foi orientado, razão pela qual a criança, na seqüência de sua evolução, demonstra uma conduta que favorece a superação das dificuldades que surgem no dia-a-dia. A alimentação obedeceu a uma rotina normal. A evolução motora foi intensificada pela estimulação. A linguagem tem uma boa evolução. Os cuidados pessoais são condizentes com suas possibilidades.</p>

6.5 ANÁLISE DO QUADRO VI – RELAÇÃO ENTRE AS ATITUDES DOS PAIS E AS CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS DO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN

A estimulação é uma possibilidade que envolve atividade cujo objetivo é facilitar o desenvolvimento da criança, respeitando a fase do desenvolvimento em que ela se encontra. Essas atividades auxiliam no desenvolvimento global, e quanto mais contar com a participação da família para a sua continuidade, mais eficientes serão os resultados esperados. “*O desenvolvimento global da criança depende muito do ambiente em que vive, devendo ser tranqüilo, fornecendo à criança estímulos variados*” (MUSTACCHI & ROZONE, 1990, p.87). Quando há um cuidado para propor meios nos quais a criança possa evoluir, acentuando seu potencial, há uma atenção sobre a prevenção de deficiências secundárias.

Quando a criança com Síndrome de Down é acompanhada desde os primeiros meses, sua chance de progresso representa uma diferença significativa no seu funcionamento posterior. As três famílias do estudo buscaram orientação pouco depois do nascimento de seus bebês. Essa oportunidade foi favorecedora para otimizar o estilo de relacionamento mãe e filho. Bowlby (1989), ao estudar o apego, concluiu que as crianças com distúrbios do desenvolvimento revelam um vínculo afetivo frágil, visto que mãe e filho têm uma interação mais debilitada, que aos poucos vai sendo ajustada.

Na fala das três famílias, foi registrada uma preocupação com alimentação dos filhos desde o nascimento do bebê. No entanto, cada uma reagiu conforme sua situação sócio-econômica e cultural. Essa condição revelou uma notável diferença entre cada uma das famílias estudadas que, por sua vez, refletiu nas atitudes das crianças. Com a intenção de compreender essa atitude, encontrei na literatura a conclusão de Erikson (1971), quando trata das oito idades do Homem. Diz que na primeira fase, que ele chamou de “Confiança Básica *versus* Desconfiança Básica”, “*a primeira demonstração de confiança social da criança pequena é a facilidade de sua alimentação, a profundidade de seu sono e a relaxação de seus intestinos*” (ERIKSON, 1971, p.227). Com esse ponto de vista, revela que, à medida que a criança vai adquirindo a capacidade progressiva de regulação de suas capacidades,

compensa o desconforto causado pela imaturidade da homeostase¹³ que nasceu. Portanto, para aquisição da confiança, o indivíduo precisa aprender a confiar na uniformidade e na continuidade de seus provedores externos, assim como pode confiar em si mesmo e na capacidade de seus órgãos internos, podendo então enfrentar os desejos urgentes, sendo digno da confiança e não precisando que seus provedores permaneçam em guarda.

A base do sentimento de identidade é formada na criança quando *“as mães criam em seus filhos um sentimento de confiança por meio daquele tipo de tratamento que em sua qualidade combina o cuidado sensível das necessidades individuais da criança”* (ERIKSON, 1971, p.229). O sentimento de identidade, mais tarde, combinará ao sentimento de ser *“aceitável”*, de a criança ser ela mesma, convertendo-se a confiança de que chegará a ser aquilo que os outros esperam dela.

As três famílias, na medida de suas possibilidades, procuraram oportunizar ações de estimulação para seus filhos. A FAMÍLIA “A” revela o receio de facilitar para o filho um tipo de vida com um tratamento igual ao dado para uma criança não deficiente. A FAMÍLIA “B”, tendo superado a insegurança por causa da saúde frágil do bebê, procurou seguir rigorosamente as orientações dos profissionais para sua estimulação. A FAMÍLIA “C” também buscou, desde cedo, os meios favoráveis para uma estimulação que promovesse o desenvolvimento e a superação das dificuldades surgidas no dia-a-dia da criança. Analisando essas atitudes, é revelador que cada criança, das diferentes famílias, apresenta respostas cognitivas diferenciadas.

Cada uma das crianças das famílias teve suas próprias condições para explorar o ambiente desde de seus primeiros meses de vida. O desenvolvimento de cada criança estudada dependeu das oportunidades de manipulação e interação ativa no ambiente. As oportunidades vividas a partir da ação contribuíram para que cada uma, em diferentes momentos, estabelecesse as condições para a construção dos esquemas através dos processos de assimilação, acomodação e equilíbrio.

¹³Homeostase propriedade auto-reguladora de um sistema ou organismo que permite manter o estado de equilíbrio de suas variáveis essenciais ou de seu meio ambiente (FERREIRA, 1986, p.904).

6.6 Alguns elementos comuns nos casos observados

O estudo da história de vida das três famílias descritos no capítulo anterior e analisados conforme as questões de investigação desta pesquisa reúne pontos que merecem uma síntese interpretativa.

Brazelton (1992) diz que o relacionamento dual entre marido e mulher precisa transformar-se em um relacionamento triangular. Independente do meio e do momento em que os pais recebem a informação sobre a gravidez, passam então a adquirir a consciência de que entraram em uma nova fase de suas vidas. No caso, quando a concepção foi planejada, já existia uma provável consciência, numa certa medida, mas quando ocorre o contrário, a própria realidade impõe o nível de ajustamento. No caso das três famílias estudadas, por diferentes circunstâncias, nenhuma planejara a gravidez que decorreu com o nascimento dos bebês com Síndrome de Down.

A perspectiva de paternidade e maternidade remete os adultos à própria infância. “*A primeira fantasia é a de redimir seus filhos das lutas que eles mesmos tiveram de enfrentar na infância e de tornarem-se os pais perfeitos*” (BRAZELTON, 1992, p.23). Portanto, os pais querem proteger seus filhos dos seus próprios sentimentos de incapacidade ou contra as faltas que perceberam em suas vidas. E assim, com esse desejo, sentem-se preparados para criar e educar o filho perfeito (BRAZELTON, 1992). Quando ocorre o nascimento do filho imperfeito, em muitos casos, os pais se vêm forçados a consultar um psicanalista, pela dificuldade que encontram na estruturação da relação (MANONI, 1988).

As famílias estudadas revelaram a necessidade de ajuda e orientação e foram buscar informações para superar o trauma para melhor ajudar seus filhos. O processo do luto, depois que ocorre o nascimento do bebê com Síndrome de Down, mantém uma atmosfera de tristeza na família, podendo interferir nas relações e na adaptação com a criança real (KLAUS, KENNEL & KLAUS, 2000).

Pueschel (1993) e Mustacchi & Rozzone (1990) destacam em seus estudos que os fatores associados que podem aumentar a possibilidade de ter filho com

Síndrome de Down é a idade dos pais. No entanto, nas três famílias estudadas, o resultado da pesquisa revelou que somente uma mãe teve seu filho na idade que os estudos consideram fator de risco.

Mustacchi & Rozone (1990) também fazem referência ao baixo peso e à baixa estatura das crianças com Síndrome de Down ao nascer. As três crianças das famílias estudadas revelaram essa condição. Esse fator reforçou a insegurança e o medo diante do cuidado com os bebês das três famílias. *“Várias anomalias congênitas podem ser observadas nos neonatos com Síndrome de Down, algumas das quais podem representar ameaça à vida”* (PUESCHEL, 1993, p.86). Uma família teve seu bebê com necessidade de intervenção do atendimento médico cirúrgico. *“A doença cardíaca congênita é observada em aproximadamente 40% das crianças com Síndrome de Down”* (PUESCHEL, 1993, p.88). Esse tratamento representou uma melhora na qualidade de vida da criança.

Logo após o nascimento, as crianças gastam energia movimentando braços e pernas. Crianças que nascem saudáveis com padrão considerado dentro da normalidade demonstram seu bem-estar por meio de atitudes que provocam nos pais uma reação de interesse e amor, que se revelam como experiências estimulantes. (ZAUSMER, 1993). Já pais de bebês que nascem com algum tipo de deficiência podem, inicialmente, encontrar dificuldade em responder espontaneamente, como os pais dos filhos que não têm necessidades especiais. E, neste sentido, talvez necessitem de ajuda para compreender o progresso mais lento da criança, nas suas diferentes respostas motoras e sociais (ZAUSMER, 1993).

Uma criança com fraqueza muscular precisa despende mais esforço e trabalhar muito para um resultado aproximado ao daquela que não tem dificuldade especial. As limitações tanto físicas como as intelectuais da criança com Síndrome de Down podem ser modificadas com um trabalho de estimulação. *“Estudos contemporâneos têm mostrado que a maioria das crianças com Síndrome de Down tem um desempenho na faixa entre leve e moderada do retardo mental”* (CANNING & PUESCHEL, 1993, p.111). Os pais sujeitos desta pesquisa procuraram os serviços especializados, e seus filhos, desde bebês, já começaram a obter resultados positivos das atividades de estimulação.

“Embora necessária a qualquer criança, a exposição direta aos estímulos e às experiências de vida não bastam, freqüentemente, para modificar significativamente os padrões de aprendizagem de crianças com Síndrome de Down” (ZAUSMER, 1993, p.116). Como a aprendizagem das crianças pequenas é um processo mediado por adultos, que são os incentivadores infantis (FLAVELL *et al.*, 1999). As famílias das crianças com Síndrome de Down, participantes desta pesquisa, foram as mediadoras na aprendizagem de seus filhos. Como cada uma é um grupo constituído com sua singularidade, seu desempenho na estimulação do filho resultou em respostas diferenciadas nas crianças. A criança da FAMÍLIA “A” não controla esfíncteres, é dependente nos cuidados, a evolução motora é lenta; a da FAMÍLIA “B” sabe cuidar-se, tem uma boa linguagem, e a criança da FAMÍLIA “C” tem uma evolução motora com desenvolvimento da marcha e cuidados pessoais condizentes com suas possibilidades.

Zausmer (1993), em seu estudo, revelou que, devido ao processamento mais lento de informações, a criança com Síndrome de Down pode levar mais tempo para obter sinais de curiosidade e iniciativa. *“Na verdade, o processo de aprendizagem é contínuo, tendo início já a partir do nascimento com a experiência do sugar, tocar, virar-se e erguer a cabeça”* (ZAUSMER, 1993, p.118). Embora essas atividades inicialmente ocorram de forma reflexa, são situações prazerosas que a criança repete sempre. Erikson (1971) revela que as mães criam em seus filhos um sentimento de confiança por meio daquele tipo de tratamento que associa a qualidade do cuidado sensível às necessidades individuais. Essa relação está ligada ao arcabouço cultural de cada família.

O bebê descobre que seu esforço ativo o leva a várias recompensas. As atividades de exploração do ambiente ocorrem à medida que as habilidades motoras vão se processando e, por sua vez, ampliando as possibilidades de aprendizagem. Quanto mais a criança desenvolve a capacidade sensória, ampliando sua condição de manipulação e interação ativa com o ambiente, melhor será sua condição de conhecimento (PIAGET, 1978).

Os pais precisam buscar estímulos novos para enriquecer a vida do filho, abrindo mão daqueles que em outro momento foi eficaz. O bebê, durante o tempo de contato com os pais ou com quem faz essa função, recebe uma quantidade de

informação sensorial (ZAUSMER, 1993). A fé dos pais sustenta a confiança da criança que é nascida do cuidado (ERIKSON, 1971). A superação de cada habilidade é necessária para estágios posteriores. Quando a criança em sua fase sensório-motora pode locomover-se, mesmo que seja com ajuda, “*desenvolve o desejo de escolher o que quiser, de se apoderar exigentemente e de eliminar obstinadamente*” (ERIKSON, 1971, p.231). As crianças constroem seu entendimento do mundo à medida que sua percepção sensório-motora se desenvolve, saindo assim da fase dos reflexos para a possibilidade de construção de esquemas de pensamento mais elaborado (PIAGET, 1978). As informações reveladas por Zausmer (1993) e Pueschel (1993) dão ênfase ao desenvolvimento e à capacidade de adquirir habilidades, nas crianças com Síndrome de Down, como decorrentes de uma bem planejada e contínua estimulação. As famílias informaram o quanto foram capazes de atuar como mediadoras nos diferentes momentos do desenvolvimento de seus filhos com Síndrome de Down.

Existem ainda muitas questões relativas à criança com Síndrome de Down e à condição de ser aceita ou não. Avanços na biologia molecular facilitam a realização do exame direto da base genética da Síndrome de Down. A identificação dos genes e sua interferência no processo de desenvolvimento normal da divisão celular e neutralização das ações específicas dos genes pode disponibilizar abordagens para o tratamento médico no futuro (PUESCHEL, 1993).

A visão segregacionista e o retrato estereotipado do passado que revelava as pessoas com Síndrome de Down como um ser severamente deficiente mental e com uma aparência física que causava rejeição e medo, apontava aos pais educadores um mau prognóstico (PUESCHEL, 1993).

No entanto, pais, professores e outros profissionais precisam estar juntos para dissipar idéias já superadas e, ao mesmo tempo, difundir a importância da estimulação, do ambiente rico em estímulo afetivo, da educação apropriada, da aceitação familiar e social, da integração na sociedade e da inclusão escolar.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

7.1 UMA REFLEXÃO SOBRE O ESTUDO REALIZADO

Este estudo teve como tema: **a contribuição da família para as possibilidades de inclusão da criança com Síndrome de Down**. Os sujeitos da pesquisa foram três famílias de crianças com Síndrome de Down na faixa etária entre três e cinco anos, incluídos em classes de Educação Infantil da rede municipal de Santa Maria – RS.

As informações foram coletadas por meio de entrevistas semi-estruturadas com o pai e a mãe e observação participante para melhor compreensão da relação pais *versus* filho. O registro do que foi observado originou as memórias de vida de cada família sujeito da pesquisa.

Todas as famílias concordaram espontaneamente em participar da pesquisa. A recepção em suas casas sempre transcorreu de maneira acolhedora, e cada visita durou, em média entre, duas e três horas. Nesses contatos, percebi o quanto a família valoriza a atenção de profissionais e está disposta a fazer tudo aquilo que compreende como possibilidade de ajuda para seus filhos.

Ao concluir a entrevista, tendo construído a memória de vida de cada família, posso dizer que o material coletado foi muito amplo. Embora houvesse uma pauta, em alguns momentos a entrevista foi além do previsto. É bastante difícil controlar a livre expressão das pessoas, por isso compreendo que esse trabalho poderia ir além do que limitei como questão de investigação. Por não ser esse o propósito, fica o registro para estudos posteriores.

Na construção das memórias de vida das famílias, foram considerados apenas os conteúdos que tinham uma relação com as questões de pesquisa, definidas como indicadores da investigação e que a seguir serão analisados ponto a ponto.

Quanto à estrutura organizativa das famílias no momento do nascimento do filho com Síndrome de Down, posso dizer que a percepção de cada uma tem relação com a definição de valores, cultura e seus próprios afetos. Esse comportamento foi revelado diante da notícia do nascimento do bebê com Síndrome de Down. Quanto à idade da mãe e idade do pai, aspecto destacado na literatura como fator de risco para o nascimento de um filho com Síndrome de Down, somente uma mãe teve seu filho na idade fator de probabilidade. As famílias não tiveram um planejamento para ter o filho, e o acontecimento gerou um certo impacto com a notícia da existência da Síndrome de Down. As crianças nascidas nesta condição foram o segundo filho, o que, de certa forma, acaba sendo um favorecimento, porque os pais já haviam anteriormente experienciado a situação de maternagem e paternagem.

Quanto às alternativas encontradas pela família, para aceitação e superação do trauma de ter um filho com Síndrome de Down, foi observado que a reação de incredulidade diante do fato ocorreu tanto no pai quanto na mãe, nas três famílias. Essa observação não é diferente daquilo que registra a literatura que apoiou este estudo. Muito embora revelado de forma diferenciada, os pais temem esse acontecimento, porque associam o fato a uma incompetência particular que os deixa menos qualificados. Uma alternativa que merece destaque, identificada na história de uma das famílias, foi o auxílio e a orientação junto a outros pais que já haviam passado pela experiência de ter um filho com Síndrome de Down. Esse recurso é valioso, porque significa uma oportunidade reconfortante e tranquilizadora

Quanto às atitudes da família diante da situação de ter um filho com Síndrome de Down, foi observado que cada família teve seu processo particular diante do acontecimento, para adaptar-se e superar o luto. Porém, as três famílias manifestaram atitudes que revelaram sua capacidade de atender às necessidades mais emergenciais de seus filhos. Cada grupo familiar foi providenciar recursos e esclarecimentos junto a profissionais especializados para uma orientação segura e estimulação do desenvolvimento de seus filhos.

Na compreensão da relação entre as atitudes dos pais e as características cognitivas do filho com Síndrome de Down, foi observado que o desenvolvimento global da criança está intimamente ligado ao ambiente em que vive. Por isso, quanto mais a família participar, mais eficientes serão os resultados nessa relação. Se a criança com Síndrome de Down for acompanhada desde os primeiros momentos de seu nascimento, sua chance de progresso tem uma diferença significativa na sua evolução posterior. Essa situação inicia com o estilo de relacionamento com a mãe, com o pai e posteriormente com as demais pessoas de seu convívio. A criança, desde o nascimento, depende de cuidados de seus provedores, os quais constituirão a base para sua confiança. A identidade é construída a partir do momento em que a mãe cria no filho um sentimento de confiança. Mais adiante, esse sentimento se agregará ao entendimento de ser uma pessoa aceitável. As famílias que foram objeto deste estudo revelaram atitudes como o cuidado inicial de seus filhos e a busca pela ajuda de profissionais, a fim de que sua relação com os filhos resultasse em condições necessárias para uma evolução cognitiva das crianças. Vale ressaltar que uma das famílias também buscou a ajuda de outros pais. Foram, portanto, os pais os principais mediadores no processo de evolução cognitiva dos filhos.

7.2 ENCAMINHAMENTOS PARA APROXIMAÇÃO ENTRE PAIS DE FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN E A ESCOLA

A concepção de que as pessoas com Síndrome de Down, por serem sujeitos com deficiência mental, deveriam permanecer à margem da sociedade e segregadas em instituições especializadas aos poucos está sendo desmistificada. Essas modificações, que contribuem para a construção de uma outra mentalidade, revelam a possibilidade de buscar um melhor contexto para sua aprendizagem e desenvolvimento.

As pessoas com Síndrome de Down têm hoje a possibilidade de contribuir com seus talentos, e a inclusão escolar é uma possibilidade de convívio destas crianças em ambientes das instituições regulares de ensino, onde não permanecerão mais isoladas, mas sim interagindo com outras crianças em um mesmo grupo.

Se, em épocas anteriores, a educação especial desenvolveu determinadas metodologias que possibilitavam um avanço lento, reforçando uma compreensão de que a pessoa com deficiência tem uma precária possibilidade, hoje, por tudo o que está proposto na prática da educação inclusiva, a possibilidade é de um modo de trabalho que favoreça a compreensão de que a eficiência e a deficiência estão presentes nas diferentes formas de as crianças se relacionarem com o mundo. Para tanto, são as múltiplas interações da criança em diferentes ambientes que vão favorecer oportunidades para aprender.

A homogeneidade das turmas, como condição do bom ensino, é uma noção teoricamente superada. O acesso das crianças com Síndrome de Down às turmas de classe comum requer dos educadores a busca de novas estratégias para o enriquecimento da aprendizagem de todos os alunos. Daí a necessidade de avaliar o trabalho que vem sendo realizado nas escolas e propor uma nova linha de ação por meio de uma proposta pedagógica que seja o elemento mediador capaz de agregar a realidade cotidiana da criança, tais como sua cultura, desejos e valores. Em outras palavras, seria potencializar um currículo para a educação das crianças desde a Educação Infantil e que compreenda um projeto coletivo que funcione de forma aberta, criativa e adequada a cada situação educativa. Nessa visão, a criança é compreendida como alguém que tem direito e tem competência para estar no mundo ocupando um lugar.

No planejamento desse currículo, todos os profissionais estariam convocados para expor seu ponto de vista e, a partir daí, delinear a concepção educacional que seria a referência para as propostas a serem implementadas na escola. Também as famílias são elementos essenciais como parceiras para manifestarem suas expectativas e inquietações e, nesse sentido, assumirem o lugar de responsabilidade na educação de seus filhos, porque, historicamente, a família é o ambiente ideal para o desenvolvimento e a educação das crianças pequenas.

Quando me refiro à família como parceira para a educação da criança com Síndrome de Down, não descarto toda a realidade que se revela no ambiente familiar, principalmente as situações geradas por fatores econômicos e sociais. Esses fatores revelam as diferentes oportunidades de acesso a cultura, saúde e lazer que cada criança terá e que, sem dúvida, faz um grande diferencial. Muito embora ainda hoje muitas famílias mantenham a constituição de uma família nuclear, como no caso das que foram sujeitos desta pesquisa, algumas se organizam como monoparentais, com uniões informais, homossexuais, entre outras. Assim, para que se estabeleça a parceria com a família, a escola necessita considerar essa diversidade na estrutura e organização familiar. Ainda outro aspecto a ser considerado é a cultura da violência simbólica ou física que algumas famílias têm como prática, que expõem as crianças a situações de risco. Nesse caso, a imagem da família fica comprometida. Mesmo assim, com toda essa diversidade, a família não pode ser destituída da sua função. A família continua sendo a principal mediadora para a aprendizagem da criança com Síndrome de Down.

As famílias de crianças com Síndrome de Down acreditam na possibilidade de inclusão de seus filhos na escola regular. No entanto, temos percebido que os pais que mais acreditam na possibilidade de inclusão são os que têm filhos menores de dez anos e que, desde muito pequenos, estão vivenciando algum tipo de atendimento especializado. O fato de a criança ter participado de atividades de estimulação contribuiu para a melhoria da confiança na capacidade adaptativa do filho pelos pais. Outro aspecto significativo no que diz respeito à possibilidade de inclusão é que os pais mais jovens, que tiveram seus filhos mais recentemente, têm um nível de informação mais elevado e também uma maior consciência dos seus direitos.

Com essas considerações, compreendo que a família pode contribuir como mediadora para as possibilidades de inclusão da criança com Síndrome de Down. Os pais, como principais mediadores no desenvolvimento e aprendizagem dos filhos com Síndrome de Down, na sua relação com a criança, tem elementos suficientes para que uma boa relação se estabeleça, procurando, inicialmente, definir quais são seus objetivos e planos para esse filho e como poderão juntos alcançá-los. A disponibilidade dos pais para brincar e incentivar os filhos a expressarem-se falando, desenhando, contando o que observam do mundo é uma maneira de manter uma

relação que não se transforme em um sacrifício perene. O envolvimento dos pais na avaliação do desenvolvimento dos filhos com Síndrome de Down é conveniente para que se responsabilizem cada vez mais com a aprendizagem das crianças.

Assim, com a prática da responsabilidade pelo desenvolvimento e aprendizagem do filho com Síndrome de Down, a cultura da inter-relação escola *versus* família se constitui como um elo fundamental no processo de inclusão, visto que o principal temor dos pais é que seus filhos sejam alvo de preconceito e discriminação. Nos casos estudados, as crianças foram bem aceitas e também não tiveram dificuldade de adaptação. No entanto, a criança da FAMÍLIA “B”, que demonstrou melhor condição de desenvolvimento, foi a que mais rapidamente revelou estar incluída na escola. Portanto, todas as medidas de acolhimento dos alunos com Síndrome de Down podem ser planejadas com a família, uma vez que as atividades realizadas com as crianças que têm Síndrome de Down necessitam ser compartilhadas com um educador adulto, com o qual a criança sinta-se estimulada e confiante. As maiores dificuldades ocorrem quando a criança viveu poucas experiências sociais por ser criada em ambiente excessivamente protegido, principalmente pela mãe. Quando a superproteção ocorre nos primeiros anos de vida, a criança sofre privação social e cultural, e essa falta de estímulos acaba refletindo em suas atitudes, com prejuízo para sua evolução futura.

O estudo realizado revela que a família é a principal mediadora para as possibilidades de todos os processos de inclusão de seus filhos com Síndrome de Down e que sua contribuição é elemento imprescindível. Porém, é necessário ainda que se diga que o filho com Síndrome de Down não deve ser a força em torno da qual funcione a família, assim como também não será um elemento isolado no grupo. A condição ideal é a integração do filho com Síndrome de Down no grupo familiar para que, assim, sua inclusão noutros grupos sociais maiores, como a escola, seja mais facilmente possível.

REFERÊNCIAS

ACKERMAN. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares.** Trad. Maria Cristina R. Goulart. Porto Alegre: Artes Médicas. 1986.

AINSWORTH, Barry J. **Inteligência e afetividade da criança na teoria de Piaget.** São Paulo: Pioneira, 1978.

AMARAL, Lígia A. **Pensar a diferença/deficiência.** Brasília: Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. CORDE. 1994.

BAPTISTA. Cláudio Roberto. **Família, criança, classe especial – um estudo sobre dimensões da violência simbólica.** Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS. Porto Alegre, 1988.

BAUTISTA, Rafael et alii. **Necessidades educativas especiais.** 2.ed. Lisboa – Portugal, DINALIVRO, 1997.

BECKER, Howard S. **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais.** 3.ed. São Paulo: Editora HAUCITEC, 1997.

BEE, Helen e MITCHELL, Sandra. **A pessoa em desenvolvimento.** Trad. Jamir Martins. São Paulo: Harper & Row do Brasil, 1984.

BOOGDAN, Robert C. & BIKLEN, Sari Knopp. **Investigação qualitativa em educação.** Uma introdução à teoria e aos métodos. Trad. Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Coimbra – Portugal: Porto Codex, 1994.

BOWLBY, John. **Uma base segura.** Aplicações clínicas da teoria do apego. Trad. Sonia Monteiro de Barros. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura/MEC. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira.** LDB 4024 - 20/12/61. Brasília: Gráfica do Senado. 1961.

____. **Constituição.** (1988). República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

____. **Declaração de Salamanca.** Linha de ação sobre necessidades educativas especiais. OREAL/UNESCO. Brasília: CORDE, 1994.

____. **Declaração Universal dos Direitos Humanos.** (1948). Plano de Ação. Edição revisada. Brasília: Centro Gráfico do Senado, 1991.

____. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Lei Federal 8.069 de 13 de julho de 1990. Brasília: Centro Gráfico do Senado, 1991.

____. **Conferência Mundial de Educação para Todos.** Ministério da Educação e Cultura - MEC. Brasília: Gráfica do Senado, 1990.

____. **Política Nacional de Educação Especial.** Ministério da Educação e Cultura - MEC. Brasília: SEESP, 1994.

____. **LEI 7044 18/12/82.** Ministério da Educação e Cultura - MEC. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1982.

____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira. LDB 5692 - 11/08/71.** Ministério da Educação e Cultura - MEC. Brasília: Gráfica do Senado. 1971.

BRAZELTON, T. Berry. **O desenvolvimento do apego.** Uma família em formação. Porto Alegre: ARTMED, 1980.

BRAZELTON, T.B. e CRAMER, B. *The Earliest Relationship: Parents, Infants, and the Drama of Early Attachment* (Reading, Mass: Addison-Wesley/Lawrence, 1992). In: KLAUS, Marshall H.; KENNEL, John H. e KLAUS, Phyllis H. **Vínculo. Construindo as bases para um apego seguro e para a independência.** Trad. Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: ARTMED, 2000.

BUENO, José Geraldo Silva. **Educação especial brasileira. Integração/segregação do aluno diferente.** São Paulo: EDUC,1993.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais.** Um desafio ao aconselhamento. 2.ed. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CANNING, Claire D. De pais para pais. In: PUESCHEL, Siegfried. (org.). **Síndrome de Down.** Guia para pais e educadores. Trad. Lúcia Helena Reily. Campinas: Papyrus,1993.

CARVALHO, Rosita Edler. **Atendimento educacional especializado, em organizações governamentais de ensino, para alunos que apresentam distúrbio de aprendizagem: discurso e prática.** Tese (Doutorado em Educação)- Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1996.

____. **A nova LDB e a Educação Especial.** Rio de Janeiro: WVA, 1997.

CRUZ, Francisco de Assis O. da. **Síndrome de Down rápido histórico.** (10/1999). Disponível em: <http://www.novanet.com.br/nodown>. 3p. Acesso em: 02/03/2000.

DARWIN Charles. A origem das espécies. (s.d.). In: PUESCHEL, Siegfried. (org.). **Síndrome de Down.** Guia para pais e educadores. Trad. Lúcia Helena Reily. Campinas: Papyrus,1993.

DE MARI, Juliana. Além dos limites. Com novos tratamentos e menos preconceito, portadores da Síndrome de Down vivem melhor. **Revista Veja.** 28 mar. 2000. p. 172, n. 173.

ERIKSON, Erik. **Infancia e Sociedade**. 3.ed. Trad. Gildásio Amado. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1971.

_____. **Identidade, juventude e crise**. 2.ed. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1976.

ESQUIROL, Jean. Primeiro estudo com descrição de uma criança presumindo Síndrome Down. (1838). In: PUESCHEL, Siegfried. (org.). **Síndrome de Down**. Guia para pais e educadores. Trad. Lúcia Helena Reily. Campinas: Papyrus, 1993.

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. O papel do Ministério Público os desafios e perspectivas na inclusão social de pessoas com deficiência. Pessoa com deficiência o direito à diferença. In: **Anais dos Seminários Regionais. Relatos de experiências brasileiras em educação inclusiva**. SEESP/MEC. FNDE/MEC. Brasília. 2001. p. 43-51.

FERREIRA, Julio Romero. A produção científica em Educação Especial. **Revista Temas em Educação Especial 1**. Universidade Federal de São Carlos, Centro de Educação e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. São Carlos – São Paulo: FAPESP/Cnpq, 1990.

FERREIRA, Aurélio Buarque de H. **Novo dicionário brasileiro de língua portuguesa**. 2.ed. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1986.

FIGUEIREDO, Rita Vieira de. A pedagogia da diversidade como desafio da escola inclusiva. In: **Anais dos Seminários Regionais. Relatos de experiências brasileiras em educação inclusiva**. SEESP/MEC. FNDE/MEC. Brasília: 2001, p. 81-84.

FLAVELL, John H., MILLER, Patricia H., MILLER, Scott A. **Desenvolvimento cognitivo**. 3.ed. Trad. Cláudia Dornelles. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

FREITAS, Soraia Napoleão. **A formação do professor de educação especial na Universidade Federal de Santa Maria – RS.** Tese (Doutorado em Educação)- Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. Santa Maria, 1998.

FREUD, Anna. Normalidad y patologia en la niñez. Buenos Aires: Paidós, 1936. In: PUESCHEL, Siegfried. (org.). **Síndrome de Down.** Guia para pais e educadores. Trad. Lúcia Helena Reily. Campinas: Papirus, 1993.

GLAT, Rosana. **A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão.** v. 1. Rio de Janeiro, Sette Letras, 1995.

GRINKER, R.R. (1962). Mentally healthy young males (homoclitites). Archives of General Psychiatry, 6. p.404-53. In: BOWLBY, John. **Uma base segura.** Aplicações clínicas da teoria do apego. Trad. Sonia Monteiro de Barros. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

HICKEL, Neusa. Um olhar especial na educação – Contribuição do construtivismo para a educação especial. In: GROSSI, Esther Pillar e BORDIN, Jussara (org.). **Construtivismo pós-piagetiano.** Um novo paradigma sobre aprendizagem. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1993. p. 54-64.

JANNUZZI, Gilberta. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil.** São Paulo: Autores Associados, 1985.

___ (Org.). As políticas e os espaços para a criança excepcional. In: **História social da infância no Brasil.** São Paulo: Cortez, 1992.

KENNEL, John e KLAUS, Marshall H. Parent-Infant Bonding (St. Ouis: Mosby, 1979), p.172. In: In: KLAUS, Marshall H.; KENNEL, John H. e KLAUS, Phyllis H. **Vínculo.** Construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Trad. Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: ARTMED, 2000.

KLAUS, Marshall H. & KENNEL, John. Human Maternal Behavior at First Contact with Her Young. Pediatrics 46. (1970). p.187-92. In: KLAUS, Marshall H.; KENNEL, John H. e KLAUS, Phyllis H. **Vínculo.** Construindo as bases para um

apego seguro e para a independência. Trad. Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: ARTMED, 2000.

KLAUS, Marshall H.; KENNEL, John H. e KLAUS, Phyllis H. **Vínculo**. Construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Trad. Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: ARTMED, 2000

KREBS, Rui Jornada. (Org.). **Desenvolvimento humano: teorias e estudos**. Santa Maria: Casa Editorial, 1995.

KRYNSKI, Stanislaw et alii. **Deficiência mental**. São Paulo: Livraria Atheneu, 1969.

LOCKE, John. Vida e obra. 5.ed. Coleção **Os Pensadores**. São Paulo: Ed. Nova Cultural, 1991.

MAIN, M. e WESTON, D. (1981). Quality of attachment to mother and to father: related to conflict behaviour and the readiness for establishing new relationships. Child Development, 52: 932-940. In: BOWLBY, John. **Uma base segura**. Aplicações clínicas da teoria do apego. Trad. Sonia Monteiro de Barros. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

MANONI, Maud. **A criança retardada e a mãe**. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

MANTOAN, Maria Tereza E. **Compreendendo a deficiência mental**. Novos caminhos educacionais. São Paulo: Scipione, 1989.

____. **Educação escolar de deficientes mentais: problemas para a pesquisa e o desenvolvimento**. Universidade Estadual de Campinas, Departamento de Metodologia do Ensino. Laboratório de Estudos e Pesquisas em Ensino de Pessoas com Deficiência – LEPED. Campinas, s.d. 09p. Texto impresso.

MAZZOTA, Marcos. **Educação escolar: comum ou especial?** São Paulo: Pioneira, 1987.

____. **Evolução da educação especial e as tendências da formação de professores de excepcionais no Estado de São Paulo.** Tese (Doutorado em Educação)- Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo – FEUSP. São Paulo: 1989.

MIRANDA, Evaristo Eduardo de e JOHN, Liana. **Avós podem muito.** (05/2002). Disponível em: <http://www.ecof.org.br/projetos/down/avos/htm>. 4p. Acesso em 1/10/2002.

MUSTACCHI, Zan & ROZONE, Gisele. **Síndrome de Down.** Aspectos clínicos e odontológicos. São Paulo: CID Editora, 1990.

NAUJORKS, Maria Inês. **A deficiência e o espaço na TV: quando a mensagem faz a diferença.** 1997. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Departamento de Psicologia Social e do Trabalho, Universidade de São Paulo – USP, 1997.

NUNES, Leila Regina D'Oliveira de Paula. et alii. **Pesquisa em educação especial na pós-graduação.** v. III. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editores, 1998. .

OFFER, D. (1969). The psychological world of the teenager: a study of normal adolescent boys. New York: Basic Books. In: BOWLBY, John. **Uma base segura.** Aplicações clínicas da teoria do apego. Trad. Sonia Monteiro de Barros. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

OLIVEIRA, Álvaro José. **Relação entre o desenvolvimento neurológico e recuperação nutricional em crianças menores de 6 meses com desnutrição calórica protéica severa com e sem estimulação sistemática.** Tese de livre docência. Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Florianópolis, 1977.

OLIVEIRA, Zilma Ramos de. **Educação Infantil: fundamentos e métodos.** São Paulo: Cortez, 2002.

OMOTE, Sadao. A importância da concepção de deficiência na formação do professor de educação especial. In. **Formação do Educador**. v. 3. São Paulo: UNESP, 1996.

_____. Normalização, integração, inclusão. In. **Ponto de Vista**. Revista do Curso de Pedagogia Séries Iniciais – Habilitação Educação Especial do Programa Magister/UFSC. v. 1. n. 1, jul./dez. 1999. p. 4 a 13.

OSÓRIO, Luiz Carlos. **Família hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PEREIRA, Olívia. Identificação do processo de integração de pessoas portadoras de deficiência. In. **Revista Integração**. Ministério da Educação – Secretaria de Educação Especial. Ano I, n. 01, p. 11-13; Maio/Jun. 1988.

PESSOTTI, Isaias. **Deficiência mental da superstição a ciência**. São Paulo: A. Queiroz, 1985.

PIAGET, Jean. **A epistemologia genética**. Sabedoria e ilusões da filosofia. Problemas de psicologia genética. Trad. Nathanael C. Caixeiro, Zilda Abujamra Daer e Célia E.A.Di Piero. São Paulo: Abril Cultural, 1978. Col. Os Pensadores.

PUESCHEL, Siegfried. (org.). **Síndrome de Down**. Guia para pais e educadores. Trad. Lúcia Helena Reily. Campinas: Papyrus, 1993.

REYNOLDS, Sir Joshua. Obra de arte nominada Lady Cockburn e seus filhos – 1773. In: PUESCHEL, Siegfried. (org.). **Síndrome de Down**. Guia para pais e educadores. Trad. Lúcia Helena Reily. Campinas: Papyrus, 1993.

ROBERTSON, James. (1953). Some responses of young children to loss of maternal care. Nursing Times, 49: p.383-6. In: BOWLBY, John. **Uma base segura**. Aplicações clínicas da teoria do apego. Trad. Sonia Monteiro de Barros. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

ROSSEAU, Jean Jacques. (1762). In: CAMBI, Franco. **História da Pedagogia**. Trad. Álvaro Lorencini. São Paulo: Editora UNESP, 1999.

SANDER, Luis. Early Mother – Infant Interaction and Twenty-Four-Hour Patterns of Activity and Sleep. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 9 (1970): 103-23. In: KLAUS, Marshall H.; KENNEL, John H. e KLAUS, Phyllis H. **Vínculo**. Construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Trad. Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: ARTMED, 2000.

SANTOS, Marilene Ribeiro dos. Inclusão como Política do Ministério da Educação. In: **Anais dos Seminários Regionais. Relatos de experiências brasileiras em educação inclusiva**. SEESP/MEC. FNDE/MEC. Brasília, 2001. p. 15 a 19.

SCHIAVO, Marcio Ruiz. (Coord.). **Síndrome de Down**. Perfil das percepções sobre pessoas com Síndrome de Down e do seu atendimento: Aspectos qualitativos e quantitativos. Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Relatório de Pesquisa. Brasília: 1999.

SOMMERSTEIN, Lynne C. e WESSELS, Marilyn R. Conquistando e utilizando o apoio da família e da comunidade para o ensino inclusivo. In: STAINBACK, Susan e STAINBACK, William. **Inclusão**. Um guia para educadores. Trad. Magda França Lopes. Porto Alegre: ARTMED, 1999.

SPITZ, René. Hospitalism: An Inquiry into the Genesis of Psychiatric Conditions in Early Childhood. *Psychoanalytic Study of the Child* 1(1946): 53-75. In: KLAUS, Marshall H.; KENNEL, John H. e KLAUS, Phyllis H. **Vínculo**. Construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Trad. Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: ARTMED, 2000.

STAINBACK, Susan e STAINBACK, William. **Inclusão**. Um guia para educadores. Trad. Magda França Lopes. Porto Alegre: ARTMED, 1999.

STERN, Daniel N. The Interpersonal World of the Infant (New York: Basic Books, 1985). In: KLAUS, Marshall H.; KENNEL, John H. e KLAUS, Phyllis H.

Vínculo. Construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Trad. Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: ARTMED, 2000

TONINI, Andréa. **Uma análise do processo de inclusão:** a realidade de uma escola estadual de Santa Maria – RS. Dissertação (Mestrado em Educação)- Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS. Porto Alegre. 2001.

TREVARTHAN, Colwyn. Descriptive Analyses of Infant Communicative Behaviour, in Studies in Mother Infant Interaction, ed H, Rudolph Schaffer (New York: Academic Press,1977). In: KLAUS, Marshall H.; KENNEL, John H. e KLAUS, Phyllis H. **Vínculo.** Construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Trad. Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: ARTMED, 2000.

TRIGO, Maria Helena Bueno. Amor e casamento no século XX. In. D'INCAO, Maria Ângela(org.). **Amor e família no Brasil.** São Paulo: Contexto, 1989. p. 88-94.

VELHO, Gilberto. **Desvio e divergência.** Uma crítica da Patologia Social. 2.ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1985.

VIORST, Judith. **As perdas necessárias.** São Paulo: Melhoramentos, 1988.

ZAUSMER, Elizabeth. Estimulação precoce do desenvolvimento. In: PUESCHEL, Siegfried. (org.). **Síndrome de Down.** Guia para pais e educadores. Trad. Lúcia Helena Reily. Campinas: Papyrus,1993.

APÊNDICES

APÊNDICE “A”

Pauta da entrevista feita com os pais

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO – DOUTORADO

Pauta da entrevista com pais de crianças com Síndrome de Down. Esse roteiro faz parte do material de coleta de dados da tese que tem por título: A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA PARA AS POSSIBILIDADES DE INCLUSÃO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN. Autora: Maria Alcione Munhoz. Orientadora: Profª Drª Beatriz Vargas Dorneles.

DADOS PARA A CONSTRUÇÃO DA MEMÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA QUE TEM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN – SUJEITO DA PESQUISA.

- **Dados iniciais:** informações acerca da família como idade do pai, da mãe, outros filhos. Posição da criança na família, sexo, data de nascimento e posição na família.
- **Estrutura familiar anterior ao nascimento do filho com Síndrome de Down:** como o casal e os demais sujeitos estavam organizados, quantas pessoas moravam na casa. Planejamento familiar, desejo de ter o filho. Situação social e econômica.
- **Gravidez da mãe:** cuidados e acompanhamento pré-natal. Desenvolvimento da gestação e registro de situações significativas nesse período.
- **Parto:** condições da criança, informações quanto ao peso, comprimento, saúde em geral.
- **A notícia sobre a Síndrome de Down:** como e quando ocorreu, quem deu a informação aos pais.
- **Alternativas encontradas pela família:** diante da informação quais foram os procedimentos que a família adotou para superação do trauma.
- **Atitudes decorrentes da situação instalada:** como a família reagiu para superar o acontecimento, que respostas foram sendo identificadas na medida do tempo e que hoje se identificam como um estímulo para a superação da situação de ter um filho com Síndrome de Down.
- **Relação pais e características cognitivas dos filhos:** como os pais observam o resultado das suas ações no comportamento de seu filho. As expectativas estabelecidas a partir da informação inicial e aquilo que é visto hoje nas reações e atitudes do filho.

APÊNDICE “B”

Roteiro para observação da família durante as visitas domiciliares

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - DOUTORADO**

Roteiro de observação durante as visitas familiares feitas aos pais de crianças com Síndrome de Down. Esse roteiro faz parte do material de coleta de dados da tese que tem por título: A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA PARA AS POSSIBILIDADES DE INCLUSÃO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN.

Autora: Maria Alcione Munhoz.

Orientadora: Prof^a Dr^a Beatriz Vargas Dorneles.

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO DURANTE AS VISITAS À FAMÍLIA QUE TEM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN – SUJEITO DA PESQUISA.

- **Dados físicos:** localização, tipo de moradia, nº de compartimentos.

- **Ambiente:** organização, higiene, relacionamento do casal, relacionamento com a criança, relacionamento com outras pessoas que vivem na casa.

- **Situação sócio-econômica:** forma como as pessoas vivem e recursos disponíveis para a criança (brinquedos e outros que possam ser úteis para sua estimulação).

APÊNDICE “C”

Modelo de autorização das famílias objeto deste estudo para a participação na tese e publicação dos dados

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - DOUTORADO**

**AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE INFORMAÇÕES EM
TRABALHO DE PESQUISA – REGISTRO E PUBLICAÇÃO**

Abaixo-assinada(o), autorizo Maria Alcione Munhoz, aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação – Doutorado – Faculdade de Educação, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, a utilizar na sua pesquisa de tese, em livro, revistas, jornais ou outros meios de divulgação, as informações por mim fornecidas e que dizem respeito à história de vida da minha família e de meu filho que é portador de Síndrome de Down. A tese tem como tema: “A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA PARA AS POSSIBILIDADES DE INCLUSÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN”. Minha concordância justifica-se por compreender que haverá um cuidado por parte da pesquisadora para não ferir a ética, tendo a devida cautela para que os dados não comprometam a integridade de nossa família e contribuam para o avanço dos estudos nesta temática especificamente.

Santa Maria, ____ de _____ de 2002.

Responsável pelas informações