

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE PRODUÇÃO**

**SÍNDROME DE DOWN: A INTERVENÇÃO HUMANA E TECNOLÓGICA –
LINGUAGEM – LEITURA – ESCRITA**

TESE DE DOUTORADO

DEISY MOHR BÄUML

FLORIANÓPOLIS

2007

DEISY MOHR BÄUML

**SÍNDROME DE DOWN: A INTERVENÇÃO HUMANA E TECNOLÓGICA –
LINGUAGEM – LEITURA – ESCRITA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Engenharia de Produção.

Orientador: Prof. Dr. Francisco Antonio Pereira Fialho

FLORIANÓPOLIS

2007

FICHA CATALOGRÁFICA

B237s

Bäuml, Deisy Mohr

Síndrome de Down: a intervenção humana e
tecnológica-linguagem-leitura-escrita. / Deisy Mohr Bäuml.
– 2007.

338 f. : il.

Orientador: Dr. Francisco Antônio Pereira Fialho
Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Programa de Pós-graduação em Engenharia de
Produção. Florianópolis, 2007.

1. Síndrome de Down 2. Intervenção Humana 3.
Intervenção Tecnológica. I. Título.

DEISY MOHR BÄUML

**SÍNDROME DE DOWN: A INTERVENÇÃO HUMANA E
TECNOLÓGICA – LINGUAGEM – LEITURA – ESCRITA**

Esta tese foi julgada adequada e aprovada para obtenção do título de Doutora em Engenharia de Produção no Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal de Santa Catarina.

Prof. Antônio Sérgio Coelho, Dr.
Coordenador do Curso

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Francisco Antonio Pereira Fialho, Dr.
Orientador

Prof. Eugênio Andrés Diaz Merino, Dr.
Moderador

Prof^a. Naura Syria Carapeto Ferreira, Dra.
Examinadora Externa

Prof^a. Lígia Regina Klein, Dra.
Examinadora Externa

Prof. Luiz Fernando G. de Figueiredo, Dr.
Membro

“Agora, os ‘Portais do Céu’ estão abertos para os seres humanos Especiais”. Todos têm direito de ser felizes e ter o respeito de toda a sociedade.

“Eu tenho Síndrome de Down e ela existe em todos os lugares de Planeta Terra.”

Alessander Bäuml Orłowski

Adulto afetado pela Síndrome de Down

Verão 2005.

AGRADECIMENTOS

A Deus e a todos os Espíritos de Luz que permitiram que eu tivesse experiências de vida tão ricas, nesta minha passagem pelo Planeta Terra.

Ao meu querido filho Alessandro, afetado pela Síndrome de Down, a quem devo toda a minha eterna busca pelos conhecimentos empíricos e teóricos sobre a Deficiência Mental e que permeiam em nossas vidas.

Aos meus queridos filhos Tathyane e Alexey, e às minhas netas Ana Paula, Louise e Mariana, por vocês participarem da vida do Alessandro, pois sei o quanto é difícil serem filhos “ditos normais” na família onde convive um filho “especial”.

À comunidade da Vila Sandra, onde vivem os nossos alunos com Deficiência, pois nesta comunidade da periferia de Curitiba, aprendi que a cidade não é de “Primeiro Mundo” e o que é o verdadeiro Brasil.

Ao Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas - UFPR – PR e às mães de Pessoas com Síndrome de Down, em especial à fundadora e coordenadora do Ambulatório, Noemia Cavalheiro, ao seu filho Carlos Eduardo e toda a equipe que nos apoiou participando desta pesquisa.

A todos os profissionais que se dedicam aos estudos e atendimentos de Pessoas com Síndrome de Down, que participaram das entrevistas, abrindo um espaço no seu precioso tempo.

Aos antepassados que me incentivaram para a leitura, a escrita e a pesquisa, orientando-me para a responsabilidade frente às minhas escolhas e principalmente ao compromisso em relação ao próximo.

Às Pessoas com Deficiência, educandos e pacientes, com quem tive a oportunidade magna de conviver e, através deles aprender o que é ser uma professora alfabetizadora e pesquisadora.

Ao Dr. Angelo Luiz Tesser, fundador do Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da UFPR, “irmão do coração”. À Tânia, Sueli e aos sobrinhos André, Daniele, Rafael, Bruno e a toda a família, pela aceitação dos limites e regozijo pelos potenciais do Alessandro.

Ao meu marido Aurélio José Dutra (*in memoriam*), por ter me auxiliado na educação dos meus filhos.

À Secretaria Municipal de Educação da cidade de Curitiba, pelos dados estatísticos da pesquisa e à Prefeitura Municipal de Curitiba, pela liberação para o curso de Mestrado e a compreensão do valor da pesquisa para a alfabetização.

Ao Professor Dr. Francisco Antonio Pereira Fialho por todas as orientações, incentivos e correções do trabalho de Dissertação e Tese, pelo carinho e compreensão.

À Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, que permitiu a realização das pesquisas relacionadas às Pessoas com Deficiência.

À Maria de Lourdes Vilela Jacobowitz, e seus filhos Karina (*In memorian*), e Marcelo, ambos com Síndrome de Down, pelos obstáculos enfrentados na vida, por ceder às fotos. Que Deus lhes dê forças para vencer os desafios.

Aos queridos alunos, Roque Ivan, Andréia, Fabrício, Valdinei, Rafael, Samuel, Ana Paula, Alexandre, David, Helton, Alesandro, Wagner, Edinéia, Fabiano, Diogo, Michael, Rodrigo, Thalyson, David de Almeida, Ronaldo, Marcos, Patrícia, Gleide, Juliana, e a outros alunos que me acompanharam na caminhada pedagógica, pois se sou alfabetizadora, devo a vocês.

Ao meu querido e bondoso aluno Reginaldo (*in memorian*), segue o teu merecido caminho de luz.

À Associação Reviver Down, Noemia, “Dudu”, Josiane, Lucélia, voluntários, profissionais e famílias das Pessoas com Síndrome de Down, muito obrigada por tudo.

À mestra Prof^a Maria de Lourdes Canziani, por orientar-me o controle pessoal e a não almejar repassar 34 anos de vivências empíricas e teóricas sobre Deficiência Mental em exíguo espaço de tempo.

À Maria Tereza, ao Rubinsky e filhos, Dona Anita, Alcinita e Bianco, pelo apoio nos momentos de profunda solidão em Florianópolis.

Para todos os teóricos que com suas pesquisas contribuíram direta ou indiretamente para este estudo.

Às amigas e professoras, Neuza Maria Gomide Baptista, Luiza Helena do Nascimento, Noemia Cavalheiro, Terezinha Kempinski, Terezinha Kanasiro, Neila Schwartz, Fátima Caldeira, a gratidão por auxiliar-me a refletir que deveria ter “um momento para mim”.

À Elizabeth Pereira, Ana Cláudia Gusso e Erika Kessler por todo o apoio pessoal e tecnológico.

Ao Mc Donald's de Florianópolis e toda a equipe, pelo coleguismo e inclusão no primeiro emprego inclusivo do Alessandro.

Ao Sr. Ari Sunfield e Cecília, que acreditaram no potencial da empregabilidade para a Pessoa com Deficiência.

Ao Sr. Jacques Rigler, precursor no Brasil, na Rede Mc Donald's do emprego inclusivo para Pessoas com Deficiência Mental .

A toda a equipe da Secretaria da Engenharia de Produção e Sistemas da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), e em especial para a Rosemeri Maria de Souza, pela presteza nas informações, compreensão pelos fatos da vida.

A todos os professores do Curso de Mestrado e Doutorado em Engenharia de Produção (UFSC), que permeiam seus conhecimentos para a democratização do saber.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Ao Professor Dr. Francisco Antonio Pereira Fialho e sua esposa Dra. Cristiane Coelho, o mais profundo agradecimento pela sensibilidade demonstrada no decorrer da orientação e por permitir que a pesquisa fosse elaborada a partir de um “sonho” de três décadas.

RESUMO

A Síndrome de Down correlaciona-se aos fatores na área da linguagem expressiva e reflexiva, abrangendo: o desenvolvimento biológico, o sistema sensorial humano, as funções cognitivas, a evolução linguística, as disfunções e aptidões, interrelacionando-se, na busca de soluções humanas, científicas e tecnológicas, que permitam o pleno desenvolvimento bio-psico-social desta parcela populacional. A pesquisa objetiva desenvolver estudos e análises elucidativas, orientando-se através do conhecimento teórico e prático, baseando-se principalmente nas investigações teóricas de Piaget (1974), de Rondal (1993), Marina (1983), Vygotsky (1990) Troncoso & Cerro (1998), Fialho (2001), Doman (1980), Feuerstein (1997) e Beltrán (1997). Pretende-se que os aspectos práticos, sejam pesquisados e analisados a partir do 1º Ambulatório Brasileiro de Síndrome de Down, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, em Curitiba - em conjunto com as equipes multidisciplinares, integradas às outras instituições universitárias, clínicas e escolares, municipais, estaduais e interestaduais - que desenvolvam pesquisas e atendimentos na área da linguagem, para Pessoas com Síndrome de Down e seus familiares. A idéia inicial é fazer a triagem da população com trissomia do 21 e familiares, onde se destaca o caráter heterogêneo na idade cronológica, no desenvolvimento cognitivo e na variabilidade bio-psico-social e educacional, as quais são atendidas nos ambientes universitários, ambulatoriais, clínicos e escolares. A coleta de dados é realizada ora em grupo ora individualmente, através da anamnese, das observações sistemáticas e assistemáticas, que se complementam com entrevistas semi-estruturadas, com roteiro prévio de questões elaboradas; a partir da sistematização do assunto da pesquisa em questão e ressalta-se que as entrevistas incluem Pessoas com Síndrome de Down, suas famílias e a interdisciplinaridade profissional. Posteriormente às observações sistematizadas, permitem o levantamento do comportamento inicial dos participantes, a organização, a classificação e o registro para a verificação e a interpretação dos fenômenos observados, analisados quantitativa e qualitativamente. A interferência metodológica admite que os dados coletados, correlacionados aos fundamentos teóricos, dos procedimentos intervencionistas tecnológicos, nas áreas da Saúde e da Educação, associados aos princípios básicos dos métodos atualizados na prevenção, na estimulação precoce e nos tratamentos das dificuldades fonoaudiológicas, os quais permitem o desenvolvimento da linguagem oral e escrita nas pessoas com Síndrome da Down. A análise e a interpretação das observações dos dados coletados vislumbram que a auto-estima e a qualidade da linguagem expressiva e reflexiva, adequam-se de forma positiva à inclusão acadêmica, social e laboral das pessoas com Síndrome de Down, além de favorecer a conscientização das famílias, dos profissionais e da sociedade sobre os potenciais das Pessoas com Síndrome de Down envolvidas nesta pesquisa.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Linguagem. Leitura. Escrita. Tecnologia.

ABSTRACT

The Down Syndrome is correlated with factors in the area of the expressive and reflexive language, enclosing: the biological development, the human sensorial system, the cognitive functions, the linguistic evolution, the disturbs and aptitudes, linked in the human solutions, scientific and technological, which allow the full bio-psyco-social development of this group. The point of the research is to develop studies and conclusive analyses, oriented through the theoretical and practical knowledge, being based mainly on the theoretical inquiries of Piaget (1974), Rondal (1993), Marina (1983), Vygotsky (1990), Troncoso & Cerro (1998), Fialho (2001), Doman (1980), Feuerstein (1997) and Beltrán (1997). The intent of the practical aspects, are to search and analyze - based on the 1st Brazilian Ambulatory of Down Syndrome located in the Hospital of Clinics of the Federal University of the Paraná, in Curitiba - with the multidisciplinary teams from other universities, clinics and schools, that develop research and attendance in the language area, for people with Down Syndrome and their family. The initial idea is to select people with 21 trissomy and their family, where the heterogeneous character is detached in the chronological age, in the cognitive development and the bio-psyco-social and educational variability, which are attended at the university, ambulatories, clinics and schools. The data collection is carried through in group and individually, through anamnesis of the systematic and assystematic. They are completed with half-structuralized interviews, from the systematization of the subject of this research. The interview includes people with Down Syndrome, their families and professional interdisciplinarity. The collected datas allow the survey of the initial behavior of the participants, the organization, the classification, the registration and the interpretation of the results, which are analyzed quantitatively and qualitatively. The metodologic interference admits that the collected data, correlated to the theory of the technological procedures, in the areas of Health and Education, associated to the basic principle of the methods up dated in the prevention, precocious stimulation and the treatments of the fonoaudiologics difficulties, which allow the development of the verbal language and writing in people with Down Syndrome. The analysis and the interpretation of the comments of the collected data, means that the quality of the expressive and reflexive language are positively adjusted to the academical, social and labor inclusion of the people with Down Syndrome, besides favoring the awareness of the families, the professionals and the society about the potentials of the people with Down Syndrome on this research.

Key-words: Down Syndrome. Language. Reading. Writing. Tecnology.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 -	REDES DE APOIO.....	34
FIGURA 2 -	MÃE L.M. GRÁVIDA DE L. FETO FEMININO COM SINDROME DE DOWN.....	37
FIGURA 3 -	XAVIER – MEMÓRIA DECLARATIVA.....	69
FIGURA 4 -	PESQUISAS DE FIALHO SOBRE A MEMÓRIA.....	71
FIGURA 5 -	SINDROME DE DOWN – LEITURA – ESCRITA.....	76
FIGURA 6 -	BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN.....	77
FIGURA 7 -	A MESMA PESSOA NA FASE ADULTA.....	77
FIGURA 8 -	O COMPORTAMENTO ADAPTADOR E A SÍNDROME DE DOWN.....	81
FIGURA 9 -	DESENVOLVIDO PELO MÉTODO DE REUVEN FEUERSTEIN (MODIFICABILIDADE ESTRUTURAL COGNITIVA).....	82
FIGURA 10 -	SINDROME DE DOWN – LINGUAGEM (RONDAL).....	89
FIGURA 11 -	DESENHO DA AMAZONA A.C. NA EQUOTERAPIA.....	95
FIGURA 12 -	A LINGUAGEM DE A. B. O. E A MEDIAÇÃO DA PROFª LUIZA HELENA DO NASCIMENTO.....	96
FIGURA 13 -	PARTICIPANTES DO PROGRAMA DE REUVEN FEUERSTEIN (MODIFICABILIDADE ESTRUTURAL COGNITIVA).....	97
FIGURA 14 -	K.E.M. EM VIAGEM A PARIS, DESENVOLVENDO-SE NO PROGRAMA DE MODIFICABILIDADE ESTRUTURAL COGNITIVA.....	98
FIGURA 15 -	FEUERSTEIN – ENRIQUECIMENTO COGNITIVO.....	99
FIGURA 16 -	POTENCIAL DE LEITURA E ESCRITA.....	100
FIGURA 17 -	PROCESSO DE LEITURA NO AMBIENTE DOMÉSTICO...	101
FIGURA 18 -	TEXTO CONSTRUÍDO PELO ALUNO R.C.S. (<i>IN MEMORIAN</i>).....	101
FIGURA 19 -	TEXTO CORRIGIDO PELO ALUNO R.C.S. (<i>IN MEMORIAN</i>) MEDIADO PELA PROFESSORA.....	103

FIGURA 20 -	GARATUJAS DE R.S. “PRIMEIRO DIA DE AULA”.....	104
FIGURA 21 -	HIPÓTESE PRÉ-SILÁBICA: T.O.....	105
FIGURA 22 -	HIPÓTESE SILÁBICA.....	106
FIGURA 23 -	ALFABÉTICA: R.S. TRABALHO SOBRE AUTO-IMAGEM POSITIVA.....	106
FIGURA 24 -	HIPÓTESE SILÁBICA: W. M. J.....	107
FIGURA 25 -	LEITURA DE NOVAS PALAVRAS.....	108
FIGURA 26 -	ESCRITA E LEITURA CRÍTICA A PARTIR DAS VIVÊNCIAS DOS ALUNOS.....	109
FIGURA 27 -	TEXTOS SIMPLES.....	110
FIGURA 28 -	TEXTO COMPLETO.....	111
FIGURA 29 -	CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O TRÂNSITO.....	112
FIGURA 30 -	POTENCIALIDADES DE PESSOA COM SINDROME DE DOWN.....	114
FIGURA 31 -	TEXTO ESCRITO POR J.V.S. COM SINDROME DE DOWN.....	115
FIGURA 32 -	R.I.B. MATERIAIS PEDAGÓGICOS DA CLASSE ESPECIAL.....	117
FIGURA 33 -	A.B.O. – PRIMEIRO DIA NO EMPREGO INCLUSIVO (MC DONALD’S DE FLORIANÓPOLIS).....	128
FIGURA 34 -	A.B.O. – EMPREGO INCLUSIVO.....	128
FIGURA 35 -	CURRÍCULO PARA ALUNOS COM DEFICIÊNCIA.....	130
FIGURA 36 -	ALFABETIZAÇÃO TEÓRICA.....	133
FIGURA 37 -	O DESENHO E A ALFABETIZAÇÃO.....	134
FIGURA 38 -	O NOME E O SIGNIFICADO NA ALFABETIZAÇÃO.....	135
FIGURA 39 -	ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL HELENA W. ANTIPOFF.....	148
FIGURA 40 -	INFORMÁTICA-ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK.	150
FIGURA 41 -	ESCOLARIDADE DAS PESSOAS COM SINDROME DE DOWN.....	167
FIGURA 42 -	MEDALHA DE OURO EM CAMPEONATO.....	168

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 -	ANDAR – FALAR – PENSAR.....	141
QUADRO 2 -	TIPO E TAMANHO DE LETRA NO PROCESSO DE LEITURA.....	142
QUADRO 3.1 -	QUESTIONÁRIOS – FAMÍLIAS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	176
QUADRO 3.2 -	ENTREVISTAS – FAMÍLIAS (MÃES) – PROFISSIONAIS...	177
QUADRO 4.1	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF.....	177
QUADRO 4.2 -	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF.....	177
QUADRO 4.3	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF.....	177
QUADRO 5.1 -	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA.....	178
QUADRO 5.2 -	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA.....	178
QUADRO 5.3 -	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA.....	179
QUADRO 6.1 -	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK.....	179
QUADRO 6.2 -	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK.....	179
QUADRO 6.3 -	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK.....	179
QUADRO 6.4 -	DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK.....	180
QUADRO 7 -	TOTAIS.....	180

LISTA DE ABREVIATURAS E/OU SIGLAS

- APAEs - Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
- AAMD - Associação Americana de Deficiência Mental
- AASC - Sistema de Comunicação Alternativa e Aumentativa
- ABNT - Associação Brasileira de Normas Técnicas
- APABB - Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência de funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade
- ASD - Ambulatório de Síndrome de Down
- AT - Ajuda Técnica
- CE - Classe Especial
- CMAE - Centro Municipal de Atendimento Especializado
- DA - Deficiente Auditivo
- DF - Deficiente Físico
- DIPCE - Desenvolvimento Integral das Possibilidades da Criança Excepcional
- DM - Deficiente Mental
- DV - Deficiente Visual
- ED ESP- Educação Especial
- EJA - Educação de Jovens e Adultos
- LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei Federal n. 9394)
- MEC - Ministério da Educação e Cultura
- MUN - Municipal
- NRE - Núcleo Regional da Educação
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- ONGs - Organização Não Governamental
- PDM - Pessoa com Deficiência Mental
- PD - Pessoas com Deficiência
- PNEE - Pessoas com Necessidades Educativas Especiais
- PPDs - Pessoas Portadores de Deficiências
- PSD - Pessoas com Síndrome de Down
- PMC - Prefeitura Municipal de Curitiba
- PR - Paraná

PUC - Pontifícia Universidade Católica
SD - Síndrome de Down
SEED - Secretaria Estadual de Educação
SITES - Sistemas Integrados de Transporte Especializados
SME - Secretaria Municipal da Educação
SR - Sala de Recursos
UFPR - Universidade Federal do Paraná
UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	20
1.1	LIMITAÇÕES DA PESQUISA.....	21
1.2	DESCRIÇÃO DOS CAPÍTULOS.....	23
1.3	QUESTÕES DE PESQUISA E/OU HIPÓTESES.....	24
1.3.1	Hipóteses.....	24
1.4	O PROBLEMA.....	25
1.5	OBJETIVOS.....	26
1.5.1	Objetivo geral.....	26
1.5.2	Objetivos específicos.....	26
1.6	REFERENCIAL TEÓRICO E CONCEITUAL.....	26
2	A INTERVENÇÃO HUMANA E TECNOLÓGICA NA SAÚDE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	30
2.1	REDES DE APOIO.....	31
2.2	ASPECTOS CLÍNICOS E ALTERAÇÕES DE SISTEMAS.....	41
2.3	INTERVENÇÃO TECNOLÓGICA.....	42
2.3.1	Quanto segura é a Nano Tecnologia?.....	45
2.3.2	Chips de sinapse utilizados na química cerebral.....	49
2.3.3	Síndrome de Down – etiologia.....	51
3	A COGNIÇÃO E OS PROCESSOS COGNITIVOS NA SÍNDROME DE DOWN.....	56
3.1	MEMÓRIA DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	67
3.2	PROCESSOS DE LEITURA E ESCRITA PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	74
3.2.1	Fatores positivos intervenientes na aprendizagem da alfabetização de Pessoas com Síndrome de Down.....	74
3.2.2	Fatores negativos intervenientes na aprendizagem da alfabetização de Pessoas com Síndrome de Down.....	74
3.3	APRENDIZAGEM.....	80
3.4	COMPORTAMENTO ADAPTADOR.....	80
3.5	LINGUAGEM.....	82

3.5.1	Perspectivas na linguagem para Síndrome de Down.....	83
3.6	QUESTÃO DA DIFERENÇA – ATRASO NA LINGUAGEM.....	84
3.7	REFORÇO DA LINGUAGEM.....	87
3.7.1	A eficiência.....	91
4	PROCESSO DE LEITURA E ESCRITA PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	94
4.1	O QUE SIGNIFICA ALFABETIZAR?.....	101
4.1.1	Garatuja.....	104
4.1.2	Pré-silábica.....	104
4.1.3	Silábica.....	105
4.1.4	Alfabética.....	106
4.2	CONCEITOS DE LEITURA.....	108
4.3	LÍNGUA PORTUGUESA: CONCEPÇÃO.....	112
4.4	O DESENHO E O PROFESSOR DE ALFABETIZAÇÃO.....	116
4.5	O NOME E SEU SIGNIFICADO NA ALFABETIZAÇÃO.....	118
4.6	INICIAÇÃO AO TEXTO NO PROCESSO DE ALFABETIZAÇÃO.....	119
4.7	CURRÍCULO PARA ALUNOS ESPECIAIS.....	125
4.7.1	Terminalidade específica.....	126
4.7.2	Educação especial para o trabalho.....	126
4.7.3	Caracterização das instituições privadas. (sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em Educação Especial.)....	129
4.8	UMA REFLEXÃO NECESSÁRIA SOBRE A ALFABETIZAÇÃO.....	131
5	OUTROS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS PARA A ALFABETIZAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL.....	136
5.1	MÉTODO REORGANIZAÇÃO NEUROLÓGICA.....	136
5.1.1	Observações Concernentes a este método.....	137
5.2	REORGANIZAÇÃO NEUROFUNCIONAL.....	139
5.2.1	Andar - Processo que leva à definição da lateralidade.....	139
5.2.2	Falar - Meio de comunicação surgido do processo de orientação do ser humano no espaço, isto é, do desenvolvimento do andar.....	139
5.2.3	Pensar - Processo mental desenvolvido a partir da linguagem.....	140
5.3	A LEITURA NA REORGANIZAÇÃO NEUROLÓGICA.....	141
6	POTENCIALIDADES DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN –	

	INTERVENÇÃO HUMANA E TECNOLÓGICA.....	146
6.1	A INFORMÁTICA NA ALFABETIZAÇÃO DE EDUCANDOS COM SÍNDROME DE DOWN.....	146
6.2	DIPCE - DESENVOLVIMENTO INTEGRAL DAS POTENCIALIDADES DA CRIANÇA EXCEPCIONAL.....	150
7	A INCLUSÃO DE PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA FAMÍLIA, ESCOLA E COMUNIDADE.....	153
7.1	ANÁLISE DO QUE VEM SENDO DESENVOLVIDO EM TERMOS EDUCACIONAIS COM A PESSOA COM DEFICIÊNCIA MENTAL EM PERÍODO PRÉ-ESCOLAR E ESCOLAR.....	163
8	METODOLOGIA.....	169
9	RESULTADOS OBTIDOS, DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES.....	171
9.1	A ENTREVISTA - CONSIDERAÇÕES GERAIS.....	172
9.2	A ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	174
9.3	RESULTADOS DA PESQUISA DOCUMENTAL.....	176
9.4	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	180
9.5	CONSIDERAÇÕES.....	183
10	CONCLUSÕES E SUGESTÕES PARA FUTUROS TRABALHOS.....	186
11	FONTES BIBLIOGRÁFICAS.....	193
11.1	FONTES ELETRÔNICAS.....	200
12	APÊNDICES.....	204
	APÊNDICE A - PLANO DE ATENDIMENTO – ALFABETIZAÇÃO.....	205
	APÊNDICE B - FICHA DE REFERÊNCIA.....	208
	APÊNDICE C - QUESTIONÁRIOS.....	210
	APÊNDICE D - ENTREVISTAS REALIZADAS.....	215
	APÊNDICE E - RESUMOS DE TRABALHOS PUBLICADOS.....	285
13	ANEXOS.....	294
	ANEXO A - PROTOCOLO DE EXAME FÍSICO NA SÍNDROME DE DOWN.....	295
	ANEXO B - RESULTADOS DA PESQUISA DO AMBULATÓRIO DE SÍNDROME DE DOWN DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS – UFPR.....	297
	ANEXO C - TRABALHO DIVERSIFICADO – ADAPTAÇÕES	

	CURRICULARES E O PROCEDIMENTO QUE ATENDE ÀS DIFERENÇAS INDIVIDUAIS DOS ALUNOS.....	299
ANEXO D -	ESTRATÉGIAS DE ALFABETIZAÇÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	307
ANEXO E -	CURRÍCULOS E PROGRAMAS: DIVERSIFICAÇÃO E INDIVIDUALIZAÇÃO.....	311
ANEXO F -	CORRESPONDÊNCIAS BIUNÍVOCAS ENTRE FONEMAS E LETRAS; DOCUMENTO CENTRO ESTADUAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL – SECRETARIA DE EDUCAÇÃO, CULTURA E DESPORTO DO RIO GRANDE DO SUL.....	315
ANEXO G -	REORGANIZAÇÃO NEUROLÓGICA – O DIAGNÓSTICO DOS PROBLEMAS DE FALA E LEITURA – CARL H. DELACATO.....	320
ANEXO H -	FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN.....	324
ANEXO I -	A DISCUSSÃO DA INCLUSÃO NO BRASIL E EM OUTROS PAÍSES.....	330
ANEXO J -	SEMINÁRIO ADVERTE CONTRA A COLOCAÇÃO ERRADA DE ALUNOS DE MINORIAS ÉTNICAS EM EDUCAÇÃO ESPECIAL.....	335

1 INTRODUÇÃO

A evolução humana e tecnológica, principalmente nas áreas da Educação e da Saúde, permite vislumbrar, um novo paradigma para as Pessoas com Síndrome de Down (SD), ou trissomia do 21, que é o distúrbio cromossômico mais comum e a causa genética mais frequente para o retardamento mental.

O registro antropológico mais antigo sobre Síndrome de Down, consta do século VII, mas nenhum relatório foi publicado antes do século XIX.

Inicia-se a história oficial da Síndrome de Down no mundo, a partir do século XIX (1866), quando o cientista inglês John Langdon Down, através de suas pesquisas, percebeu que havia entre as Pessoas com Deficiência Mental, um grupo distinto, pessoas estas com características similares e traços típicos da síndrome, fazendo na época uma descrição física e clínica tão minuciosa que é válida até os dias de hoje.

Atualmente, não se discute mais que a Síndrome de Down é encontrada em todos os países, nem que foi observada em todas as raças do planeta Terra, mas discute-se sim, as potencialidades das Pessoas com Síndrome de Down, como divulgar este potencial através dos multi-meios de comunicação da mídia humanizada eticamente.

As dificuldades historicamente citadas como inerentes à Síndrome de Down (SD) abrangendo o déficit intelectual, as possíveis limitações cognitivas, na linguagem perceptiva e expressiva, hipotonia, estatura baixa, ponte nasal ampla, pescoço curto com pele redundante na nuca, mãos curtas e largas, frequentemente com uma única prega palmar transversa, a cardiopatia congênita, as alterações faciais e visuais, os problemas periodontais, agenesias, a língua mais espessa; em inúmeros casos fazem parte das problemáticas vivenciadas pelas Pessoas com Síndrome de Down.

Justifica-se a relevância do tema, considerando-se que as Pessoas com SD têm o direito constitucional à Saúde e Educação desde a fase pré-natal, neonatal, fase pós-natal, infância, adolescência, vida adulta, idosa e, durante toda a sua permanência no planeta Terra ou até o final de suas vidas.

A autora da pesquisa em questão é progenitora de um adulto com Síndrome de Down, advindo deste significativo fato, o interesse pessoal pela pesquisa o qual,

a inseriu há mais de três décadas para atuar na área da Educação Especial, como professora universitária, alfabetizadora e orientadora na área da intervenção Precoce – Escolaridade – Vida adolescência e Adulta, além da Sexualidade – Alfabetização – Informática - Empregabilidade para Pessoas com Deficiência, além de participar nas orientações às famílias desde a notícia genética e por todas as fases da vida da Pessoa com Síndrome de Down.

A partir dos estudos teóricos e práticos sobre a Síndrome de Down iniciou-se o conhecimento científico, sobre os conceitos inovadores, os métodos utilizados, a construção e o desenvolvimento de projetos relacionados à Síndrome, os processos de adequação e as possibilidades de interrelacionar-se estes saberes com outras áreas do conhecimento, o que vem de encontro às áreas das Ciências Humanas e Tecnológicas, na busca intensa de saber empírico e científico, para minimizar os efeitos sindrômicos nas Pessoas com Síndrome de Down.

Devido às necessidades de Saúde, Educação e Trabalho deste segmento populacional, desde a fase pré-natal, neonatal, pós-natal, infância, adolescência, vida adulta e, atualmente com os avanços na Medicina e da Tecnologia, com a extensão da vida cronológica, estendem-se as possibilidades de atendimentos clínicos e educacionais até a velhice, na constante busca de qualidade de vida para as Pessoas com SD e seus familiares.

1.1 LIMITAÇÕES DA PESQUISA

- a. a seleção dos profissionais para as entrevistas, pois devido ao fato da atuação teórica e prática na área da Síndrome de Down, consideramos que inúmeros profissionais têm potencial relevante nas pesquisas e nos atendimentos às Pessoas com Deficiência Mental;
- b. textos acadêmicos e de pesquisa que demonstrem as potencialidades das Pessoas com SD e não tão somente os aspectos patológicos ou das disfunções relacionadas à Deficiência Mental ou que ressaltem as problemáticas cognitivas, mas não as possíveis soluções para este segmento populacional;

- c. selecionar a bibliografia que se refere somente às Pessoas com Deficiência Mental, pois em geral os livros, artigos, estudos, correlacionam-se às deficiências em geral;
- d. Permissão dos órgãos governamentais para a pesquisa de dados estatísticos, fundamentais para o estudo em questão, em contrapartida, as instituições particulares de Ensino e os educadores que delas participam, demonstrou imediata, solidariedade e interesse em participar da pesquisa;
- e. Selecionar os tópicos das entrevistas que tivessem correlação direta com o assunto abordado, pois se consideram as opiniões de todos os entrevistados de suma importância para este trabalho;
- f. Bibliografias que acreditem nas hipóteses e nos estudos sobre as possibilidades de alfabetização nas Pessoas com SD;
- g. Reprodução técnica das entrevistas sejam elas através de filmadoras, gravadores ou anotações, pois se considerou importante o contato direto do entrevistador com cada um dos entrevistados, a atenção cuidadosa em relação às afirmações dos entrevistados e nas anotações imediatas, para que as mesmas não se perdessem nos meandros dos relatos, pois alguns entrevistados sentem a necessidade do retorno à alguns tópicos de questões anteriormente respondidas, para a complementação que julgam necessária para a elucidação do tema;
- h. Dentre o farto material escrito, de desenhos, letramento, silabação, textos simples e complexos dos alunos afetados por Deficiência Mental, a escolha destes materiais da prática educativa, que pudessem demonstrar aos leitores deste trabalho, alguns recursos metodológicos utilizados em sala de aula e um breve repasse do potencial para a leitura e a escrita dos alunos com SD;
- i. Famílias de Pessoas com Deficiência Mental que apesar de seus filhos já terem alcançado a idade da adolescência e a vida adulta, negam as dificuldades dos processos de alfabetização dos mesmos e, portanto não demonstraram interesse em participar da pesquisa.

1.2 DESCRIÇÃO DOS CAPÍTULOS

O primeiro capítulo se refere à introdução e trata dos seguintes assuntos: Limitações da pesquisa, questões da pesquisa e/ou hipóteses, problema, objetivo geral e específico e o referencial teórico e conceitual.

O segundo capítulo trata da Intervenção Humana e Tecnológica na saúde das Pessoas com Síndrome de Down, tendo como complemento os itens: redes de apoio; aspectos clínicos e alterações dos sistemas e Intervenção Tecnológica.

No terceiro capítulo foi abordado o tema: A cognição e os processos cognitivos na Síndrome de Down, complementando com: memória das Pessoas com Síndrome de Down; processos de leitura e escrita para Pessoas com Síndrome de Down; aprendizagem; comportamento adaptador; linguagem; questão da diferença – atraso na linguagem e reforço da linguagem.

O quarto capítulo trata do processo de leitura e escrita para Pessoas com Síndrome de Down, enfocando ainda: o que significa alfabetizar?; conceitos de leitura; língua portuguesa: concepção; o desenho e o professor de alfabetização; o nome e seu significado na alfabetização; iniciação ao texto no processo de alfabetização; currículo para alunos com Deficiência e uma reflexão necessária sobre a alfabetização.

O quinto capítulo refere aos outros procedimentos metodológicos para a alfabetização de Pessoas com Deficiência Mental, abordando também: método Reorganização Neurológica; Reorganização Neurofuncional; a Leitura na Reorganização Neurológica.

No sexto capítulo nos reportamos às Potencialidades das Pessoas com Síndrome de Down – Intervenção Humana e Tecnológica: a informática na alfabetização de Educandos com Síndrome de Down e DIPCE - desenvolvimento integral das potencialidades da criança excepcional.

O sétimo capítulo fala sobre a inclusão de Pessoas com Deficiência na família, escola e comunidade: análise do que vem sendo desenvolvido em termos educacionais com a pessoa com deficiência mental em período pré-escolar e escolar.

Complementam-se o texto deste projeto de pesquisa de doutorado com a apresentação da Metodologia, das Referências, Fontes Eletrônicas, Apêndices e Anexos.

Através desse trabalho de pesquisa, busca-se esclarecer quais os fatores que intervêm e como atuar para a modificabilidade destes indivíduos, seja na área educacional, incluindo-se as possibilidades de leitura e escrita; ou seja na área clínica, na abrangência dos variados setores que compõe as suas necessidades básicas de Saúde, Educação e qualidade de vida.

A pesquisa pretende ainda, a aceitabilidade da diversidade humana, o fator decisivo de conhecer e reconhecer que as Pessoas com Síndrome de Down, tem potencialidades nas mais variadas áreas humanas e, a pretensão de divulgar este potencial através da democratização do saber e dos multi-meios de comunicação da mídia humanizada eticamente.

A delimitação apresentada neste trabalho conduz a vários problemas específicos da Síndrome de Down, tais como: a etiologia, os fatores intervenientes positivos e negativos das situações pertinentes à síndrome, nas áreas abordadas, como a cognição, a aprendizagem da linguagem, leitura e escrita, e as intervenções humanas e tecnológicas que podem interferir, minimizando os efeitos da síndrome e maximizando as potencialidades destes indivíduos.

1.3 QUESTÕES DE PESQUISA E/OU HIPÓTESES

O trabalho será conduzido a partir dos pressupostos teóricos concernentes à Síndrome de Down, formulados através da revisão da literatura pesquisada e das experiências práticas da autora, em pesquisas sobre a Síndrome de Down.

1.3.1 Hipóteses

- a. os familiares das Pessoas com Síndrome de Down participam das intervenções humanas das equipes multidisciplinares, no ambiente hospitalar/ambulatorial/clínico e no ambiente escolar, após as

- orientações desenvolvem os cuidados e atendimentos necessários com o seu filho (a) afetado (a) pela Síndrome;
- b. existe desconhecimento da população em geral sobre a Síndrome de Down e as potencialidades destes sujeitos da pesquisa;
 - c. as intervenções humanas e tecnológicas, desde as fases pré-natal, neonatal e pós-natal, na infância, na adolescência e na vida adulta podem minimizar os efeitos da Síndrome de Down;
 - d. os educandos afetados pela Síndrome necessitam continuidade na aprendizagem dos processos de linguagem, leitura e escrita, e de estímulos no ambiente doméstico, educacional e laboral;
 - e. as atuações familiares, clínicas educacionais e laborais, através das intervenções humanas e tecnológicas, podem alterar positivamente as disfunções pertinentes à Síndrome de Down.

Os estudos de Bäuml (2002), interagindo-se no setor humano e tecnológico, deparam-se com as inúmeras possibilidades desses indivíduos alterarem o prognóstico clínico inicial, que pode ser extremamente negativo, e que através dos atendimentos clínicos e educacionais, desenvolvidos precocemente, na família e com o apoio da equipe multidisciplinar, concomitantemente à escola, pretende-se a modificabilidade dos aspectos considerados impeditivos, buscando-se a relevância das possibilidades de interação bio-psico-social e educacional deste segmento populacional.

1.4 O PROBLEMA

Que intervenções humanas e tecnológicas, são necessárias para minimizar os efeitos sindrômicos na população com Síndrome de Down? Que fatores intervenientes nos aspectos clínicos, educacionais e tecnológicos, podem permitir a modificabilidade nas alterações de linguagem, leitura e escrita? Como inserir as Pessoas com Síndrome de Down, seus familiares e as equipes multidisciplinares nos projetos que pretendem aperfeiçoar as suas potencialidades?

1.5 OBJETIVOS

1.5.1 Objetivo geral

Pesquisar e analisar, orientando-se através do conhecimento científico, inter-relacionado à prática educacional, a intervenção humana e tecnológica nas habilidades e déficits, nas áreas da linguagem, leitura e escrita, nas Pessoas com Síndrome de Down.

1.5.2 Objetivos específicos

- a. identificar e investigar as necessidades básicas e os atendimentos multidisciplinares que possibilitem a modificabilidade nas áreas da Saúde e da Educação, visando desenvolver os processos de Linguagem, Leitura e Escrita nas Pessoas com SD;
- b. incluir na pesquisa um contingente significativo de Pessoas com Síndrome de Down, suas famílias e os profissionais que desenvolvem seus trabalhos nesta área, a fim de conhecer e reconhecer déficits e potencialidades, nas variadas áreas humanas;
- c. analisar, interagir e esclarecer os fatores intervenientes positivos e negativos, nas habilidades e déficits nas áreas da Linguagem, Leitura e Escrita, deste segmento populacional;
- d. democratizar o saber adquirido nesse estudo para as Pessoas com Síndrome de Down, divulgando as potencialidades e as interações bio-psico-sociais e educacionais, às suas famílias e aos profissionais que desenvolvem seus trabalhos nesta área do conhecimento.

1.6 REFERENCIAL TEÓRICO E CONCEITUAL

Uma teoria construtivista, pelo fato de demonstrar que o desenvolvimento cognitivo não pode ser explicado exclusivamente pela hereditariedade, nem apenas pela influência do meio, deve postular a existência de um processo interno ao sujeito (apressando-se em conhecer) que o incita a transformar suas formas de conhecimento no sentido de uma otimização. Esse processo é a equilibração. A idéia central de Piaget é a de que o desenvolvimento é uma “evolução dirigida por necessidades internas de equilíbrio”. (Piaget, 1947 apud EEG, 1963 p. 15)

Para Piaget, a equilibração resulta de duas tendências fundamentais de todo sistema cognitivo (desde os esquemas* de inteligência prática até as estruturas* lógicas): a de se alimentar (assimilação*) e a de modificar-se para se acomodar aos elementos assimilados (acomodação*). Segue-se um estabelecimento de equilíbrio progressivo entre a tendência assimiladora e a tendência acomodadora.

As três formas de equilibração que o autor distingue (entre sujeito e realidade, entre subsistemas do sujeito e entre a totalidade de um sistema cognitivo e suas partes) sublinham o fato de que o processo de equilibração não pode ser concebido apenas como uma resposta às influências do meio.

Pode-se resumir o último modelo de equilibração de Piaget da seguinte forma. As perturbações cognitivas provocam um desequilíbrio (causa ou desencadeador da equilibração) que engendra regulações (meios pelos quais a equilibração se realiza). As regulações visam a compensar as perturbações, mas, fazendo isso, geram novas construções. Piaget designa muito para mostrar a ligação indissociável entre as compensações e as construções, fenômenos que, por definição, não se implicam necessariamente.

Pode-se distinguir entre [as funções cognitivas] duas grandes categorias [...] do conhecimento: o aspecto figurativo e o aspecto operativo. O primeiro tende a atingir as características figurais da realidade, ou seja, as configurações como tais, podendo-se, aí relacionar: a) A percepção, que funciona exclusivamente em presença do objeto e pelo intermédio de um campo sensorial; b) A imitação no sentido amplo (gestual, fônica, gráfica, etc.), funcionando na presença ou na ausência do objeto, mas por reprodução motora efetiva ou manifesta; e c) A imagem mental funcionando apenas na ausência do objeto. O aspecto operativo caracteriza, ao contrário, as formas de experiência cognitiva ou de dedução que consistem em modificar o objeto de maneira a atingir as transformações como tais. São: a) as ações sensório-motoras (salvo a imitação), únicos instrumentos da inteligência sensório-motora que se organizam antes da linguagem; b) as ações interiorizadas prolongando as precedentes desde um nível ainda pré-operatório; c) as operações propriamente ditas da inteligência representativa, ou ações interiorizadas reversíveis e que se organizam em estruturas de conjunto ou sistemas de transformações. Ora, os aspectos

figurativos do conhecimento tratam, sobretudo, dos 'estados' da realidade, ainda que se possa perceber ou imitar ou imaginar transformações, mas emprestando-lhes, então, um caráter figurativo, direto (gestalt de movimentos, etc.) ou simbólico (imagens de transformações). (I.M., 1996, p. 22-3).

Vygotsky (1990) observa que, quando um bebê nasce, as pessoas ao seu redor não deixam de falar com ele, pressupondo que o mesmo não entende o que está sendo verbalizado. Na comunicação humana, o adulto presente nesta interação, proporcionará a ordem estabelecida nesse "caos", que o bebê, a princípio, não entende, simbolizando, fazendo o signo, interagindo para a compreensão do meio ambiente que a cerca.

Concepção sócio-histórico-cultural: corpo teórico decorrente das pesquisas de Vygotsky, que tem como pressuposto básico a inter-relação entre os processos de desenvolvimento e aprendizagem do indivíduo a partir das relações que este estabelece com o objeto do conhecimento, mediado por outro sujeito mais experiente. Valoriza o papel da cultura do desenvolvimento humano, enquanto produto das relações que os homens estabelecem entre si e com a natureza através do trabalho, no processo de produção e satisfação de suas próprias necessidades. Nesta concepção, a linguagem exerce papel fundamental no desenvolvimento humano, tanto ao nível ontogenético quanto filogenético, sendo essencial ao desenvolvimento das funções psicológicas superiores, que são as que correspondem a atividades conscientes do cérebro humano, distinguindo o homem dos animais.

Os estudos de Fialho (2000, p. 4-6), afirmam que: "o funcionamento cognitivo deve ser considerado, de qualquer forma, como o funcionamento de um sistema". Podemos descrever esse sistema em vários níveis, desde o intracelular, passando pelo neurológico, até uma descrição de mais alto nível, funcional. Nos quais diversas descrições são possíveis.

Complementando ainda os estudos de Fialho (2000, p. 4)

Em um primeiro subnível, a descrição do sistema cognitivo pode se apresentar como a descrição das funções utilizadas no sistema e de sua organização. Se partirmos do paradigma clássico que vê o homem como um sistema capaz de transformar energias, físico, e processar informações, mental, esta descrição pode ser análoga aquela que se poderia fazer de um sistema artificial de tratamento da informação.

Em um subnível mais refinado, o sistema cognitivo seria descrito pelas atividades que realizam estas funções no homem. Este subnível definiria as particularidades do sistema humano de tratamento da informação.

Não trataremos, aqui, de forma mais aprofundada, do conjunto das atividades cognitivas. Nos centraremos, mais, naquelas que qualificamos de atividades mentais, as que envolvem atividades de alto nível, tais como resolução de problemas, compreensão e raciocínio. Geralmente estas capacidades são consideradas como atributos da consciência.

2 A INTERVENÇÃO HUMANA E TECNOLÓGICA NA SAÚDE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Os estudos de Rondal (1995, p. 1) no artigo “Language development and use in Down Syndrome Persons” expõem que em relação às expectativas de vida em pessoas com SD, e o desejo conjunto destas sociedades em integrar estas pessoas nas atividades das comunidades, a tarefa de aperfeiçoar as capacidades de linguagem de pessoas com SD, parecem ser relevantes. A expectativa de vida em Pessoas com SD, é calculada atualmente como estando em torno de 55 anos. A previsão é que entre 1990 e 2010, o número de pessoas com SD acima de 40 anos aumentará em 75%, e acima de 50 anos em 200% (STEFFELAAR e EVENHUIS, 1989). Além disso, é pouco provável que a situação altere-se significativamente em relação às décadas seguintes, na verdade, ao contrário de opiniões expressas algumas vezes, a SD não está em vias de desaparecer, devido à combinação de procedimentos pré-natais precoces acoplados com políticas abortivas. De acordo com recentes análises em vários países (vemos, por exemplo, Nicholson e Albermann, 1982; Goodwin e Huether, 1987; Manole, 1988; Bell, Paeam e Firman, 1989), a combinação da estrutura de idade, taxas de fertilidade com idade específica vigente, aliadas ao uso de feto proteína alfa, ser um maternal estírol livre, e gonadotropina coriônica, isto é, os mais eficientes procedimentos adotados com amostras de sangue da mãe e métodos radiativos, (VERLOES, SCHOOS, HERENS, VINTÉNS e KOULISCHER, 1995), nos conduziram a prevalência com vida de SD ainda próximo de 1/1000, para o ano 2000 em diante.

Esta progressão presume 60% de utilização das políticas de mapeamento descritas acima, o que não é particularmente uma estimativa conservadora, e os desejos das pessoas por tais testes, e pela interrupção de gravidez, é uma questão controversa. O número que prevalece para a SD juntamente com as taxas de sobrevivência acentuadamente crescentes e a expectativa de vida para Pessoas com SD levou Nicholson e Alberman (1992), a prever que no próximo século a população prevalecente de SD será mais alta do que antes.

2.1 REDES DE APOIO

Pelo fato de considerarmos que o Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UFPR), em termos de Brasil, vem modificando o cenário nacional relacionado à Pessoa com Síndrome de Down, iniciamos este capítulo com o documento publicado nos Anais do III Congresso Brasileiro Sobre Síndrome de Down – Inclusão: como cumprir este dever, escrito por Cavalheiro *et al.*, p. 53 a 58.

AMBULATÓRIO DA SÍNDROME DE DOWN DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (UFPR-PR)

A Associação Reviver Down (Curitiba-PR), que presta atendimento a muitos pais que tem filhos com Síndrome de Down (SD), constatou que a maior dificuldade enfrentada pelos mesmos, principalmente os mais carentes, está no despreparo dos profissionais na falta de informação adequada que venha atender às necessidades imediatas de seus filhos, a fim de que possam ter melhor qualidade de vida e desenvolver o verdadeiro potencial que possuem. Um diagnóstico dado de forma inadequada, insensível, sem perspectivas, pode deixar os pais perdidos, sem saber que direção tomar ou até sem forças para lutar por seu filho.

Procurando minimizar essa situação, a Associação Reviver Down uniu-se ao Hospital das Clínicas da UFPR e criou, em maio de 1997, o primeiro Ambulatório para Síndrome de Down do País. Sua equipe principal é composta pelos seguintes profissionais: assistente social, psicólogos, pediatras, nutricionistas, enfermeiras, [dermatologista], odontopediatria, e fonoaudiólogo. Contando, sempre que necessário com o apoio de especialidades como: cardiologia, genética, oftalmologia, [pneumologista, hematologia e outras especialidades], etc [...].

Proposta diferenciada

A Síndrome de Down (SD) é a Síndrome genética de maior incidência e tem como principal consequência a deficiência mental (SCHARTZMAN, 1999). Para o mesmo autor, a incidência da SD em nascidos vivos é de 1 para 600/800 nascimentos, tendo uma média de 8.000 novos casos por ano. A grande incidência dessa patologia dentre as demais, fortalece a necessidade de um atendimento específico e bem estruturado.

A proposta do ambulatório está alicerçada no atendimento humanizado e na experiência de cada membro da equipe nessa patologia. Esses são os pilares fundamentais que podem fazer toda diferença

A equipe atua de forma interdisciplinar, num mesmo espaço físico e ao mesmo tempo. A clientela alvo são **crianças** com SD, no entanto muitas vezes **adultos** com a mesma síndrome e seus familiares procuram o ambulatório em busca de orientações. A sensibilidade, o respeito a dor, o apoio, o incentivo, a informação atualizada e o acompanhamento longitudinal das crianças têm sido para essas famílias, na sua grande maioria carentes, um fio de esperança.

Ao chegar ao ambulatório, buscam-se as necessidades mais imediatas da criança, procurando observá-la como um todo, um ser bio-psico-social, agindo de forma preventiva e curativa. Muitas vezes um problema clínico ou nutricional pode ter um conjunto multifacetado de causas: como, por exemplo, uma dificuldade na relação mãe-bebê. Nesse momento é que a equipe mostra sua eficiência, pois na presença da família, procura checar as possíveis causas e fazer as intervenções necessárias de forma

interdisciplinar, o que seria impossível para um profissional sozinho. Algumas vezes os familiares estão mais necessitados do atendimento do que a própria criança. A equipe busca essencialmente que cada família não saia sem um redirecionamento para as suas dificuldades.

Inicialmente o ambulatório realizava seu trabalho uma vez por semana. Mas a resposta da comunidade foi inesperada. Em pouco tempo, o fluxo de pessoas interessadas nesse atendimento tomou proporções muito maiores do que o esperado. As famílias começaram a vir não só da nossa cidade (Curitiba), mas de todo o estado, depois de outro [s] país [ses]. Hoje atendemos duas vezes por semana, com uma média de 80 atendimentos por mês e um total de mais de 500 crianças cadastradas e em acompanhamento [os dados atuais registram um aumento para 120 atendimentos e 2.100 crianças cadastradas].

Com o passar do tempo à equipe tem se aprimorado, buscando a cada dia oferecer um atendimento mais enriquecido. Reuniões mensais proporcionam trocas de idéias, atualização dos conhecimentos, bem como o exercício do respeito mútuo. Essa experiência ensina a cada dia que, uma equipe não é formada por um e que precisamos adquirir flexibilidade. Isso, às vezes, pode significar abrir mão de uma postura [posição] individual para dar espaço as considerações do grupo.

Contudo, a experiência revelou a necessidade de promover mudanças num âmbito maior. Pelo relato dos pais foi possível perceber muitas queixas quanto à forma como são atendidos por profissionais das mais diversas áreas. Uma visão limitada sobre a síndrome, pode afetar de forma determinante a qualidade do atendimento oferecido. Assim, redimensionar o olhar de pessoas e de profissionais, que por insensibilidade ou por desinformação oferecem um atendimento inadequado, é uma meta a se atingida.

Procurando conscientizar os futuros profissionais, a equipe do ambulatório da SD realiza, em conjunto com a [s] universidade [s], palestras informativas para cursos variados. Também possuem estagiários e residentes de todas as áreas compartilhando de sua realidade, mostrando que somente a união, o respeito, a sensibilidade e a informação atualizada são capazes de dar qualidade ao serviço oferecido.

Em cada atendimento, procura-se analisar cuidadosamente o momento em que a família se encontra, valorizando as conquistas já alcançadas. Ouvir com respeito e solidariedade as angústias ou sofrimentos, dando uma redefinição para cada situação, levando sempre em consideração o que a família quer e precisa ouvir. As necessidades da clientela são sempre muito variadas, uma vez que atendemos desde os recém-natos até adultos [também idosos].

Dentro da rotina dos atendimentos, acompanhamos tanto as famílias que estão recebendo o resultado do cariótipos (exames que confirmam a síndrome), como aquela que ainda não têm a confirmação do diagnóstico. Ambas as situações são muito angustiantes e requerem um apoio efetivo que atenda esse momento difícil.

Também realizamos avaliações, orientações, acompanhamentos da vida escolar da criança, além do incentivo e apoio à inclusão no ensino regular dentro de uma perspectiva realista e ponderada, considerando cada caso individualmente. Respaldamo-nos nos estudos de muitos autores, como os de Mantoan (1991) que acredita que as trocas deficitárias entre o sujeito e o meio desde os primeiros tempos de vida, retardam ou impossibilitam o acesso de deficientes a formas de pensamento mais complexas.

A equipe procura visitar ou contatar crianças internadas, mãe em presídio, casa de crianças que são vítimas de violência, creches que não querem aceitar as crianças por causa da síndrome, escolas de ensino regular e especial que estão com dificuldades... o trabalho ultrapassa as barreiras... Como vemos, é muito dinâmico e exigente.

Dentro dessa vivência percebemos quão influentes são as relações familiares no desenvolvimento da criança com SD. Sabemos que a criança nasce com um equipamento inato, mas esse só é ativado por meio de uma relação recíproca mãe-bebê (SPITZ, 1979). Todo o seu potencial psíquico (auto-imagem, autoconfiança, capacidade de enfrentar as dificuldades...) desenvolve-se impulsionado pelo “motor afetivo”. Cabe a nós resgatar e proteger essa relação.

Por isso acreditamos que o apoio psicológico aos pais, desde os primeiros dias de vida da criança torna-se determinante. As considerações de Mathelin (1997) respaldam-nos dizendo que se o olhar da mãe por algum motivo se desvia do bebê, e este, muito frágil ainda não retribui esse olhar para a mãe, o investimento de amor entre eles pode tornar-se problemático. Considerando todas as dificuldades que envolvem o nascimento de um filho com deficiência, podemos afirmar que a grande maioria dos pais, reage dor forma muito positiva, passando a lutar pelo seu filho e amá-lo por todas as suas qualidades.

A orientação familiar oferecida tem como base as considerações do pediatra e psicanalista inglês Winnicott (1996) que nos diz que o bem-estar do indivíduo advém de um ambiente facilitador, que lhe ofereça oportunidades de se lançar no mundo de forma criativa para que possa desfrutar do que o mundo lhe oferece. Entendemos que, durante o percurso de desenvolvimento dos filhos os pais devem ser orientados a oportunizar a independência da criança, acreditando que eles podem, mesmo que em passos menores, alcançar seus objetivos.

‘Cada um de nós é diferente. Tivemos experiências diferentes. Recebemos o sol de maneira diferente. Projetamos a sombra de maneira diferente. Porque então não teríamos cores diferentes?’ (BUSCAGLIA, 1982).

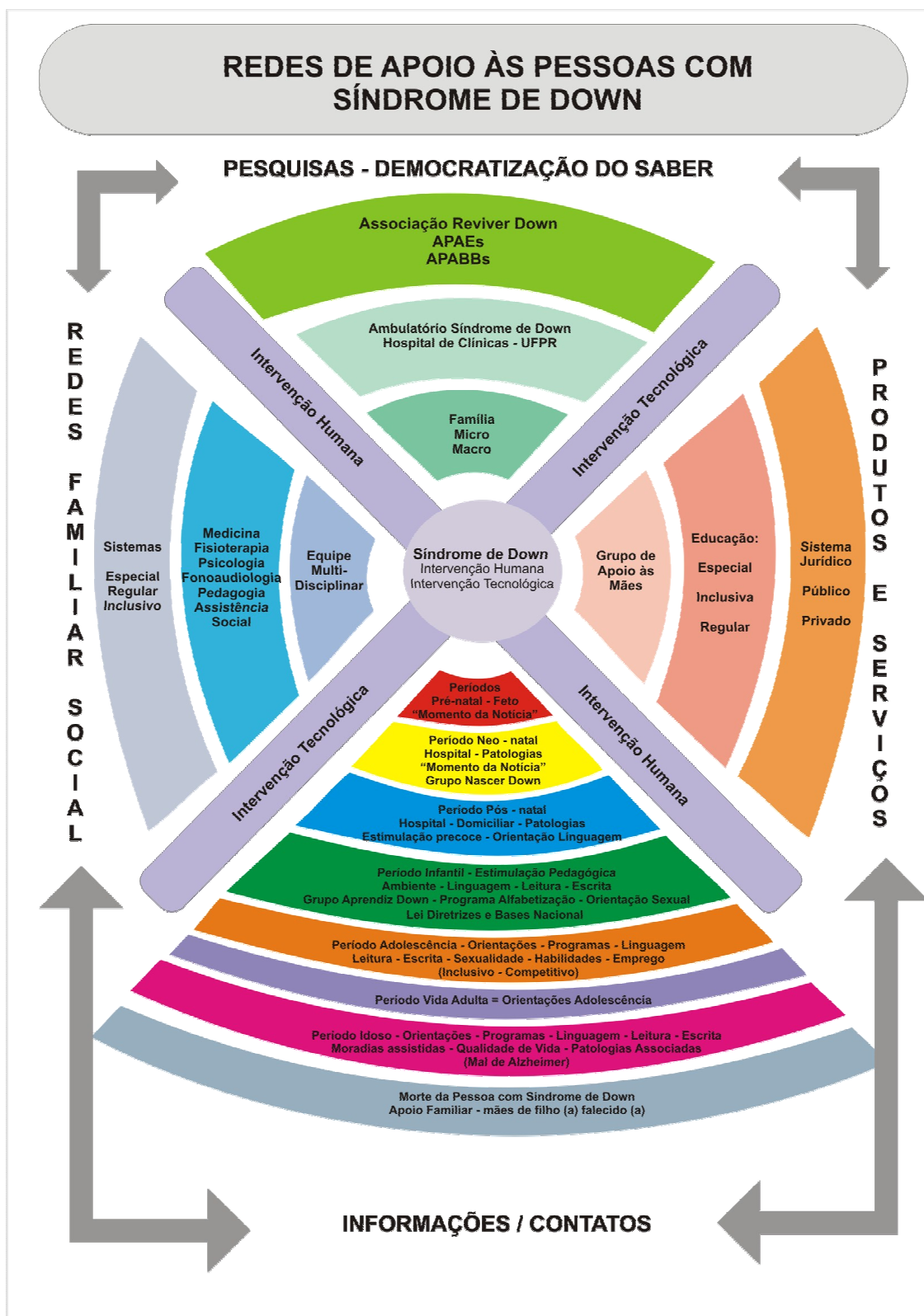


FIGURA 1 – REDES DE APOIO
Fonte: Arquivo pessoal

A figura acima demonstra a Intervenção Humana e Tecnológica necessárias para os atendimentos e os procedimentos, desde a fase pré-natal até o final da vida das Pessoas com SD, englobando a micro e macro família, as equipes multidisciplinares, a Associação Reviver Down, o Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas – UFPR, as APAEs e as APABBs, afim de minimizar os efeitos da SD.

Segundo Werneck (1993), é importante que o atendimento das Pessoas com Deficiência preconize o ensino globalizado que necessitam grandes reestruturações nos programas educacionais, nas metodologias de ensino e na criação de serviços de apoio (previstas em Leis Federais, Estaduais e Municipais), visando oferecer-lhes, experiências ricas de convívio social baseadas em suas potencialidades e habilidades, envolvendo a família e a comunidade.

Complementam-se os estudos acima com a prática de mais de três décadas, da autora deste trabalho de pesquisa, em que os atendimentos voluntários, para os familiares das PSD, necessitam procedimentos imediatos de apoio, individuais ou grupais, parcerias com outras famílias que convivem com a SD. A partir do momento do conhecimento sobre o fato de estar gerando um feto, ou o nascimento de um bebê recém-nato com a S.D. Quanto mais precocemente for evidenciado e ministrado, este encontro preferencialmente informal com a participação de famílias de filhos com SD, de variadas faixas etárias apresentando diferenças significativas nos níveis cognitivos, na linguagem, na leitura, na escrita e nos procedimentos sociais, educacionais e laborais. Nestes encontros ressaltam-se os aspectos positivos e negativos de cada intervenção humana e tecnológica, que permeiam as vidas dos (as) filhos (as) com SD, os conhecimentos empíricos, conforme interesse familiar pela pesquisa e, científicos que algumas destas famílias também os detêm independentes do meio psico-social, econômico, político ou acadêmico.

Na Síndrome de Down, patologia sindrômica, reconhecida como a síndrome mais conhecida no Mundo, a Intervenção Humana deveria iniciar-se no momento da notícia genética, principalmente nos grandes centros urbanos brasileiros, onde atualmente desenvolvem-se atendimentos multi e interdisciplinares, abrangendo inúmeras ciências concernentes às variadas pesquisas que permeiam com a síndrome estudada neste trabalho.

Cavalheiro, afirma que: “Dar à luz a uma criança “deficiente” é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar. É um momento de lágrimas, desesperos, confusão, medos e culpas. O que será que eu fiz? Porque eu?”.

Ainda Cavalheiro, “A Associação tem dado apoio às famílias com o Grupo Nascer Down, encaminhando aos recursos da comunidade, como escolas especiais, ensino regular, cesta básica as famílias carentes e desempregadas, medicações com receitas do ASD, captação de sangue para crianças que vão fazer cirurgia do coração, apoio a famílias de outros Estados enquanto o filho está internado, e recentemente apoio a professores de ensino regular cuja escola tem uma criança com Síndrome de Down incluída”.

Na cidade de Curitiba, Paraná, Brasil, estes atendimentos às famílias que estão gerando um feto afetado pela Síndrome de Down, têm sido proporcionados voluntariamente por um grupo de mães de Pessoas com Síndrome de Down, as quais disponibilizam seus conhecimentos empíricos e científicos, pois algumas destas mães dedicaram-se também aos estudos pertinentes à síndrome, ressalta-se que mesmo as mães que não detém os conhecimentos sistemáticos, participam deste trabalho, pois detém saberes empíricos relevantes e, que muito podem auxiliar outras famílias, que convivem cotidianamente com a Síndrome de Down.

A figura abaixo demonstra mãe jovem, grávida de feto com SD, orientada através das vivências experienciadas pela autora deste trabalho de pesquisa, portanto Intervenção Humana e através da Internet, portanto Intervenção Tecnológica, visto que não houve contatos pessoais.



FIGURA 2 - MÃE L.M. GRÁVIDA DE L. FETO FEMININO COM SINDROME DE DOWN
Fonte: Arquivo pessoal de L.M.

Bäumli (2002) ressalta que estes atendimentos têm sido disponibilizados voluntariamente em Curitiba – PR, há cerca de três décadas para as famílias que recebem a notícia com o diagnóstico da Síndrome de Down e durante a vida das Pessoas com Síndrome de Down, os quais complementam-se principalmente através dos exames genéticos, **(ultra-sonografia transabdominal, ultra-sonografia transvaginal, dosagens bioquímicas no sangue, ecografia-amniocentese-vilo corial de alterações e os exames do metabolismo de metilação do Folato)**. (MUSTACHI, 2004, p. 107; WERNECK, 1993, p. 95-102)

Bäumli complementa que, estas famílias recebem orientações sobre as possibilidades e as potencialidades do feto e também do futuro bebê afetado pela

síndrome, com objetivos definidos de que as mães em questão não tomem a decisão de abortarem seus fetos e, a conscientização de que atualmente existem variados recursos humanos, educacionais e tecnológicos para auxiliarem nos processos de desenvolvimento deste ser humano, cujas famílias têm os direitos dos atendimentos multidisciplinares e os deveres de cumprir os procedimentos necessários, desde o momento do nascimento e durante toda a vida, pois as PSD têm o direito de viver e sobreviver no Planeta Terra.

Ressalta-se que em inúmeros destes atendimentos, as informações necessitam ser objetivas e, em alguns casos minimizados, evitando-se o excesso de informações, as quais poderiam vir a confundir e gerar mais conflitos, frente à situação estressante vivenciada pela família que está gerando ou vivencia o nascimento deste (a) filho (a) afetado (a) pela síndrome, onde inicialmente surgem processos culpabilizantes, que permeiam pela ideologia judaico-cristã, os quais além de desgastantes, aliados às angústias, geradoras principalmente da falta de informações corretas e, sobre quais as decisões prioritárias, frente à nova situação, a ser enfrentada em princípio pelo casal.

Em Curitiba, graças à iniciativa, da Assistente Social Noemia Cavalheiro, do Dr. Ângelo Luiz Tesser, do Dr. Mario Sérgio Cerci e do Dr. Soria Arrabal, em parceria com a Associação Reviver Down, a cidade tem o privilégio de oferecer gratuitamente no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UFPR), o 1º Ambulatório de Síndrome de Down do Brasil e da América Latina.

Tesser (2007), em entrevista nos Anexos, afirma o seguinte:

Não tenho acompanhado mais, muito de perto o trabalho do ambulatório, mais pelas pessoas que estão envolvidas, os profissionais que lá estão trabalhando, tenho plena certeza do êxito, espero que esta iniciativa não morra, ultrapasse o tempo da duração das pessoas, e que em curto prazo mais do que atender os portadores de Síndrome de Down, seja um centro de formação para profissionais que atendem esta área da Saúde.

Indaga-se a Tesser (2007) se os trabalhos de pesquisa e atendimentos que o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná em parceria com o 1º Ambulatório de Síndrome de Down no Brasil, tem ofertado, poderão em futuro próximo ser extensivos às pessoas adultas ou idosas com Síndrome de Down.

Tesser responde: “Eu imagino que sim, O ambulatório específico, independente de idade, ele é jovem, tem crianças, mas daqui a dez anos terão adolescentes e, mais tarde, adultos e idosos afetados pela Síndrome de Down”.

Burns (2004, p. 77-79), em suas pesquisas afirma que:

[...] Este conhecimento, aliado ao desenvolvimento de novas técnicas terapêuticas, nutricionais, pedagógicas, estimulatórias e modificações na postura ética e social da comunidade, incluindo em seu seio o portador da síndrome de Down, trouxe uma sobrevida longa, aliada a melhor qualidade de vida, abrindo assim uma perspectiva de participação produtiva destes indivíduos na sociedade.

2. Aspectos clínicos e alterações de sistemas

2.1 Síndrome dismórfica – fácies evocativa +++: Microcefalia frequente, pescoço curto, occipital achatado e branquicefalia, face arredondada ou de boneca, ponte nasal achatada narinas estreitas; Hipertelorismo, epicanto, fissura palpebral antimongólica; Macroglossia; glossite exfoliativa (língua geográfica); língua escrotal; Boca entreaberta.

2.2. Cardiovascular – Coração (54%): Defeito do septo atrioventricular (10%); Defeito septal ventricular (10%); Forame oval patente (5%); Persistência do ducto arterioso (5%).

2.3. Digestivo – 10%: Estenose duodenal (1/3 das estenoses duodenais são achadas em pessoas com trissomia do cromossomo 21; Ânus imperfurado; propensão a Doença Celíaca.

2.4. Respiratório – Hipertrofia de adenóides e amígdalas, redução do número de alvéolos, pneumonias de repetição.

2.5. Imunológico – Hiporreatividade a tuberculina; Imunodeficiência.

2.6. Hematológicas – Reação leucemóide transitória pode ocorrer; Leucemia linfoblástica aguda, não linfoblástica aguda, megacariocítica; Atenção para hipersensibilidade ao metotrexate.

2.7. Musculoesquelético – hipotonia; frouxidão ligamentar.

2.8. Osteoarticular – Mãos e pés: curtos e largos, braquimesofalangia ou agenesia em 2º e 5º dedos; Clinodactilia do 5º dedo; Pés chatos, espaço entre o 1º e 2º artelhos alargado.

2.9. Urogenital – malformações pielocaliciais.

2.10. Tegumentar – Dermatoglifos: Prega palmar única transversa em 75% dos casos (presente em 1% da população em geral); Tri-rádio axial em “t” (75%); Hérnia umbilical; Pele seca, livedo reticular, infecções periorificiais frequentes.

2.11. Sistema Nervoso e Desenvolvimento – Atraso psicomotor; Hipotonia marcante ao nascimento (sustenta o pescoço aos 6 meses, senta com 1 ano, anda com 2 anos); Retardo mental: Comportamento afetivo, alegre, gentil; dificuldade de linguagem, convulsões (3% a 9%, população em geral 1%).

2.12. Ouidos – orelhas malformadas, implantação baixa, encurtamento do canal auditivo, otites de repetição, hipoacusia.

2.13. Ocular – Catarata; Defeitos de refração; Estrabismo; Glaucoma; Nistagmo; Manchas de Brushfield em íris (patognomônica, melhor visualizadas em olhos claros).

2.15. Dentário – alterações morfonuméricas na dentição, agenesia de incisivos laterais; palato estreito e em ogiva.

2.16. Metabólico – hiperuricemia; alterações glicêmicas.

3. Características fenotípicas

Algumas das características foram catalogadas com a finalidade de estabelecer-se parâmetros de diagnóstico clínico da síndrome de Down.

3.1. Índice de Hall (1966) – avalia 10 parâmetros fenotípicos e confere um alto grau de certeza clínica do diagnóstico (pelo menos 40%).

Ausência de reflexo de Moro (85%)
 Hipotonia muscular generalizada (80%)
 Face achatada (90%)
 Fenda palpebral oblíqua (80%)
 Orelhas displásicas (60%)
 Pele redundante no pescoço (60%)
 Prega palmar transversa única (45%)
 Hiperelasticidade articular (80%)
 Pelve displásica (70%)
 Displasia da falange média do 5º dedo (60%)

3.2. Outras características clínicas mais frequentes são:

Comprometimento intelectual – 100%
 Hipotonia muscular – 99%
 Fissura palpebral oblíqua – 90%
 Occipital achatado – 80%
 Mãos largas dedos curtos – 70%
 Clinodactilia 5º dedo – 50%
 Epicanto – 40%
 Cardiopatias – 54% (mínimo)
 Microcefalia – 85%
 Baixa estatura – 60%

[...]

5. A síndrome de Down e as desordens do sistema respiratório

Por se tratar da mais frequente causa de morbimortalidade entre os indivíduos portadores da síndrome de Down, abordaremos com maior ênfase os problemas do aparelho respiratório. Os portadores de SD são particularmente susceptíveis a enfermidades do aparelho respiratório, com elevada prevalência, morbidade e mortalidade, sendo a pneumonia a causa mais frequente de óbitos nestes indivíduos. Contribuem para esta vulnerabilidade as alterações morfofuncionais e imunológicas presentes nestes indivíduos.

6. Fatores predisponentes

Algumas das alterações anatômicas encontradas na SD cursam com alterações funcionais do sistema respiratório, favorecendo assim, o estabelecimento de patologias. A hipoplasia mesofacial, maxilo-mandibular, confere ao portador de SD estreitamento de coanas e nasofaringe. O canal auditivo é encurtado. Os seios da face são também menores. O palato via de regra é hipoplásico, hipotônico e ogival. A hipotonia pode também afetar o músculo genioglosso, conferindo à língua um aumento relativo de volume. Possa ainda estar presentes a flacidez da faringe (laringomalácia) e insuficiência funcional da Trompa de Eustáquio, por hipotonia do músculo tensor do véu palatal. Da mesma forma, é frequente a incompetência do cárdio, acarretando refluxo gastroesofágico e hérnias de hiato.

[...]

As células ciliadas que revestem o epitélio respiratório são íntegras, entretanto apresentam diminuição dos movimentos ciliares, reduzindo sua capacidade de remover secreções. A rede capilar alveolar é dupla e desorganizada, podendo acometer, segundo Cooneu, 86% dos portadores de SD, e contribui com a hipertensão pulmonar. A parede alveolar destas pessoas apresenta um tecido fibroso central envolto por redes capilares paralelas, semelhante ao padrão de desenvolvimento intra-uterino, que nos indivíduos não-sindrômicos desaparece nos primeiros 18 meses de vida.

[...] algumas alterações imunológicas estão presentes na SD, favorecendo o desenvolvimento de doenças respiratórias. O timo, órgão responsável pelo amadurecimento de linfócitos, sofre degeneração gordurosa muito precoce.

[...]

É descrita diminuição de síntese de IgG2 e IgG4, o que afeta a capacidade de reconhecimento de bactérias encapsuladas e mucopolissacárides. A

reposição de selênio pode restaurar a síntese destes anticorpos (Annnerén e Sullivan).

A maior frequência dos portadores de SD a ambientes institucionais, devido a sua necessidade de estimulação, pode favorecer o desenvolvimento de infecções de repetição, devido a contaminação oriunda da coletividade, promiscuidade e padrões de higiene insuficientes. Destaca-se ainda que as infecções respiratórias virais, frequentes na infância, aumenta a adesividade bacteriana à mucosa, o que colabora com a maior morbidade nestes indivíduos.

7. Patologias mais frequentes

Otite média de repetição e otite média com efusão ocorrem em cerca de 55 a 65% dos portadores de SD, sendo que destes, 42 a 78% apresentam perda auditiva por déficit de condução/efusão (*Selikowitz; Strome*). Perda auditiva definitiva poderá ocorrer em até 11% (*Selikowitz*). O tratamento vigoroso destes indivíduos, com a colocação de tubos de ventilação e antibioticoterapia adequada promovem reversão da hipoacusia na maioria dos casos. A hipoacusia, se não tratada, repercute negativamente no aprendizado e desenvolvimento. *Whitemann*, aplicando testes de aquisição de habilidade de linguagem (*Basic Skills Screening TEst*) em pessoas com SD e com hipoacusia decorrente de otites, verificou que aqueles que foram tratados com timpanostomia e tubos de ventilação, obtiveram um desempenho de 100%. Aqueles que tinham efusões e infecção e que receberam antibioticoterapia adequada alcançaram rendimento de 65%, enquanto que os demais, avaliados antes de receberem qualquer forma de tratamento, atingiram somente 18% do resultado possível. O encurtamento da trompa de Eustáquio e a hipotonia do músculo tensor do véu palatar, que mantém a patência da trompa, se correlacionam em 94% com efusão do ouvido médio na síndrome de Down.

[...]

Dentre as infecções respiratórias, as pneumonias infelizmente ainda assumem um lugar de destaque, como a causa mais freqüente de óbito.

A hipotonia do esôfago, particularmente o relaxamento do cárdio promove o refluxo gastresofágico, que na SD é uma causa freqüente de pneumonias por aspiração, bronquites, laringites e otites.

2.2 ASPECTOS CLÍNICOS E ALTERAÇÕES DE SISTEMAS

Burns (2004, p. 80), afirma através de seus estudos que:

As pessoas com SD podem e devem receber todas as vacinas disponíveis, acompanhando os esquemas regulares de vacinação. Dentre elas destacam-se as vacinas contra pneumococos e meningococos, ainda no primeiro semestre de vida, devido à necessidade freqüentar ambientes coletivos, como centros de estimulação, escolas e clínicas, locais onde prevalecem os patógenos comunitários. A síndrome *per se* não apresenta nenhuma condição que contra-indique o recebimento de quaisquer vacinas. A manutenção de um bom estado nutricional, com a adoção de uma alimentação saudável e diversificada, orientada por nutricionista se assim indicado, e a suplementação com vitaminas e sais minerais como zinco e selênio, em casos específicos, podem resgatar uma função imunológica adequada. A conscientização de que as infecções propagam-se melhor e mais rapidamente em ambientes coletivos e promíscuos e a orientação continuada de pais, profissionais e indivíduos/alunos quanto a identificação de sinais precoces de doenças associada à formação de bons hábitos de

higienização ambiental e instrumental, simples como a lavagem de mãos e de objetos de estimulação ou brinquedos coletivos, são eficazes em reduzir a frequência de infecções em 38%, número de consultas médicas em 34% e absenteísmo escolar em 47% (*Krilov*). Como normas institucionais de construção e ocupação, devem ser ainda observadas o número de alunos por sala, o número de estimuladores/professores, e características da edificação como ventilação e arejamento, circulação, insolação e internação.

2.3 INTERVENÇÃO TECNOLÓGICA

As intervenções humanas e tecnológicas na SD permeiam com as PSD, desde sua concepção, através dos exames citados no início deste capítulo e complementam-se com sinais cardinais e principalmente no diagnóstico da trissomia do 21, através do teste de Walker e o cariótipo, além do exame de cardiocardiografia fetal basal, ecocardiograma fetal, alguns com o auxílio imprescindível do Doppler. (WERNECK, 1993, p. 102-104).

Verifica-se, portanto, que as vidas das PSD estão vinculadas desde a fase pré-natal e pelas diferentes fases de vida, com a intervenção humana e intervenção tecnológica. Nos países de 1º Mundo, onde coexistem a valorização da pesquisa científica e o interesse na busca de soluções inteligentes, os conhecimentos sobre a SD permitem os saberes sobre as patologias que se apresentam minimizadas ou inexistentes na SD, portanto avançam as pesquisas que visam prevenir doenças e que auxiliam nos tratamentos para pessoas sem Deficiência.

Os estudos de Rowe (2003, p. 4-5), nas pesquisas sobre um hipocampo artificial, a primeira prótese cerebral do mundo, a qual será testada na Califórnia. Ao contrário dos dispositivos como implantes de cóclea, os quais estimulam as atividades cerebrais, o *chip* de silicone executará o mesmo processo na parte danificada do cérebro, substituindo-a.

A prótese será primeiramente testada em tecidos de cérebros de ratos, e então em animais vivos, após será então testado como um meio de ajudar as pessoas que sofreram danificações cerebrais devido a derrames, epilepsia ou Mal de Alzheimer.

No Hospital de Clínicas de São Paulo – UFSP, Pessoas com Doença de Parkinson, foram submetidas ao implante de micro *chip*. A Intervenção Humana e

Tecnológica minimizou efeitos nocivos da patologia. Os pacientes recuperam suas funções cotidianas, inclusive alterando positivamente os disto e bios do sono.

Um dispositivo que imita o cérebro, claramente levanta questões éticas. O cérebro não apenas afeta a memória, mas seu humor, conhecimento e consciência, parte fundamental da sua identidade, afirma Joel Anderson da Universidade de Washington em St. Louis, Missouri, USA.

Os pesquisadores desenvolveram a prótese cerebral tendo-a como um teste. “Se você não pode fazê-lo com o hipocampo, você não pode fazê-lo com nada”, afirma Theodore Berger, da Universidade de Southern Califórnia, em Los Angeles. O hipocampo é a parte mais ordenada e estruturada do cérebro, e uma das mais pesquisadas. E é relativamente fácil testar suas funções.

O trabalho do hipocampo aparece para “codificar” experiências que ficam armazenadas na memória, em outra parte do cérebro. “Se você perder seu hipocampo, você somente perde as habilidades de armazenar novas memórias”, confirma Berger. O que oferece um modo relativamente simples e seguro de testar o dispositivo: se alguém com a prótese recupera a habilidade de armazenar novas memórias, então é seguro assumir este trabalho.

Os inventores da prótese têm superado os três maiores obstáculos. Eles deixaram o legado a modelos matemáticos sobre como o hipocampo age sob todas as condições possíveis, configuraram o modelo em um *chip* de silicone, e então relacionaram o *chip* com o cérebro.

Ainda não se sabe como o hipocampo codifica as informações. Então a equipe simplesmente copiou seu comportamento. Fatias de hipocampo de ratos foram estimuladas com sinais elétricos, milhões de vezes, até que eles tivessem certeza de qual entrada elétrica produziria uma saída correspondente. Colocando as informações de várias fatias juntas, a equipe obteve um modelo matemático de um hipocampo inteiro.

Eles então programaram o modelo de *chip*, o qual em um paciente humano seria instalado no interior do cérebro. Ele se comunica com o cérebro através de dois eletrodos, localizados no mesmo lado da área danificada. Um grava a atividade elétrica vinda do resto do cérebro, enquanto a outra envia instruções elétricas apropriadas para a parte de posterior do cérebro. O hipocampo pode ser

interpretado como uma série de circuitos neurais similares que trabalham em paralelo, confirma Berger, então poderia ser possível desviar a região danificada.

Berger (2003, p. 4-5) e sua equipe levaram aproximadamente 10 anos desenvolvendo o *chip*. Eles estão prestes a testá-lo em fatias de cérebro de ratos vivos, retirados no fluido cérebro espinal, este método foi apresentado na Conferência de Engenharia Neural em Capri, Itália. “É um passo muito importante, pois é a primeira vez que temos todas as peças juntas”, afirma Berger. O trabalho foi fundado pela Fundação Nacional de Ciências dos US, Office of Naval Research e Defense Advanced Research Projects Agency.

A equipe irá testar as próteses em ratos vivos, e então em macacos treinados para realizar tarefas de memória. Os pesquisadores irão parar parte do hipocampo dos macacos funcionando e desviando-o com o *chip*. “A prova real será se o comportamento dos animais mudarem ou se manter”, diz Sam Deadwyler da Universidade Wake Forest em Winston-Salem, Carolina do Norte, que irá conduzir os testes nos animais.

O hipocampo tem uma estrutura similar na maioria dos mamíferos, afirma Deadwyler, então não será necessárias muitas mudanças para adaptar a tecnologia às pessoas. Mas antes dos testes em humanos iniciar, a equipe terá que provar que a prótese é segura.

Um inconveniente é que será inevitável desviar tecidos cerebrais saudáveis, mas isso não afetará a memória dos pacientes, diz Berger. “Não seria diferente de remover tumores cerebrais”, onde há sempre efeitos colaterais, diz Bernard Williams, filósofo da Universidade Britânica de Oxford, especialista em identidade pessoal.

Anderson acha que levará algum tempo para as pessoas aceitarem a tecnologia. “Inicialmente as pessoas pensaram que o transplante de coração era abominável, pois achavam que tendo um coração, nasceram com uma parte importante de quem você é”.

Enquanto os testes em macacos nos informará significativamente sobre a performance da prótese, há algumas questões que não serão respondidas. Por exemplo, não temos nenhum controle sobre aquilo que lembramos. Poderia os implantes, no futuro, forçar as pessoas a lembrarem aquilo que já esqueceram?

As conseqüências éticas disto podem ser sérias. “O esquecimento é o maior benefício que nós possuímos”, afirma Williams.

Outra questão ética diz respeito ao consentimento de usar a prótese, diz Anderson. “Se alguém não pode formar novas memórias, então como elas poderiam consentir em ter um implante?”

A autora deste trabalho na busca de atendimento e minimização das problemáticas inerentes à Síndrome de Down, na área da Linguagem para seu filho afetado pela Síndrome, em pesquisas na Université de Liège (Bélgica), com o emérito Prof. PhD. Jean Adolphe Rondal, autor de mais de 250 trabalhos científicos sobre a Síndrome de Down, reconhecido mundialmente pelas suas pesquisas, atuando no Laboratório Prof. Dr. Gerôme Leujenne (Liège, Bélgica), verificou as possibilidades de significativas alterações positivas nas funções cognitivas das P. S.D., e obteve o conhecimento das pesquisas com as cobaias, para os tratamentos da Doença de Alzheimer (BÄUML, 2002).

Alguns médicos e pesquisadores afirmaram que dentro de alguns anos será possível a cura intra-uterina das disfunções neurológicas dos fetos afetados pela Síndrome de Down.

Cavalheiro afirma: “Concordo plenamente. Hoje a medicina tecnológica desenvolve tratamentos fantásticos”. (Informações em Anexos)

2.3.1 Quanto segura é a Nano Tecnologia?

Em artigo traduzido da Revista New Scientist (29/03/2003, p. 15-16) o qual esclarece:

Os estudos de Kurt Kleiner e Jenny Hogan (2003, p. 15-16), afirmam que laboratórios do mundo todo estão produzindo diferentes nanopartículas em série, o benefício potencial desses objetos minúsculos está sendo pesquisado como jamais visto. Contudo entre todos os comentários, a nano tecnologia está atraindo um número crescente de críticos. Eles têm medo da “nanopoluição” devido ao carbono, nanotubos e outras partículas que podem ter um impacto direto na saúde e no ambiente. Com os resultados, sugerindo que os nanotubos podem ser perigosos para o tecido pulmonar saudável, seus medos se justificam?

O possível perigo da nano tecnologia foi levantado muito antes de ser possível construir objetos de escala molecular. Alguns dos piores medos foram

sugeridos em 1986 no livro *Engines of Creation* pelo visionário da nano tecnologia, Eric Drexler. Ele previu uma vez, quando robôs replicariam o nano em escala, jogassem num recipiente com matéria prima e fossem deixados para reproduzir antes de colocar junto, independente do que eles fossem programados para fazer. Oponentes temiam que se cada dispositivo de replicação fosse sempre realizado, eles perderiam o controle, e teriam conseqüências devastadoras.

Muito do que é relatado, é ficção científica. Mas há mais razões concretas de interesse. O modo das nanopartículas interagirem com outros materiais, incluindo os tecidos do corpo, não está bem esclarecido. Em 2002, a US Environmental Protection Agency (EPA) foi contatada pelos pesquisadores do Center for Biological and Environmental Nanotechnology (CBEN) no Rice University in Houston, Texas, para apresentar seus interesses. O encontro gerou interesses dos reguladores e, conduzidos às chamadas do ETC, um grupo ambientalista de Winnipeg, proibiram a fabricação de nanotubos até que os riscos para a saúde e meio ambiente fossem esclarecidos.

Por que alguns cientistas estão tão preocupados agora? Afinal de contas, nós usamos as partículas de nanoescala de carbono durante décadas na forma de carbono preto, um filtro para pneus de carros. “Eu não acho que isto é fundamentalmente novo, coisas bizarras”, diz Christine Peterson, Presidente da Foresight Institute. “Eles são carbonos. Este é o produto que nós negociamos. Nós estamos basicamente falando de fuligem.”

Mas isso não é tão simples. Muitos materiais que são seguros e tem protuberâncias, são mais perigosos do que as partículas finas, diz Vicky Colvin, Diretora do CBEN. Quartzo por exemplo, é perfeitamente seguro em volume, mas minerais, rochas e areia, que estão expostos ao pó de quartzo estão sob o risco de silicoses, potencialmente fatal ao tecido pulmonar por inalação.

Partículas finas podem causar problemas de saúde também em outras partes do corpo. Mesmo substituição de joelho e quadril são feitos de materiais que são bem tolerados pelo corpo, eles podem verter partículas finas dentro dos tecidos, causando inflamação e nos piores casos, perda do implante, o qual pode então ser substituído.

Pesquisas apresentadas no Encontro da Sociedade Americana de Química em New Orleans sugeriram que há bons motivos para se ter cuidado sobre a

fabricação de nanopartículas. “Este encontro é algo em um momento crítico”, diz Kevin Ausman, diretor executivo de operações da CBEN. “Isto mostra que a comunidade está falando da questão seriamente”.

Chiu-Wing Lam, que estuda a toxicidade dos nanotubos nos Laboratórios Wyle do Centro Espacial Johnson da NASA em Houston, e Robert Hunter, um toxicologista da Universidade do Texas – Centro de Ciência e Saúde de Houston relataram os resultados de seus estudos onde os nanotubos podem ser perigosos, para os tecidos dos pulmões. Eles fizeram uma suspensão de nanotubos e colocaram pequenas gotas, equivalente a 0.1 mg e 0.5 mg de nanotubos diretamente nos pulmões de ratos. Isto permitiu aos pesquisadores controlar cuidadosamente as quantidades de nanotubos que entraram em cada pulmão dos animais, o qual não teria sido possível se os ratos simplesmente inalassem um aerossol de nanotubos.

Hunter observou os tecidos pulmonares ao redor dos locais onde os nanotubos estavam primeiro após uma semana e então após 90 dias. Ele encontrou que após, um tempo os nanotubos tendem a se agrupar dentro de “embrulhos”, e estes “embrulhos” foram invariavelmente cercados por macrófagos e células imunológicas recrutadas para expulsar o material do corpo. Isto é chamado de resposta a um corpo estranho, que deixa cicatrizes, as quais prejudicam o tecido pulmonar original. Os pesquisadores repetiram os testes com nanotubos feitos por vários métodos diferentes. Cada um produziu uma reação diferente. Hunter diz que é claro, “as pessoas devem realmente tomar precauções. Nanotubos podem ser altamente tóxicos”, afirma ele. “Há variação entre diferentes nanotubos, e sabe-se muito pouco sobre isso”.

David Warheit no DuPont’s Haskell Laboratory em Newark, Delaware, relatou um estudo similar no qual ele também encontrou células imunológicas protegendo ao redor de “embrulhos” de nanotubos nos pulmões de ratos. Na mais alta dose, de 5mg por kg de peso do corpo, 15% dos ratos morreram, embora não pelo efeito tóxico. Em vez disso, os nanotubos se agruparam o suficiente para obstruir os brônquios, sufocando os ratos. Tanto Hunter quanto Warheit são chamados para estudos para verificar se a inalação real em seus experimentos causam riscos similares.

Até agora, as únicas pessoas com risco de inalação de nanotubos são aquelas que fabricam ou trabalham com este material, porém poucos laboratórios têm medido a exposição. Mas, porque muitos estudos da nanotecnologia são apontados eventualmente usando partículas de tamanho nano no corpo, muita das pesquisas que relatam em como elas são seguras, estão gerando estas aplicações. David Allen no Texas Tech University em Amarillo, que também explanou na conferência, está procurando um meio de usar as nanopartículas como alvo para as drogas no cérebro. Outro grupo também está ansioso para usar as nanopartículas para a distribuição das drogas.

Ao lado das preocupações sobre as implicações diretas à saúde, há o interesse sobre como eles podem comportar-se no meio. “Com algumas tecnologias emergindo, é quase certo que haverá alguns efeitos negativos no meio ambiente”, diz Mark Wiesner, um engenheiro ambiental do CBEN. “Nós precisamos conduzir duas diligências nas áreas que haveria nanomateriais. Para onde eles irão? Quais são seus efeitos potenciais?”

Wiesner (2003, p. 16) quer ver quão longe os nanotubos podem se propagar. Ele está particularmente interessado em ver se eles podem ajudar a propagar outros poluentes que normalmente não vão longe. Nanotubos de carbono tem uma área de superfície tão grande quanto outras moléculas. Se cada nanotubo escolher um pouco de moléculas de um poluente, não poderá piorar a contaminação existente pela propagação. Inversamente, ligando nanotubos, podem-se neutralizar poluentes, reduzindo o dano que eles causam.

O EPA está falando do prospecto dos danos da nanopoluição. “Há uma necessidade urgente em avaliar a eficácia das técnicas de tratamento da água e do ar para remover a poluição potencial por nanoescala”, diz Tina Mascianglioli, colaboradora do EPA. A agência irá introduzir na próxima semana, propostas para estudos em algum efeito colateral potencialmente danoso pela nanotecnologia, e estará sendo oferecido um fundo de cinco milhões de dólares para as pesquisas.

Pat Mooney do ETC argumenta que até que haja mais resultados, a produção comercial de nanotubos deve ser interrompida. “Nós esperamos que os benefícios potenciais existam. Mas com grandes benefícios você também tem altos riscos”, ele afirma. Mooney teme que os nano materiais vão além do uso comercial, simplesmente porque as partículas maiores do mesmo material são seguras.

Poucos concordam com a suspensão da nanotecnologia. “Ninguém está dizendo que nós não devemos ver os problemas potenciais”, diz Peterson, do Foresight Institute.

Colvin (CBEN) também sente que a suspensão não é boa idéia, mas ela reflete que alguns pesquisadores são movidos tão rapidamente com suas pesquisas, e que o entusiasmo pela nanotecnologia pode fazer com que prestem pouca atenção nos riscos. Como com algumas novas tecnologias, ela adverte, cedo ou tarde haverá problemas.

2.3.2 Chips de sinapse utilizados na química cerebral

Segundo Jenny Hogan, um *microchip* que usa a química ao invés de pulsos de eletricidade para estimular os neurônios. Isto abriu o caminho para implantar o que interage com nosso sistema nervoso central de maneira sutil, do que é possível atualmente.

Enquanto pulsos elétricos levam impulsos ao longo dos neurônios, as células comunicam-se umas com as outras, e com outras células como as musculares, através da liberação de mensageiros químicos. Estes neuro transmissores são liberados de um lado da junção celular, ou sinapse, e capturados por receptores do outro lado, gerando outro pulso elétrico.

Desde que as sinapses estão tipicamente ao redor de 50 nanômetros transversalmente, e cada sopro químico contém apenas 1000 pequenas moléculas, construir uma sinapse artificial é um grande desafio. Mas Mark Peterman e Harvey Fishman da Universidade Stanford na Califórnia estão iniciando este trabalho. Eles afirmaram em conferência biofísica no Texas, que eles criaram quatro sinapses artificiais em um *chip* de silicone em um quadrado de 1 cm.

Para as células na superfície do dispositivo, a sinapse artificial é simplesmente um furo no silicone. Mas cada furo abre em uma camada plástica atrás do *chip*, conectados em ambas as extremidades para um reservatório de neurotransmissores. Quando um campo elétrico é aplicado, o neurotransmissor é bombeado, e ocorre um pequeno aperto no furo, estimulando as células próximas. A 5000 nanômetros, estas sinapses artificiais ficam próximas do tamanho de uma

célula inteira de uma sinapse real, mas mesmo assim, só é possível estimular uma célula na camada acima do *chip*.

A mais nova ambição é desenvolver próteses neurais-dispositivos implantados que podem interagir com nosso sistema nervoso. Dispositivos que usam estimulação elétrica, como os implantes de cócleas que particularmente substituem a audição.

Mas pulsos elétricos estimulam as células nervosas indiscriminadamente. Diferentes neurotransmissores, em contraste, tem diferentes efeitos nas células. Além disso, um único neurotransmissor pode afetar uma célula de uma maneira e, uma célula diferente, de outra maneira. O neurotransmissor usado pelas células da retina, por exemplo, liga algumas células e desliga outras células.

Isto significa que os dispositivos que usam neurotransmissores podem interagir com células de maneira mais sutil e precisa. O engenheiro biomédico Gerald Loeb da Universidade de Southern na Califórnia afirma que dispositivos poderosos podem ser produzidos combinando estimulação química e elétrica em um implante.

Mas ainda há muitos obstáculos. Para responder às questões, Peterman estima que mil sinapses artificiais que acendem mil vezes em um segundo, precisariam tão pouco quanto meio milímetro do fluido para funcionar por 250 anos.

Entretanto, a maior aplicação imediata desta técnica pode ser pesquisada nos tecidos humanos. Drogas podem ser entregues às células individuais em uma amostra de tecido para verificar como isto afeta o sistema inteiro.

Para as P.S.D, é relevante que as pesquisas sobre a Nanotecnologia, os *Micro-chips* e as Células-tronco, tenham continuidade nos avanços humanos e tecnológicos, pois proporcionarão expectativas, nas áreas da Saúde e Educação, com o prognóstico e possíveis alterações positivas nas funções cognitivas, nas funções cerebrais e na Linguagem-Leitura-Escrita do segmento populacional pesquisado, na eterna busca do ser humano pela qualidade de vida.

Salmo Raskin, um dos 10 membros brasileiros do Projeto Genoma Humano, Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Clínica afirma sobre a saúde das Pessoas com Deficiência Mental:

A minha experiência é mais prática do que teórica, e é que existe em primeiro lugar, uma grande variabilidade dentro das Deficiências Mentais

desde os casos em que você não consegue nem detectar que exista uma deficiência e não sabe se é uma variabilidade do normal ou se é uma deficiência até uma deficiência profunda, e que nada disso é determinado pelo componente genético da pessoa, é sempre uma interação entre o meio ambiente e a genética. A genética não determina a intensidade do retardo mental, e sim aquilo que os pais vão fazer pela criança depois do nascimento. Eu sempre ressalto isto por dois motivos, mesmo que eu ache que seja um incentivo para que as famílias atuem, insistindo na importância da atuação, e segundo porque vejo isto na prática, na realidade, e essas duas coisas me fazem divulgar isto. Na área da alfabetização a área da Saúde pode interferir de maneira importante, talvez uma das maneiras seja encaminhando precocemente o paciente com Deficiência Mental para o início da sua alfabetização. Porém para encaminhar precocemente, o profissional da saúde tem que acreditar que o paciente possa ser alfabetizado, mas ele tem que acreditar, pois se não considerar aquilo importante, ele não vai encaminhar, pois talvez ache que seja mais importante tratar uma ferida do paciente, de âmbito orgânico, então o paciente deve ser informado e deve saber o momento correto, para ser encaminhado (RASKIN, 2007). (Ver APÊNDICE D)

2.3.3 Síndrome de Down – etiologia

As pesquisas de Holanda (2002, p. 126-128) referem-se à Trissomia do cromossomo 21 inteiro ou de grande parte do mesmo. Os resultados combinados de 11 estatísticas escolhidas ao acaso, abrangendo um total de 784 (setecentos e oitenta e quatro) dos casos, revelam a seguinte freqüência relativa dos diversos tipos de aberrações cromossômicas encontradas na Síndrome de Down.

- Trissomia 21 completa 94%;
- Mosaicismo de trissomia 21 normal- 2,4%;
- Casos de translocação (com distribuição praticamente igual de translocações);
- D/G e G/G - 3,3%.

Os erros de distribuição dos cromossomos que resultam na instalação da Síndrome de Down ocorrem com maior freqüência nas gestantes idosas, conforme mostram os números relativos à incidência da Síndrome de Down, de acordo com os grupos etários maternos: entre 15 e 29 anos, 1:1500; entre 30 e 34 anos: 1:800; entre 35 e 39 anos, 1:270; entre 40 a 44 anos, 1:100; acima de 45 anos, 1:50.

De um modo geral, a probabilidade de reincidência da Síndrome de Down é de cerca de 1%. Quando se pretende informar os pais sobre a provável porcentagem de reincidência, o principal problema consiste em determinar primeiro se a criança

com Síndrome de Down representa um caso de translocação e se um dos progenitores é portador de translocação: nestes casos, o risco de reincidência é elevado.

Na mãe com menos de 30 anos de idade, existem 6% de probabilidade de ser a Síndrome de Down do filho devida à translocação; em apenas um dentre cada três casos deste tipo, um dos pais é portador para a translocação. Por conseguinte, pode ser calculada em 2% a probabilidade de um dos progenitores serem portador da translocação G/D ou G/G; quando a mãe da criança com Síndrome de Down tem menos de 30 anos de idade, esta cifra é de apenas 0,3%; quando a mãe do paciente com Síndrome de Down tem mais de 30 anos, pode-se considerar que o risco de repetição é de cerca de 1%, nos casos em que se conseguiu excluir a condição de portador de translocação, nos pais da criança. Trata-se de um percentual baixo, mas mesmo assim, suficiente para justificar a amniocentese nas gestações seguintes, com o objetivo de realizar a análise dos cromossomos e de possibilitar a interrupção da gestação do feto que apresentar trissomia 21. Nos casos raros, em que um dos pais é portador da translocação, o risco de recidiva depende do tipo de translocação e do sexo do portador.

Ressaltam-se as informações do entrevistado Dr. Ângelo Luiz Tesser, co-fundador do Ambulatório de SD e Diretor de Clínica Médica, do Hospital de Clínicas – UFPR, sobre o “aborto terapêutico”. (VER APÊNDICE D)

“Considero que já existe uma legislação bem clara sobre esta questão, pela minha formação sou contrário ao aborto terapêutico, mesmo na situação de bebês afetados por deficiência mental. Somente sou a favor na anencefalia, que é incompatível com a vida, pois coloca a vida da mãe em risco, por demasiado tempo e principalmente, porque aquele bebê não vai ter condições de sobreviver.”

A Coordenadora do Ambulatório de Síndrome de Down, Noemia Cavalheiro, mãe de adolescente com SD, responde sobre o questionamento a respeito do “aborto terapêutico” no caso do nascimento de Pessoas com Deficiência Mental.

“Todo mundo é o melhor em alguma coisa. Algumas pessoas o são em muitas coisas! Tudo que você tem a fazer é descobrir em que você é o melhor. ‘Meu filho me ensinou muito e continua ensinando todos os dias’. Eu o deixaria nascer de novo”.

Tesser (2007) ainda complementa a respeito da sua experiência teórica e prática sobre a saúde de Pessoas com Deficiência Mental e como a área da Saúde pode interferir na alfabetização de Pessoas com Síndrome de Down, que “não tem como separar a teoria e a aplicabilidade prática. Tenho um sobrinho adulto afetado pela Síndrome de Down. A área da Saúde pode interferir na alfabetização basicamente de duas formas: uma, participando da capacitação e treinamento dos professores na área da Educação, através dos esclarecimentos, da troca de conhecimentos sobre as doenças e as deficiências. Outra provável situação, diz respeito às alterações que podem ocorrer nos profissionais de Saúde. Esta atuação representa uma atuação profilática e pode ajudar com medidas para prevenção e diminuição de doenças”.

Tesser ressalta ainda que, para modificar a realidade brasileira na área da Saúde com as características sociais do Brasil, “a primeira coisa que normalmente é citada diz respeito à falta de investimentos na Saúde, mas este fator não é bem verdadeiro, pois o país investe muito. A maior parte dos problemas de saúde do povo brasileiro seria diminuída consideravelmente se o povo tivesse um mínimo de Educação e Cultura. Se esperar que a Saúde resolva, não vai ter solução. O homem, na sua ignorância e na sua baixa cultura, é o principal fator desencadeante das doenças”.

Os estudos de Holanda (2002, p. 126 -128), relatam que em geral o mosaicismismo resulta num quadro fenótipo mais benigno; encontram-se todas as variações possíveis em relação à capacidade intelectual, desde os níveis normais ou quase normais, ao atraso mental grave; nem sempre o desenvolvimento mental corresponde ao fenótipo clínico. Os pacientes que apresentam as alterações morfológicas características da Síndrome de Down, ao lado de desempenho relativamente normal, são geralmente casos de mosaicismismo.

Nos casos em que existe apenas trissomia do segmento 21q22, apresenta-se o quadro completo da Síndrome de Down; não é possível distingui-los dos casos cuja constituição cromossômica é 47+21. Este fato é muito importante, pois nem sempre é fácil descobrir um segmento 21q22 preso a algum outro cromossomo, sobretudo nos preparados com bandas G ou Q. Por outro lado, a trissomia familiar 21 pter-q21 produz um quadro clínico variável acompanhado de retardamento

mental, de discreto para moderado. O diagnóstico de certeza torna-se difícil, nos casos novos, em virtude de ser o quadro clínico pouco característico.

Conforme entrevista com o Dr. Ângelo Luis Tesser, questionado como deveria ser a formação/qualificação dos médicos no Brasil, para que o nosso país obtivesse resultados positivos nos seus programas de Saúde, ele afirma:

“O conhecimento médico cresceu e se expandiu muito. É humanamente impossível formar um médico com uma capacitação que abrangesse todo o conhecimento na área da Saúde. Os currículos direcionam para o médico generalista. Ao final de seis anos, ele estará apto a resolver determinadas situações, das quais 80% são as situações mais prevalentes. As deficiências e as doenças genéticas exigem a formação de médicos especialistas e devem ser desenvolvidas na Pós-Graduação.”

Noemia Cavalheiro, coordenadora do 1º ambulatório de Síndrome de Down – Hospital de Clínicas- UFPR-PR, quando indagada sobre a sua experiência teórica e prática sobre a saúde de Pessoas com Síndrome de Down e sobre como a área da Saúde pode interferir na aprendizagem de leitura e escrita, ela argumenta dois itens:

- a. trabalhando em Hospital, escolas, devemos estar sempre atualizados; por isso fazemos reuniões mensais, discutindo os casos atendidos no ASD com a equipe multidisciplinar (Assistente Social, Psicólogas, Pediatras, Nutricionistas, Dentista, Fonoaudióloga, Medicina, Enfermagem). Cada qual na sua área trazendo contribuição para a equipe. A minha experiência prática é no atendimento no ASD, orientando as famílias sobre os cuidados com seus filhos, a importância do leite materno, a estimulação no meio ambiente, tudo isso com uma dose de amor e carinho, contribui para uma melhor qualidade de vida;
- b. os cuidados clínicos, a avaliação e estimulação orientados por uma equipe multidisciplinar, vão dar a esta criança, oportunidade de desenvolvimento físico, intelectual e social e um melhor aproveitamento escolar.

Cavalheiro (2007) complementa afirmando que, “para mudar a realidade brasileira na área da saúde, com as características sociais do Brasil, penso que se criarmos políticas que favoreçam a educação pré-escolar, organizando a informação

das famílias e as atividades de sensibilização juntamente com os serviços comunitários (saúde, maternidade e puericultura), as escolas e as associações de moradores e outros, com cuidados preventivos na Saúde teremos melhor qualidade de vida para a comunidade. Se desenvolvermos a vontade em cada um de fazer a sua parte; mesmo sem recursos, teremos melhores perspectivas.

Quanto à formação/qualificação dos médicos no Brasil, a formação do médico no Brasil deixa muito a desejar. Ele se forma numa determinada especialidade e esquece que o paciente é um todo. Trata o paciente como um coração, um fígado, um braço, etc.

Falta a formação humana, a sensibilidade, a preocupação em informar mais, em ajudar. Nas deficiências, sempre pinta um quadro negro, não se dá nenhuma esperança aos pais, muitas vezes não sabe mesmo, e tem vergonha de dizer, admitir que não saiba.

Para incluir, nos cursos de Graduação e de Pós-Graduação, na medicina, os conhecimentos sobre as Pessoas com Síndrome de Down, as Universidades deveriam estimular a comunidade acadêmica a pesquisar, criar sistemas de intercâmbio e criar centros de informações, documentação e divulgar os resultados e objetivos alcançados para a comunidade em geral. As famílias reagem no momento da notícia do nascimento de um bebê com Síndrome de Down, pois dar à luz a uma criança “deficiente” é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar. É um momento de lágrimas, desesperos, confusão, medos e culpas. O que será que eu fiz? Porque eu?”

A autora deste trabalho de pesquisa participa há três décadas em conjunto com o seu filho, adulto com Síndrome de Down e várias outras mães de Pessoas com SD, com variadas faixas etárias, nas orientações voluntárias sistemáticas e informais, para familiares de Pessoas com Deficiência, desde a fase pré-natal, para que as mães não abortem e permitam o nascimento destes filhos (as), que são uma oportunidade única de aprendizagem familiar, educacional, ética, espiritual, moral e acadêmica no planeta Terra.

Complementa-se que as orientações individuais e grupais pertinentes, continuam por todas as fases de vida de Pessoas com SD, incluindo, portanto fase neonatal, pós-natal, infância, adolescência, vida adulta e velhice nas Pessoas com Síndrome de Down.

3 A COGNIÇÃO E OS PROCESSOS COGNITIVOS NA SÍNDROME DE DOWN

Segundo Fialho (2001), baseado nos estudos de Chalmers,

[...] existiram questões fáceis e questões difíceis, que marcariam a diferença entre o tomar consciência de algo e a experiência vivida pelo sujeito. A tomada de conhecimento, a parte fácil do quebra-cabeça, segundo o autor envolveria:

- A habilidade de discriminar, categorizar e reagir a estímulos do ambiente;
- A integração de informações por um sistema cognitivo;
- A habilidade de um sistema para acessar seus próprios sistemas internos;
- Focar a atenção;
- O controle deliberado do comportamento;
- A diferença entre o estado adormecido e o desperto.

Em verdade não é fácil resolver o problema fácil relativo à consciência.

... Se esbarrarmos na dificuldade de resolver a parte fácil, o que dizer do sentimento de uma mãe ao ver pela primeira vez o seu filho, ou a de um artista ao contemplar sua obra ou a de outrem. Como penetrar na “anima” das pessoas para sentir o que elas sentem?... então o fenômeno da cognição pode ser explicado como sendo, primeiro, uma função biológica, segundo, como um processo pedagógico, e, por último como uma episteme. (2001, p. 55 - 56).

O fenômeno da cognição pode ser explicado como sendo, primeiro, uma função biológica, referindo-se à sensação, a relação de adaptação entre o sujeito e o objeto a nível neuronal. E a função pedagógica, dada pela Percepção, é o conjunto de mecanismos de codificação e coordenação das diferentes sensações elementares, visando um significado. Faz a interação das diversas sensações: ver, ouvir, cheirar, sentir, etc., está ligada ao *percept*, o mapa mental que permite ao sujeito conhecer determinado objeto, segundo a sua percepção.

A função cognitiva é a episteme de conhecer, constrói um mundo na mente do observador, essa função que possibilita um significado, respeitando as diferenças individuais e culturais que influenciam neste processo.

No conjunto de atividades cognitivas, as qualificadas como atividades mentais de alto nível, tais como resolução de problemas, compreensão e raciocínio. Geralmente estas capacidades são consideradas como atributos da consciência (FIALHO, 2000).

As atividades mentais são partes das atividades cognitivas. Situam-se além do tratamento de informações sensoriais, de origens ambientais ou lingüísticas, e

precedem à programação motriz, a execução e o controle dos movimentos, que são a realização comportamental das ações. O misterioso “subjetivo”, associado à consciência, evidentemente, está aí presente (FIALHO, 2000).

Na assertiva de Fialho (2000, p. 61).

As atividades mentais só são conscientes, geralmente, no início da aprendizagem, em situações não familiares ou, ainda, em situações conhecidas que requerem conceituação e conscientização destas atividades com fins de comunicação e de tomada de decisão coletiva ou em vistas à informação.

Em outras palavras, a consciência não parece ser “alguma coisa”, “um produto”, assemelha-se, antes, a um processo contínuo, sendo que não se pode conceber um estado superior com base no conhecimento que se tenha sobre os que antecederam. A emergência de estados superiores de consciência traz novos atributos que não parecem ter correlação com as qualidades dos estados anteriores.

O filósofo Jean Piaget (1968), sempre estudou os modos como a criança entende o mundo espontaneamente por assimilação – organizando os dados do exterior de uma maneira própria – e por acomodação, isto é, “deformando” essa organização para poder compreender a realidade. Para Piaget, a inteligência lógica tem um mecanismo auto-regulador evolutivo. Certas noções como quantidade, proporção, seqüência, casualidade, volume, surgem espontaneamente em momentos diferentes do desenvolvimento da criança em sua interação com o meio. As idéias piagetianas, garantiram aos educadores que havia um mecanismo natural de aprendizagem e que a escola deveria acompanhar a curiosidade da criança, propondo atividades com temas que a interessassem naquele momento, sem se prender a um currículo rígido.

Fialho (2000) afirma:

Com as estruturas operatórias formais, que começam a se constituir por volta dos onze, doze anos, chegamos a fase do processo de desenvolvimento em que as operações se libertam do contexto psicológico das ações do sujeito. O conhecimento ultrapassa o real para inserir-se no possível e para relacionar diretamente o possível ao necessário, sem a mediação indispensável do concreto. Trabalha-se sobre hipóteses e não mais sobre objetos.

Verificam-se nos trabalhos desenvolvidos junto às PSD, que em geral nas situações de aprendizagem, estes educandos permanecem no conhecimento do real, sem inserir-se no possível e, sem relacionar diretamente o possível ao necessário, mesmo que intermitentemente sejam mediados pelos educadores no

âmbito do concreto e, observa-se que a temporalidade e o ritmo de aprendizagem demandam intervenções humanas e tecnológicas durante um período com mais amplitude, do que nas pessoas sem Deficiência.

Percebe-se a continuidade do desenvolvimento cognitivo, mas as interferências da necessidade de significativo retorno aos recursos educacionais baseados no concreto, intermediando-se ao abstrato, tem sido motivo relevante na busca das soluções possíveis para o funcionamento cognitivo, com maior preservação para as pessoas estudadas nesta pesquisa.

A teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural (MCE) Feuerstein, (1997), representa um ponto de partida mais nítido do que as concepções do organismo humano e a natureza de sua estrutura cognitivo-afetiva e o comportamento. Em lugar de um ponto de vista, fixo imutável dos constructos e de inteligência, personalidade, caráter, constituição e outras realidades normais e patológicas, a MCE (Modificabilidade Cognitiva Estrutural), postula que o organismo humano está dotado da plasticidade e flexibilidade que levam a um alto grau de modificabilidade e, são imprescindíveis para o comportamento e o desenvolvimento dos seres humanos.

Pode-se incluir nesta teoria e no Programa de Educação Integrada (PEI) todas as Pessoas com as mais variadas Deficiências, independentemente do fator cronológico, sendo que vem proporcionar uma significativa abertura, possibilitando que os jovens e adultos, educandos do Sistema Especial de Ensino, participem ativamente do seu desenvolvimento, nas áreas acadêmicas, sociais e psicológicas, em um sistema normalizador e inclusivo de ensino.

No artigo descrito por Russo (1994, p. 5) uma introdução à abordagem de Dr. Reuven Feuerstein na Avaliação de Indivíduos com atraso de Desenvolvimento, inclui-se as possibilidades de aceitarmos que mudanças cognitivas no sujeito, poderão ocorrer se receber o encorajamento necessário e a estratégia de intervenção adequada.

Foi baseando-se nessa possibilidade que Reuven Feuerstein (1968/1972), Schlesinger, Shalon e Narrol (1972) dedicaram-se a construir instrumentos de avaliação e intervenção que possibilitem o desenvolvimento das funções cognitivas, consideradas por eles com “performance retardada”.

Para Feuerstein e seus colaboradores (1994, p. 8), muitos dos indivíduos considerados mentalmente retardados têm maiores capacidades para aprender do que usualmente suspeitamos. Para defender tal idéia, Feuerstein estruturou a teoria do “enriquecimento cognitivo”, que embasa as pesquisas realizadas no Instituto Hadassah – WISO Canada Research, em Jerusalém. Este seu trabalho é desenvolvido com crianças e adolescentes originários de diferentes “*background*” étnicos e culturais, sociais, com dificuldades na aprendizagem e com as Pessoas com Deficiência.

A posição tomada por Feuerstein é de que essas crianças ao ingressarem no sistema escolar, e serem avaliadas por seus constantes fracassos, não demonstrariam, por falta de uma intervenção educativa correta, seu real potencial cognitivo. Em outras palavras, os testes psicométricos utilizados rotineiramente para a avaliação desses alunos não transmitem em seus resultados suas reais capacidades, pois não levariam em conta suas precárias experiências de aprendizagem, decorrentes de suas histórias de vida.

Para Feuerstein, a história de vida desses indivíduos, considerados mentalmente retardados, imersa em uma ausência de estimulação e modelos conceituais adequados, e assim, como conseqüências, apresentam uma inadequação social e uma fragilidade emocional.

Durante muito tempo tem-se levado em conta apenas o conceito quantitativo de inteligência, deixando-se de observar as relações entre capacidades e habilidades cognitivas, que deverão ser compreendidas sob três critérios dinâmicos: o hereditário, o interacionista e o das influências sócio-culturais, observados através de uma rica mediação com o examinador. Durante a observação, o que será importante para o examinador observar é a forma como o indivíduo constrói o seu pensamento e utiliza o seu potencial cognitivo.

Essas, portanto, foram as razões que levaram Feuerstein a construir um instrumento de avaliação que levasse em conta esses pressupostos. Surge, assim, o LPAD (*The Learning Potencial Assessment Device*) criado em 1972 e considerado como um teste dinâmico, cujas variáveis mais relevantes são os mecanismos pessoais que o sujeito articula na sua interação com o meio, e que determinarão o seu potencial cognitivo.

Segundo Feuerstein, esse procedimento de avaliação, o LPAD, nos demonstra quatro diferenças básicas dos testes psicométricos tradicionais:

- a. modifica para o examinador a situação de neutralidade na aplicação do teste: o examinador torna-se um “professor-mediador”, que poderá estimar o potencial de aprendizagem de seu aluno, observando o que este consegue fazer sozinho e depois, com a sua ajuda à medida que as dificuldades emergem nas tarefas propostas. Ao estimular o aluno a vencer as dificuldades observadas, o professor-mediador neutraliza as situações de fracasso, demonstrando para o aluno que a situação de aprendizagem poderá ser agradável e proveitosa;
- b. apresenta mudanças na estrutura do teste: a estrutura do teste deve favorecer a apresentação gradual e bem seqüenciada das propostas de aprendizagem. Dessa forma, o professor-mediador criará uma situação de aprendizagem com experimentadas dificuldades, mas sob um clima de apoio e encorajamento. Assim, o material de avaliação bem organizado, com etapas de dificuldades estudadas, possibilita ao professor acompanhar os recursos utilizados e as transformações que ocorrem no pensamento desses alunos diante da situação problema trabalhada. Os autores do artigo relatam que, para Feuerstein uma avaliação bem planejada será aquela que proporcionará ao aluno o encorajamento à generalização durante as dificuldades apresentadas no decorrer de seu processo. As diferentes formas e tipos de generalização utilizadas como recursos pelo aluno serão provas extremamente importantes para se identificar e estimar o seu potencial cognitivo (GUNZBURG, 1973; CASE, 1972);
- c. transforma o produto esperado do teste em um processo de orientação. Assim, os objetivos da avaliação passam a focar mudanças ocorridas no processo de aprendizagem. Essa abordagem dinâmica para a avaliação auxilia o professor-mediador a construir processos de remediação para a aprendizagem a partir de sua interação direta com o aluno. Feuerstein enfatiza a importância de se considerar a avaliação do ponto, de vista de um processo dinâmico, com características de mudança na aprendizagem do aluno, no decorrer da interação

avaliador X aluno. Para reforçar tal pensamento, Feuerstein cita os trabalhos de Case (1974), Lúria (1973), Sarason e Dons (1968) e Vygotsky (1962), que apontam para a importância de se rever e propor mudanças no processo de avaliação da aprendizagem, e na qualidade das mediações a que o aluno é exposto durante esse período. Esses autores acreditavam que dispúnhamos de maiores dados para avançar na concepção do pensamento humano, se observássemos os detalhes da dinâmica do processo de aprendizagem. Segundo Feuerstein, toda a interpretação do desenvolvimento humano deverá priorizar a interpretação da forma como o indivíduo utiliza o seu potencial cognitivo e soluciona os seus problemas do cotidiano;

- d. a exigência de uma mudança na interpretação dos dados recolhidos na avaliação. Haverá uma ênfase maior nos sucessos do aluno durante o processo. As técnicas tradicionais de avaliação acabam enfatizando e medindo a dificuldade e a performance medíocre do aluno. Assim, as respostas positivas e os sucessos obtidos pelo aluno, durante o processo de avaliação, funcionarão como indicadores de seu potencial de aprendizagem e indicarão uma pista para o contato com as funções psicológicas superiores desse aluno;

Portanto, essas quatro características apresentadas por Feuerstein na estruturação do LPAD exigiram um procedimento de avaliação diferenciado, sendo necessário que se aplique o LPAD segundo a seguinte proposta geral.

a) Pré-Teste:

A apresentação para o indivíduo das tarefas e a observação da forma como ele se comporta diante da tarefa e a soluciona, sem contar inicialmente com o auxílio do avaliador.

Feuerstein ressalta, no entanto, a importância de se criar um clima amistoso de confiabilidade entre o avaliador e o aluno, para que se evitem tensões, desistências e, por consequência, a desmotivação diante das dificuldades apresentadas.

b) Aprendizagem Mediada:

Ao auxiliar o indivíduo na identificação da proposta da tarefa e na sua execução organizada, Feuerstein afirma ser possível definir as habilidades cognitivas desse sujeito examinado e descobrir as suas formas de ação para solucionar problemas. Assim, poderão se definir rotas alternativas de trabalho que poderão enriquecer e até modificar a sua “inteligência global”.

Os déficits mais encontrados nessa análise dizem respeito à impulsividade do indivíduo diante do problema proposto em decorrência da sua desorganização exploratória e das suas dificuldades nas habilidades comparativas que envolveriam seu campo perceptual e interativo com o meio.

Ao analisar as dificuldades do aluno durante o processo de aprendizagem, Feuerstein afirma que muitos indivíduos considerados rebaixados cognitivamente deveriam ser considerados como “operadores retardados”, e suas habilidades cognitivas poderão ser melhoradas qualitativamente, mesmo na fase mais tardia da adolescência ou na fase adulta. Isto seria possível graças a uma ativa e adequada mediação nos processos de aprendizagem.

c) Testes:

Nesse segundo contato com a proposta da tarefa e após a aprendizagem mediada o indivíduo avaliado poderá obter sucesso na proposta apresentada, demonstrando que ocorreu a aprendizagem, mas não como um processo acumulativo de informações e conceitos, e sim como um processo de reconstituição de seus esquemas cognitivos.

Para Feuerstein, os indivíduos que apresentam suas capacidades cognitivas retardadas demonstram, no decorrer do processo de avaliação, dificuldades na elaboração e resposta das tarefas (*input-output*). Isso implicaria em trabalhar com a aprendizagem mediada (parceiro experiente X parceiro inexperiente) com um conceito global a respeito da inteligência, que deverá ser interpretada qualitativamente.

Sob esse ponto de vista, Feuerstein argumenta que nenhum instrumento de avaliação da inteligência pode deixar de considerar as seguintes variáveis:

- Os processos individuais do pensamento, com base nos processos de “input” do sujeito, ou seja, na forma como o indivíduo organiza e entra em contato com as informações.
- A forma como o indivíduo opera seu pensamento baseando-se nas formações disponíveis, ou seja, seus processos de elaboração.
- Como o indivíduo comunica o resultado dos seus processos mentais, ou seja, a maneira como ele faz uso de suas informações (*output*), através de seus comportamentos e habilidades.

Verifica-se que, o modelo de processo de pensamento considerado por Feuerstein, *input-elaboração-out-put*, além de proporcionar a identificação das dificuldades potenciais dos processos mentais do indivíduo, poderá, também, proporcionar através do procedimento de avaliação, pré-teste-aprendizagem mediada-teste, o desenvolvimento e o exercício das capacidades cognitivas afetadas no sujeito.

Feuerstein ressalta, também, a importância da motivação e das características afetivas do sujeito, como componentes fundamentais para as realizações bem-sucedidas desses procedimentos de avaliação. Tais idéias foram materializadas em seu instrumento de avaliação, denominado “*Learning Potencial Assessment Device – LPAD*”.

Após a aplicação do LPAD, nas suas diversas modalidades, Feuerstein sugere como estratégia pedagógica de trabalho, para se conseguir proporcionar aos indivíduos considerados “operadores retardados” um enriquecimento de seu potencial cognitivo, a utilização do IE (*Instrumental Enrichment*), ou PEI (Programa de Enriquecimento Cognitivo).

O “Programa de Enriquecimento Cognitivo” é composto por uma série de tarefas que demandam uma média de 200 horas do aluno para completá-las integralmente. Esse instrumento recupera com os indivíduos considerados “operadores retardados” a capacidade de lidarem com questões que problematizam as relações espaciais e temporais, os esquemas comparativos, progressões numéricas, classificação, silogismos e relações familiares e sociais.

Cada etapa desse instrumento (PEI), aplicada geralmente em grupo nas escolas, ou separadamente conforme o caso apresenta problemas para serem definidos e solucionados em uma dinâmica cooperativa entre os participantes do

grupo, através da mediação do professor, levando-os a organizar suas idéias, ao trabalho sistemático planejado e à capacidade de tomar decisões.

Juntando-se aos aspectos acima citados, o papel do professor é de grande relevância no sentido de encorajar esse grupo a utilizar todos os seus repertórios cognitivos na construção da aprendizagem e fornecer subsídios para que avancem em suas generalizações e reestruem os novos problemas emergentes.

Segundo Feuerstein, a aplicação dos instrumentos LPAD e PEI na educação possibilita ao professor:

- a. obter o maior número de informações a respeito dos esquemas cognitivos de seus alunos e da forma como se estruturam suas aprendizagens, seja no âmbito escolar, seja no social;
- b. colocar-se em uma posição de parceiro de descobertas, mediador das dificuldades e progressos do aluno, tendo como objetivo maximizar as capacidades de pensamento do aluno;
- c. reconhecer que nesses procedimentos não cabe uma visão pessimista e cristalizada a respeito das possibilidades de aprendizagem do portador de deficiência, ou do aluno com dificuldade escolar, uma vez que durante a aplicação do LPAD e PEI, pode-se trabalhar na zona de desenvolvimento potencial do aluno;
- d. compreender os mecanismos utilizados, pelo aluno para organizar suas formas de pensamento, e como consequência, entrar em contato com os mecanismos compensatórios por eles utilizados;
- e. e por fim, reconhecer que os déficits cognitivos de seus alunos podem dizer respeito muito mais às manifestações secundárias do que às primárias das suas deficiências.

Uma análise deste artigo, sob o ponto de vista das idéias de Vygotsky, poderá apontar os seguintes pontos convergentes:

- a. Feuerstein tem uma concepção de avaliação qualitativa, posicionando-se criticamente aos testes psicométricos que valorizam apenas os resultados e desconsideram o processo de organização do pensamento do aluno;

- b. ao utilizar seus instrumentos (LPAD e IE), leva em conta à dinâmica das habilidades cognitivas, afetivas, as influências biológicas, que dizem respeito aos aspectos primários da deficiência, e as interações sociais que dizem respeito aos aspectos secundários da deficiência.

O eminente cientista Vygotsky (1984), que transcendeu sua época, resultando uma fonte inesgotável, donde reitera-se que apesar de muitos dos seus trabalhos terem ficado inconclusos, salienta-se que é precisamente, a sua maior força, porque foi iniciador de estradas do conhecimento, algumas ainda pouco exploradas, é considerável o número de investigação científica, com novos enfoques. Foi o criador da teoria histórico-crítica, do desenvolvimento psíquico do homem, segundo a qual as fontes e o desenvolvimento encontram-se na cultura, historicamente constituída.

Sua teoria é vinculada diretamente com a Educação Especial, quando se utilizam os seus conceitos, sobre o nível de desenvolvimento real, ou seja, o nível de desenvolvimento das funções mentais da criança que se estabeleceram como resultado de certos ciclos de desenvolvimento já completados. Quando determinamos à idade mental de uma criança usando testes, estamos quase sempre tratando do nível de desenvolvimento real.

Quando se demonstrou através das pesquisas de Vygotsky (1962, p. 69) que a capacidade de crianças com iguais níveis de desenvolvimento mental para aprender, sob a orientação de um professor, variava enormemente, tornou-se evidente que aquelas crianças não tinham a mesma idade mental e que o curso subsequente de seu aprendizado seria obviamente diferente. Essa diferença é o que nós chamamos a zona de desenvolvimento proximal. Ela é a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes.

Os conceitos acima descritos e estudados pelos educadores, permitem vislumbrar que são inúmeras as possibilidades cognitivas que podem ser desenvolvidas para o pleno alcance, nos aspectos educacionais e sociais, para as Pessoas com Síndrome de Down, de variadas faixas etárias, níveis bio-psico-sociais, econômicos, principalmente com o auxílio de um mediador e a colaboração

dos próprios colegas, sejam estes mediadores pertencentes aos Sistemas educacionais da Educação Especial ou do Sistema Inclusivo.

Os trabalhos de Fonseca (1987, p. 11) afirmam que:

O deficiente é uma pessoa com direitos. Existe, sente, pensa e cria. Tem uma limitação corporal ou mental que pode afetar aspectos de comportamento, aspectos estes muitas vezes atípicos, uns fortes e adaptativos, outros fracos e pouco funcionais, que lhe dão um *perfil intra-individual* peculiar. Possui igualmente discrepâncias no desenvolvimento biopsicosocial, ao mesmo tempo que aspira a uma relação de verdade e de autenticidade a não a uma relação de coexistência conformista e irresponsável.

O deficiente pode não ver, mas não tem dificuldades em orientar-se ou em fazer música. Não ouve, mas escreve poesia. Não aprende matérias escolares, mas pode ser excepcional numa atividade profissional ou num desporto.

Falhar o “rendimento normal” não pode ser motivo de estigma. Um espástico moderado pode ter uma vida “normal”. Trabalha, tem interesses sociais e formas de ocupação de tempos livres.

Em nenhuma circunstância se pode privar o deficiente de uma experiência no real, pois todas as experiências servem para aligeirar a predisposição ao isolamento. Cabe aos pais a superação de culpabilidades biológicas e a criação de experiências de vida que garantam a estimulação adequada e a maximização do seu ajustamento social.

Confirma-se que:

Uma das situações mais críticas da vida do deficiente é a *entrada na escola*, isto é, a ruptura entre o envolvimento familiar e o envolvimento social. Daí a importância de a entrada na escola ser prevista o mais cedo possível. Outro período crítico é o da *adolescência*, período no qual os valores sociais e as aspirações se chocam com uma visão da personalidade, de novo abalada e consciencializada pelo Eu do deficiente.

A continuidade das pesquisas de Fonseca (1987, p. 65) designam que:

As sociedades civilizadas não se podem contentar em dar assistência os deficientes, pois assiste-lhes o direito fundamental *de optimizarem e maximizarem os seus potenciais habilitativos e cognitivos*. Se os serviços educacionais e reabilitativos falharem nesta *obrigação social*, cada vez mais se *deficientarão os deficientes*, impedindo-os de contribuírem ativa e produtivamente para a vida da comunidade onde devem estar inseridos.

As afirmações de Fonseca (1987, p. 69) sobre os testes de inteligência, confirmam que os mesmos redundaram “em predições perfeccionistas imutáveis e estáticas, com frágil reflexo no desenvolvimento do potencial cognitivo das crianças deficientes e na organização e administração da Educação Especial e da Reabilitação”.

Ressalta-se a necessidade de que os testes do Quociente Intelectual (QI) adequem-se à realidade brasileira e que os mesmos não determinem tão somente resultados, tendo como normas as propriedades da constância e infalibilidade, mas que as informações sejam relevantes para os conhecimentos e atendimentos educacionais.

3.1 MEMÓRIA DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Apesar dos estudos teóricos desenvolvidos nas áreas clínicas e dos educadores em geral, afirmarem que as Pessoas com Deficiência Mental apresentam sérias e irreversíveis problemáticas na memória mediata e imediata, e de acordo com estas afirmações, salientadas como um fator interveniente negativo e inviabilizante para a conseqüentemente para os processos de leitura e da escrita.

Bäumli (2002) afirma, entretanto, que em estudos anteriores e na prática educativa, a alfabetização de Pessoas com Deficiência, com atividades desenvolvidas cognitivamente, escutando-se atentamente o que o aluno tem para dizer, principalmente as observações assistemáticas, que posteriormente necessitam tornar-se sistematizadas, inclusive com o auxílio mnemônico de outros “educandos com deficiências”, pois a memória do educador também podem apresentar falhas do professor/educador. É possível verificar significativa capacidade de armazenamento e de recuperação das informações nas PSD, principalmente frente aos processos cognitivos que estimulam as questões interrelacionadas à análise e à síntese.

Os estudos de Fialho (2000, p.83), designam que:

Os exercícios que nos condicionam a memorizar determinadas regras, não podem ser consideradas de fato, como aprendizagem por descoberta. Se o estudante ousa descobrir uma resposta diferente daquela estabelecida pela cultura em que vive, é punido. O que ocorre, de fato, é um adestramento, ou, em linguagem mais psicológica, condicionamento. Poderíamos brincar, inclusive, com o léxico de ‘amestrar’. Até que ponto o mestre, em vez de educar, não domestica seu aluno, impedindo-o de construir-se em sua plenitude potencial?

O estudioso dos circuitos nervosos Xavier (1998, p. 6), nas pesquisas sobre os mecanismos da memória, designa a memória declarativa como:

Aquela que mesmo depois de uma única experiência se é capaz de reter e mais tarde evocar, pois no momento da recepção da informação, a mesma foi considerada imensamente relevante pelo sistema nervoso, significando que toda a fisiologia da pessoa, suas emoções e tensões estavam envolvidas, indicando que aquele momento deveria ser arquivado.

Então, o que ocorre é que quando se cria uma memória, cria-se um circuito nervoso facilitado. O cérebro é constituído de bilhões de células nervosas. Cada uma delas é capaz de responder quimicamente a estimulações, em sua maioria das próprias células do sistema nervoso. Cada célula recebe projeções de, em média, mil a vinte mil células, que por sua vez se projetam em outras mil ou vinte mil. Se isso ocorre com cada uma das bilhões de células, é simples perceber que existe uma verdadeira rede e o caminho por onde a informação pode trafegar no sistema nervoso varia de forma quase infinita.

Essa associação – continua Xavier (1998, p. 7):

Seria representada por um certo conjunto de circuitos que entra em atividade. Arquivar uma informação significa criar os circuitos, ou seja, de alguma forma o sistema nervoso fortalece o contato entre as células nervosas e isso faz com que aquele caminho a ser percorrido seja facilitado. Assim, todas as vezes que for gerada, uma atividade elétrica ou eletroquímica naquele circuito, eventualmente se terá a lembrança de determinado momento.

Arquivar uma informação depende não apenas do momento, do antes e do depois, mas também das emoções envolvidas. E para que haja o arquivamento definitivo é preciso tempo já que ele se dá em associação com outras informações.

O processo da lembrança ocorre normalmente devido a estímulos do ambiente que, de alguma forma, se assemelham aos do momento da aquisição da informação.

O estímulo de agora é um dos componentes da memória global. Ao receber essa informação, pode-se gerar um padrão de atividade elétrica que aciona este componente e, como ele está interconectado com outros, acessa a memória inteira. Pode ser um cheiro, um som, uma cor. Como somos capazes de formar memória sobre as coisas e o cérebro humano é particularmente especial neste sentido, somos capazes de introduzir, entre os vários estímulos que compõem a memória, componentes positivos ou negativos.

É comum que as informações que recebemos tenham estes traços efetivos em função do momento, da história de vida de cada um, que vão gerar sensações agradáveis ou desagradáveis e que serão associadas às informações a serem arquivadas. Ao ser exposto a estas seqüências, o ser humano vai formando memórias com componentes afetivos associados.

XAVIER (1998)

MEMÓRIA DECLARATIVA



**SÍNDROME DE DOWN - MEMÓRIA
 DICOTOMIA → TEORIAS-PRÁTICAS
 “INSIGHTS” → RELAÇÕES - SOLUÇÃO - ESTUDOS CLÍNICOS/
 EDUCACIONAIS/ OBSERVAÇÕES SISTEMÁTICAS/ ASSISTEMÁTICAS
 PRESERVAÇÃO LINGUAGEM → “INSIGHTS”
 PROBLEMÁTICAS MNEMÔNICAS - “DOENÇA DE ALZHEIMER” →
 PROTEÍNA BETA AMILÓIDE
 PESQUISAS NACIONAIS/INTERNACIONAIS**

FIGURA 3 – XAVIER – MEMÓRIA DECLARATIVA
 Fonte: Arquivo pessoal

Observa-se na prática que existe uma dicotomia conceitual, necessitando-se de pesquisas mais aprofundadas, aliando-se as afirmações teorizadas com as práticas desenvolvidas junto às PSD, pois é provável que surjam novas conceituações, viabilizando-se a maior ênfase na intervenção humana e tecnológica, que poderá proporcionar uma performance mais adequada na função cognitiva, na linguagem e nos processos de leitura e escrita deste segmento educacional.

No ponto de vista de Fialho (2000, p. 284) “as atividades mentais que interferem nessas aprendizagens são, por um lado, as atividades de compreensão, principalmente sob a forma de construção de estruturas conceituais, e por outro lado, as atividades de memorização e inferência”.

Complementando ainda, que:

A aquisição de conhecimentos seja uma função de grande importância para o homem, não existe atividade mental que lhe seja específica. A aquisição resulta de se colocar em prática as diversas atividades cognitivas, das quais, algumas, somente, são mentais. É o subproduto das atividades de compreensão, dos processos de memorização seletiva concernentes aos resultados da ação, das inferências feitas a partir dos elementos memorizados para formar e verificar hipóteses, generalizar resultados, ou reconhecer, após ter resolvido um problema, que este faz parte de uma classe de problema para os quais já existe um procedimento.

A figura 4 designa aspectos relevantes da memória baseados nos estudos de Fialho (2000).

FIALHO (2000) MEMÓRIA

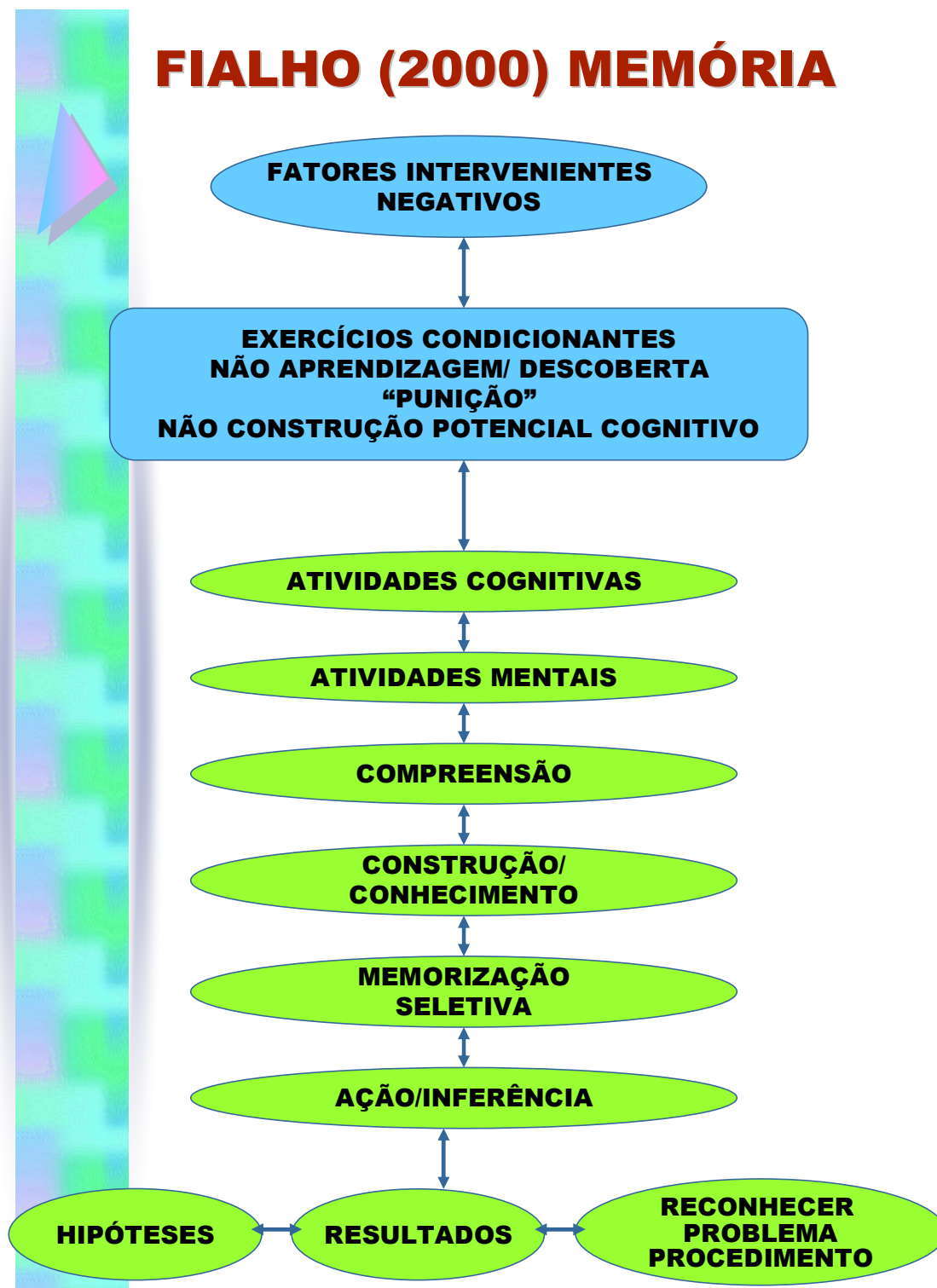


FIGURA 4 – PESQUISAS DE FIALHO SOBRE A MEMÓRIA
Fonte: Arquivo pessoal

Comparando-se com as possibilidades de Linguagem, Leitura e Escrita, a idéia do autor acima, pode parecer paradoxal na medida em que a aprendizagem é confundida, em situação escolar, com uma memorização de texto. Veremos que, de fato, a aquisição de conhecimentos pode ser analisada a partir somente das atividades de compreensão, memorização e inferência, reforçando-se que os educadores/mediadores necessitam desenvolver estas atividades na busca de um quadro cognitivo mais positivo para os seus educandos afetados pela Síndrome de Down.

Apesar de todas as classificações teóricas sobre PSD, na prática e no contato diário com filhos ou Pessoas com Deficiência verifica-se "*insight*", que é o instante em que o indivíduo compreende as relações existentes entre todos os fatores de uma situação, estabelecendo entre eles um vínculo solucionador, que demonstram uma capacidade intelectual além da classificada pelos estudiosos da intelectualidade e, verifica-se que apesar da bibliografia mundial sobre o funcionamento cerebral destes indivíduos, torna-se imprescindível a busca por estudos que envolvam os pesquisadores, não tão somente nos aspectos clínicos, e/ou hospitalares, mas que as observações sistemáticas e assistemáticas sejam permeadas com o cotidiano em ambientes diferenciados, tais como lares, escolas, centros desportivos, lazer e outros, para o possível entendimento destes cérebros e suas potencialidades.

Inclusive quando este alunado apresenta a possibilidade da linguagem expressiva preservada, verifica-se de forma mais enfática os acima citados "*insight*".

Mas no convívio diário, percebe-se que as PSD, recordam-se inúmeras vezes, com riqueza de detalhes, de fatos que aconteceram há muito tempo, e que pelos educadores foi a muito esquecidos.

De acordo com Fialho (2000, p.284), "o ponto de vista cognitivista sobre a aprendizagem insiste na importância dos conhecimentos anteriores. Um conhecimento não se constrói a partir do nada, esta construção supõe um conhecimento existente".

Um fator desencadeante de problemáticas mnemônicas em adultos, afetados por DM, que deve ser pesquisado exaustivamente por especialistas da área da neurologia, psiquiatria e psicologia, através principalmente do diagnóstico por exclusão é a Doença de Alzheimer, que acomete significativa parcela da

população desta pesquisa, após a terceira ou quarta década de vida, exigindo tratamentos onerosos, em longo prazo, gerando na Pessoa com Deficiência Mental concomitantemente a patologia da Doença Mental.

Uma vacina experimental de Alzheimer destrói as placas características desta doença, como mostram os estudos feitos no cérebro (autópsia). Porém ainda não está esclarecido se com a remoção das placas será possível prevenir o declínio mental que afeta os enfermos. E de 200 ou mais pessoas que tomaram a vacina, cerca de 5% dos enfermos sofreram de inflamação cerebral. Então a Companhia Élan Pharmaceutical de Dublin, desenvolveu a vacina, que está sendo aplicada com permissão, para experimentar dois tratamentos potencialmente seguros.

A autópsia de uma pessoa (sexo feminino) mostrou que apesar da inflamação, a vacina funcionou como o esperado, destruindo os depósitos cerebrais da proteína beta amilóide. “Eu nunca vi nada assim antes”, diz James Nicoll, o patologista da Britain’s Southampton General Hospital que fez a autópsia.

“O cérebro dela tinha todos os atributos da doença de Alzheimer, mas sem as placas. O que deixa são emaranhados, as estruturas normais das fibras nervosas”, afirma Nicoll.

A chave da questão é se isto é suficiente para bloquear a doença (NewScientist, 1º de fevereiro, p. 34). “Pararia os sintomas ou eles se desenvolveriam de qualquer maneira?”, questiona Nicoll, os resultados aparecem na Nature Medicine (DDI 10.1038/nm 840).

Investigações na França e Inglaterra estão realizando testes com receptores da vacina que não sofreram inflamações para ver se eles melhoram. “Nós temos dados para lançar na segunda metade do ano”, diz Lieberberg, cientista chefe do Élan Pharmaceutical de Dublin.

Com um tratamento potencialmente seguro, ÉLAN quer tentar modificar a versão da vacina. A original consiste de uma proteína beta amilóide com um adjuvante que induz as reações imunológicas e conduz a produção de anticorpos que destroem a proteína. Na versão modificada, a Companhia tirou uma parte da proteína chamada de *carboxi terminus*, a qual contribui agravando a inflamação.

Outra alternativa seria usar anticorpos prontos enquanto usa a vacina para induzir o corpo a produzir os seus próprios anticorpos. Nicoll considera que tantos

apelos podem provar que é tão segura quanto a original e, espera que os testes se iniciem no final deste ano.

3.2 PROCESSOS DE LEITURA E ESCRITA PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

3.2.1 Fatores positivos intervenientes na aprendizagem da alfabetização de Pessoas com Síndrome de Down

- a. Alfabetizar com qualquer tipo de letramento (caixa alta, *script* ou manuscrita) dependendo dos fatores perceptivos, cognitivos e da maturação do sistema nervoso central, e com relevância no desenvolvimento da psicomotricidade fina;
- b. Devolver o padrão correto na linguagem oral;
- c. Escutar com atenção o discurso oral da Pessoa com SD;
- d. Solicitar sempre que necessário, a repetição das palavras ditas, com mais calma e fazer uma inspiração antes de recomeçar a falar. Quando a Pessoa com SD, já interiorizou esta técnica não é necessário que o educador repita-a, só com um sinal pré-combinado pode-se resgatar o controle inspiratório e a oralidade mais adequada.

3.2.2 Fatores negativos intervenientes na aprendizagem da alfabetização de Pessoas com Síndrome de Down

- a. a não aceitação da Pessoa com SD no micro e macro célula familiar;
- b. a falta de compreensão familiar, escolar, profissional, social, de que a Pessoa com SD tem potencialidades e limites, em várias áreas da sua vida, como qualquer outro ser humano;
- c. a indução no discurso familiar, escolar, profissional, social, de que a Pessoa com SD "não consegue fazer", "não tem possibilidades de

compreender", "não alcança esta compreensão", "são ensinados, mas esquecem tudo", "é muito difícil ensinar alguma coisa para eles", "coitadinho", "não adianta ensinar-lhes, pois não aprendem", e de formas verbais mais agressivas: "são retardados", "são mongos", "são burros" ou até mesmo articulando com o desconhecimento sobre o assunto "são loucos", "são doentes";

- d. em inúmeros casos os pais, os profissionais, a sociedade em geral não demonstram interesse em buscar os conhecimentos empíricos e científicos, que a hipermídia proporciona todos os dias, inclusive omitindo-se na busca de comunicação mais abrangente e econômica de grande alcance, que é o rádio, que informa, comunica e educa significativamente parte da população brasileira;
- e. a família, a escola e a sociedade mantêm uma relação de dependência mútua, quando existem possibilidades de minimizar esta simbiose, onde, em inúmeras situações, o processo de dependência está relacionado mais à própria família, à escola e à sociedade, do que à Pessoa com SD;
- f. não proporcionar à Pessoa com SD o contato direto e indireto, com material letrado, com a hipermídia, se houver possibilidades, ou de formas mais acessíveis como jornais, rótulos, cartazes, revistas, etc;
- g. considerar erroneamente que Pessoas com SD não têm capacidade de aprendizagem, através da percepção e da cognição, dos processos de leitura e escrita;
- h. ponderar somente sobre a existência de materiais onerosos, de difícil acesso, ou construção para o processo de alfabetização;
- i. julgar-se proprietário do saber acumulado em cursos, conferências, palestras, pesquisas e leituras, e, principalmente na prática cotidiana na relação educador (a) e aluno (a) com SD;
- j. apegar-se a idéias erroneamente pré-concebidas ou inconclusivas sobre fatores considerados limitantes na alfabetização, tais como: idade cronológica ou mental, quociente mental, níveis de percepção, cognição, compreensão, classes econômicas e sociais, de serem advindos de famílias não letradas ou analfabetas, com SD e, por

distúrbios comportamentais concomitantemente, consideram-se que não têm possibilidades de aprender a ler e a escrever.

A figura a seguir designa os fatores intervenientes positivos e negativos concernentes aos processos de leitura e escrita nas Pessoas com SD.



FIGURA 5 – SÍNDROME DE DOWN – LEITURA – ESCRITA
Fonte: Arquivo pessoal

As figuras abaixo ressaltam as características sindrômicas no bebê com SD e em seguida, após três décadas de estimulações bio-psico-sociais e tecnológicas,

desde o quinto dia de vida, a mesma pessoa na fase adulta. Ao lado, texto de sua autoria escrito e digitado pelo mesmo indivíduo.



FIGURA 6 - BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN
Fonte: Arquivo pessoal A.B.O.



FIGURA 7 - A MESMA PESSOA NA FASE
ADULTA
Fonte: Arquivo pessoal de A.B.O.

FESTA NA CASA DO MEU PAI

NO SÁBADO EU FUI PARA SÃO FRANCISCO DO SUL, VISITAR MEU PAI, A LAURA, OS AMIGOS DE MARINGÁ, OS LOPES TAMBÉM ESTAVAM LÁ NA CASA DO MEU PAI.

NÓS FOMOS JANTAR NA CHURRASCARIA E DEPOIS VIAJAMOS PARA CASA, OS LOPES FIZERAM UM SHOW, CANTARAM MUITAS MÚSICAS DE TODOS OS TIPOS, EU CANTEI E DANCEI VÁRIAS MÚSICAS, A NOITE TODA NÓS FICAMOS FELIZES.

EU GOSTO MUITO DE PASSEAR NA CASA DO MEU PAI, SE DEUS QUISER, FICAREI O MÊS DE JANEIRO NA CASA DO MEU PAI.

TEXTO ESCRITO/DIGITADO POR A.B.O.

Na sociedade dos homens, uma das significativas discriminações se refere àqueles que não dominam a escrita e, como não dominam este código são considerados incapazes.

A escrita ocupa apenas há pouco tempo um lugar de importância nas sociedades humanas quando se toma a história da humanidade como parâmetro.

A tradição oral, que valoriza a memorização, está presente entre grandes segmentos da humanidade. Aí, onde impera a oralidade, a comunicação verbal acontece sempre em presença daqueles que estão se comunicando face a face. Esta comunicação é verbal, gestual, e tridimensional.

Nas sociedades onde impera a oralidade, a escrita é tida como acessório. A informação por ela veiculada é desprestigiada, sendo considerada pouco confiável e até falsificável.

A passagem de sociedades de tradição oral para sociedades com tradição lingüística escrita é um processo complexo que abrange a totalidade das relações sociais. No contexto do capitalismo, a escrita e a escola vão ser percebidas como reflexo do civilizado.

As pesquisas de Doman e Delacato (1980) refletem na obra “Como ensinar o seu bebê a ler”, que a aprendizagem ocorre através dos estímulos, onde são aprimoradas as conexões neurais em determinadas regiões cerebrais.

Um novo método que abrange desde a estimulação precoce (antes dos três anos) “começam a ler crianças que não sabem falar” – leitura e escrita se ensinam separadamente – 1º lugar “ler e depois escrever” – crianças com SD – ler quando (oito a nove anos) a compreensão da leitura desde o início até progresso como leitor. Para progresso eficaz e rápido. Importância da experiência educativa é um método gradual que ensina paulatina a prática com inumeráveis e curtos passos que são necessários para a leitura e a escrita. Com a descrição dos detalhes através da observação e da análise as seqüências que tem que seguir e os erros que tem que ser evitados. Adaptando-se circunstâncias e características de seu filho ou aluno; haverão de criar novos modos e maneiras de apresentar a tarefa. Leitura e escrita, ambas são linguagem escrita; mas desenvolver-se de modo distinto tanto programação cerebral como na execução, dadas às dificuldades expressas na escrita e demorada duração da aquisição pode ser útil para ensinar a ler e escrever outros alunos com ou sem Deficiência Mental. Educação para toda vida.

Mannoni (1985) alerta para a necessidade de observamos e ouvirmos as pessoas, pois na maioria das vezes esquecemos que antes de tudo, ali temos uma pessoa, um ser humano e não um objeto a ser exaustivamente explorado.

Certamente não podemos ignorar o déficit, mas devemos lembrar que mesmo estando presente um fator orgânico determinante do quadro patológico não pode subestimar o papel dos fatores psicológicos e sociais na evolução da Pessoa com Deficiência como nos explica Ferreira (1993).

Os estudos de Troncoso e Cerro (1998) designam que em princípio todas as pessoas têm capacidade de ler e escrever de forma compreensiva e, sobretudo, são capazes de desfrutar com estes êxitos. A aquisição de tais habilidades, negadas até bem poucos anos, constitui outro item em seu progresso educativo e seu desenvolvimento geral.

Ressalta-se que o referido Projeto Sexualidade – Alfabetização – Informática para Pessoas com Deficiência, incluídas com SD apesar de seguir as orientações baseadas nas Leis, supra citadas, as quais vêm sendo desenvolvidas há mais de duas décadas, em vários Estados brasileiros e no exterior, nos Sistemas Educacionais: Regular, Inclusivo e Especial, têm a aprovação da Direção, do Colegiado e das famílias das Pessoas com Deficiência, pertinentes à Escola Municipal de Educação Especial Helena W. Antipoff, mas ainda assim sofre severas críticas de agentes da Educação, que por desconhecimento dos direitos dos educandos, por inibição pessoal, pelo descumprimento legal ou talvez pela hipocrisia vigente na sociedade ideologicamente vista no Brasil, como de “1º Mundo” ocorrem cotidianamente sérias problemáticas relativas à Sexualidade, para este contingente de educandos, afetados por quaisquer deficiências.

A prática educacional tem demonstrando a participação dos (as) alunos (as) no Projeto, inclusive evitando possíveis distúrbios comportamentais e verifica-se um alto nível de participação e/ou conscientização, com significativos resultados positivos comprovados de construção dos processos de leitura e escrita, na busca de maximizar os processos de aprendizagem e minimizar os atos de falta de respeito e/ou violência Sexual e Social, em relação às Pessoas com Deficiência.

O referido projeto Sexualidade Alfabetização-Informática, desenvolve-se concomitantemente à utilização do computador como ferramenta indispensável aos processos de construção do letramento, sílabas, palavras, frases, textos simples e complexos, complementa-se com os processos de leitura individual e coletiva e, insere-se no contexto das Inteligências Múltiplas, baseadas nos estudos de Antunes (2002, p. 51) interrelacionadas às múltiplas variáveis da linguagem.

3.3 APRENDIZAGEM

Os estudos de Fonseca (1987) afirmam que de momento, e na base de investigações em vários campos, a aprendizagem envolve complexos processos neurológicos, nomeadamente: reações químicas, atividades bioelétricas, arranjos moleculares nas células nervosas e gliais, eficiência sináptica, redes interneuronais, metabolismo proteico, mielinização, ramificações dendríticas, etc. Noutra dimensão, aprendizagem compreende funções de descodificação, transdução, armazenamento, combinação, codificação, reforço, etc., que colocam a imediatividade da experiência social.

Educacionalmente e socialmente, cabe ao adulto a criação de um envolvimento estimulador adequado, que permita a edificação do desenvolvimento bio-psico-social harmonioso caracterizado por suporte afetivo, condições de desenvolvimento emocional, lúdico e motor, facilidades de exploração do meio físico e social, relação e interação consistente entre o adulto e a criança para a maturação da linguagem e para a apropriação das aquisições de socialização.

Em trabalhos anteriores da autora desta pesquisa, como Ambientação - Casa Estimuladora - defende-se as idéias de um ambiente estimulador adequado às necessidades das PDs, incluído as com SD, este ambiente visa proporcionar através dos Sistemas Visual, Auditivo, Olfativo, Tato, Paladar, os estímulos e as potencialidades de interação com o meio ambiente além de facilitar os processos cognitivos e a linguagem receptiva e expressiva nas Pessoas com SD.

3.4 COMPORTAMENTO ADAPTADOR

O comportamento adaptador depende, em parte, de fatores externos à Pessoas Deficientes – o quadro ambiental em que a pessoa vive.

Edgar Doll (1941) que coloca todo o peso na natureza constitucional do indivíduo. Doll definiu Deficiência Mental como:

- a. incompetência social e ocupacional com incapacidade para dirigir negócios a nível adulto;
- b. subnormalidade mental;
- c. retardo intelectual desde o nascimento ou primeira infância;

- d. retardo na maturidade;
- e. resultado de origem constitucional por hereditariedade ou doença;
- f. incurabilidade essencial.

Com a inclusão do fator adaptabilidade na definição da AAMD, a condição se torna contingente não apenas em relação ao desempenho intelectual, mas também à capacidade do indivíduo de responder às demandas da sociedade.

Se um determinado ambiente cria mais demandas que outro, enfrentamos a perturbadora verdade de que a Pessoa com Deficiência pode ser Deficiente Mental em uma comunidade, mas não em outra, na escola, mas não na vizinhança, durante uma época de sua vida, mas não em outra. Embora existam controvérsias sobre se o desenvolvimento intelectual pode ser modificado, todos aceitam que o comportamento adaptador das Pessoas Deficientes Mentais pode ser influenciado por treinamento. (VER APÊNDICES E ANEXOS).

A figura 8 demonstra A.B.O., adulto com Síndrome de Down, que foi desenvolvido desde o 5º dia de nascituro, portanto estimulado precocemente, em variadas áreas clínicas, educacionais, sociais e laborais, através dos estímulos no treinamento cotidiano, verificando-se o comportamento adaptador, nas atividades bio-psico-sociais.



FIGURA 8 - O COMPORTAMENTO ADAPTADOR E A SÍNDROME DE DOWN
Fonte: Arquivo pessoal de Henrique Nunes Pires Orłowski

Conseqüentemente em algumas circunstâncias pode ser possível minimizar a Deficiência Mental, e até a subnormalidade educacional através de adequada programação educacional ou modificações do ambiente social.

A figura 9 mostra um adolescente com Síndrome de Down, desenvolvido pelo Método da Modificabilidade Estrutural Cognitiva (LPAD), de Dr. Reuven Feuerstein, de Israel. Este método tem possibilitado grandes avanços nos processos cognitivos das Pessoas com SD.



FIGURA 9 - DESENVOLVIDO PELO MÉTODO DE REUVEN FEUERSTEIN (MODIFICABILIDADE ESTRUTURAL COGNITIVA)
Fonte: Arquivo pessoal de M. V. J.

3.5 LINGUAGEM

Rondal (1993) afirma que é do conhecimento de todos que a área da linguagem está entre os domínios mais difíceis para as pessoas, ela representa uma fonte de preocupação de educadores e professores. Algumas pessoas, (por exemplo, Swetlik e Brown, 1977), afirmam que o impedimento da linguagem e das habilidades de comunicação, constituem os maiores impedimentos para a integração efetiva de cidadãos afetados pela Síndrome de Down.

Rondal (1993) presume que estas projeções de sobrevivência e expectativa de vida para Pessoas com SD estejam corretas, e devido a difusão e prevalência

dos problemas da linguagem em indivíduos com SD, e a importância acentuada do funcionamento de linguagem apropriada para a vida social e pessoal já não é sem tempo que o desafio da linguagem em SD e outras doenças debilitadoras similares sejam levadas a sério. Isto significa alocar as melhores energias sustentadas para o funcionamento correto.

A intervenção da linguagem no caso da SD tem tido um sucesso limitado até agora, em algumas áreas da linguagem (por exemplo, gramática e desempenho fonológico), os resultados tem sido frequentemente medíocres. Há um paradoxo aqui, pois os problemas da linguagem das Pessoas com SD tem sido relativamente bem conhecidos.

Descrições detalhadas do desenvolvimento da linguagem em Pessoas com SD são corretamente disponíveis, mesmo sendo necessário acrescentar que, algumas áreas (pragmática) estão ainda documentadas com menos clareza e a explicação final de muitas das dificuldades ainda estarão longe de nosso alcance. Na verdade o paradoxo é apenas aparente, a maioria dos programas de intervenção da linguagem que vêm sendo aplicados, é marcadamente ou acentuadamente abaixo do nível de sofisticação e de sistematicidade. Estes aspectos na visão de Rondal (1993) explicam a sua eficiência limitada.

3.5.1 Perspectivas na linguagem para Síndrome de Down

Rondal (1995) a conclusão sobre a organização da linguagem de Pessoas com SD, quais as perspectivas e discussões para o futuro da pesquisa, aplicações clínicas e educacionais deveriam nos preocupar? Parece que as sugestões a seguir podem ser aplicadas. Inicialmente nós precisamos de dados complementares em vários aspectos da linguagem, particularmente em adolescentes, adultos e idosos com SD. Estudos longitudinais e, sempre praticáveis, são necessários para validar as indicações de desenvolvimento presentes.

Segundo, a questão das diferenças individuais da síndrome no desenvolvimento e funcionamento da linguagem, deve receber uma atenção sistemática. Isto representa um número importante de estudos que podem ser feitos. Casos extremos de diferenças individuais devem ser investigados cuidadosamente.

Eles precisam ser melhor identificados. Nós estamos convencidos de que há mais indivíduos com SD que apresentam uma linguagem excepcional do que uma dúzia de casos documentados até agora. A razão da variação da síndrome tem sido melhor especificada e isto complementa consideravelmente os trabalhos de pesquisa a serem considerados.

Terceiro, a dissociação entre os aspectos da linguagem conceitual e computacional em sujeitos com SD merece mais investigações. Teoricamente, a relação privilegiada demonstrada entre os aspectos da linguagem conceitual e cognitiva sugere trajetórias para o desenvolvimento léxico, semântico e pragmático. Do ponto de vista clínico, isto significa que os programas de reforço devem ser conservados em dimensões cardinais do sistema de linguagem. Provavelmente há pouco a se esperar dos programas que não são dirigidos corretamente.

Em quarto, nós precisamos nos ajustar mais sistematicamente, melhor organização, tempo contínuo e reforço mais intenso da linguagem. Muitos trabalhos estão sendo feitos neste sentido. O reforço sempre dependerá do progresso, em especial, do conhecimento o qual pavimenta uma aplicação eficiente.

3.6 QUESTÃO DA DIFERENÇA – ATRASO NA LINGUAGEM

Como foi dito dados sobre a existência de tendências dissociativas no retardo mental típico, a respeito dos componentes da organização da linguagem, há relatos sobre a questão da diferença no atraso do desenvolvimento da linguagem ligada ao retardo mental. Esta questão tem ganhado popularidade nas três últimas décadas e é largamente adaptado por Ellis (1963) e Zigler (1966), que afirma que o desenvolvimento da linguagem em crianças com retardo mental é simplesmente atrasado e apenas quantitativamente diferente do desenvolvimento da linguagem em crianças normais, ou mesmo qualitativamente diferente (ver YODER e MILER, 1972; ROSENBERG, 1982; RONDAL, 1984, 1985a, 1987b, 1988a, 1988b e CROMER 1988, 1991; para análise detalhada).

Há advertências que geralmente são apontadas:

- a. não há dicotomia completa entre o atraso e a diferença. Uma simples resposta a uma questão, basicamente depende se considerar a

linguagem como um todo, ou componentes separados dela. Imagine uma criança com retardo mental que está adquirindo um aspecto da linguagem, como o léxico, em comparação com o indivíduo normal possui moderado atraso, enquanto outro aspecto da linguagem, como a sintaxe, é adquirida na seqüência normal, mas é notadamente atrasada. A resposta para esta diferença é o atraso para dois aspectos que devem ser considerados separadamente. Assim, o desenvolvimento da linguagem como um todo pode ser considerada diferente. Ou seja, podemos supor que uma criança com retardo mental que tenha 7 anos de idade esteja no nível de uma criança de 5 anos de idade para o léxico e 3 anos de idade para a sintaxe. Isto não faz dele alguém equivalente a qualquer outra criança normal. Porém, há variações nos níveis de atraso em muitos aspectos da linguagem. Há uma diferença com relação à linguagem como um todo. Isto é essencial, então, para estabelecer cada componente da linguagem, analisados separadamente, considerando procedimentos similares entre crianças normais e crianças com retardo mental, individualmente. São usados meios “similares” na fase do desenvolvimento no retardo mental e em pessoas normais. Os procedimentos são os mesmos e são seguidos na mesma ordem. Assim, componentes da linguagem em pessoas com retardo certamente podem ser ditos como simplesmente atrasado;

- b. a posição do atraso prediz que o desenvolvimento da linguagem em pessoas com retardo irá parar antes de atingir o nível final. Isto é, que poderia se distinguir o desenvolvimento entre o incompleto e o diferente. Porém, somos incapazes, na prática, de indicar se algumas diferenças observadas entre pessoas normais e pessoas com retardo, individualmente, podem ser melhor interpretadas como uma evidência para uma diferença de posição ou se eles demonstram um desenvolvimento controlado numa fase precoce, porém normal;
- c. o tema “retardo mental” envolve um número de categorias aetiológicas. Não há garantias de que os problemas lingüísticos são parecidos em todas as categorias. Temos documentado um número de diferentes

síndromes, baseado em um número limitado de estudos realizados recentemente. O atraso na linguagem pode ser medido separadamente para as diferentes síndromes do retardo mental;

- d. a resposta final sobre o atraso, no que diz respeito à diferença, terá que ser baseada em extensivos dados longitudinais. Ainda existe uma lacuna no que diz respeito a este estudo do desenvolvimento da linguagem em crianças com retardo mental;

Três tipos de procedimentos têm sido usados, comparando discurso e linguagem em crianças com retardo mental e crianças normais. (1) A comparação CA: estudos revelam uma lacuna entre crianças com e sem retardo mental. Eles são úteis com respeito à questão da diferença e atraso apenas distante, assim como os dados obtidos com os assuntos ligados ao retardo mental podem ser comparados aos dados correspondentes em crianças mais jovens e normais. Por outro lado, estes estudos apenas confirmarão que os assuntos ligados ao retardo mental são realmente atrasados, e eles não serão suficientes para documentar questões interessantes a respeito do processo do desenvolvimento (CICCHETTI e POGGHESSSE, 1982), (2) A comparação MA: a comparação entre crianças por MA deveria garantir suas funções cognitivas em níveis similares. Pode-se ter mostrado que crianças com retardo mental diferem linguisticamente das MA – crianças normais analisadas, isto é considerado como um suporte para a hipótese da diferença. Se este não for o caso, podemos considerar que a hipótese do atraso é suportada. A suposição de que a comparação MA garante que eles são cognitivamente equivalentes tem sido questionada (BAUMEISTER, 1967; MILGRAM, 1973). Não há correspondência entre QI, pontuação MA e modelos de respostas para os itens testados. O mesmo QI pode ser obtido de diferentes modos. Isto significa que nunca podemos ter certeza de que a comparação MA infantil seja exatamente correspondente aos níveis cognitivos. (3) A comparação LL: outra estratégia é comparar tópicos para os níveis lingüísticos. Um pode usar a extensão da fala como critério variável e observar as várias características da linguagem como critério. Com este tipo de comparação, ambos os critérios e as variações dependentes pertencem ao domínio da linguagem. O comportamento racional deste procedimento LL é como segue: na comparação com indivíduos normais e com retardo, um aspecto lingüístico X (desconsiderando outros parâmetros como CA ou MA), pode ser

mostrado como sendo similar aos aspectos A, B, do sistema de linguagem, o que pode assumir que o sistema é estruturado do mesmo modo que os dois grupos. Isto está ligado com o nível do atraso e antitético, em diferentes posições.

Uma posição precisa no atraso apenas demonstra aspectos triviais do problema da linguagem em indivíduos com retardo mental. O desenvolvimento da linguagem em indivíduos com retardo mental não é como um filme em câmera lenta se comparado com o mesmo desenvolvimento em crianças normais, mesmo se é correto dizer que o referencial do desenvolvimento lexical, semântico e pragmático segue regularmente com a evolução em MA, e que as seqüências de aquisição como aspectos básicos do desenvolvimento fonológico, morfológico, gramatical e sintático são os mesmos que de uma criança normal. Porém, as diferenças entre crianças normais e com retardo são aparentes com a revelação gradual do processo de aquisição, particularmente tanto na fonologia quanto na morfo-sintaxe (mas não em todas as síndromes e não no mesmo grau em todas as síndromes; como foi documentado no capítulo 3). Estas diferenças foram aprofundadas ao longo de vários platôs de desenvolvimento, afetando o curso da aquisição da linguagem em assuntos ligados ao retardo mental (ver FOWLER, 1988, 1990) até este desenvolvimento, ainda incompleto em muitos aspectos, eventualmente podem parar. Como foi visto acima e mais detalhado por Rondal (1988a), pode-se sugerir que a diferença no atraso da estrutura não é completamente apropriada para o desenvolvimento das características da linguagem e funcionalidade no retardo mental. Uma diferença no atraso dicotômico restrito pode até mesmo passar uma falsa impressão.

3.7 REFORÇO DA LINGUAGEM

De acordo com os trabalhos de Rondal (1995), confirma-se que:

Trataremos com o reforço da linguagem nos modos de redução não como o maior objetivo deste livro, primeiramente limitando nós mesmos, para definir e ilustrar as maiores dimensões e os princípios relevantes do reforço; e segundo, discutindo a eficiência considerando os programas de intervenções atuais em indivíduos com Retardo Mental. Outras questões de interesse (ex.: comunicação alternativa, capacidade de treinamento, memória e seu possível papel no desenvolvimento e reforço da linguagem,

e o uso de computadores nos programas de intervenção da linguagem) serão abordadas.

Dimensões e Conteúdos

O objetivo geral pode ser resumido a seguir: permitindo que pessoas com Retardo Mental sigam tão rápido quanto seja possível e tão completamente quanto seja possível a sequência ou níveis característicos do desenvolvimento normal. Várias observações sugerem que o desenvolvimento da linguagem em indivíduos com Retardo Mental rende na maioria das vezes, como em indivíduos sem retardo. Isto sugere que os programas de reforço devem seguir o desenvolvimento de indivíduos sem retardo tanto quanto seja possível. Nós dissemos claramente que a linguagem nos assuntos de Retardo Mental deve ser prevista de acordo com a perspectiva de vida. Consequentemente, o reforço de linguagem deve ser seguido conforme este princípio.

Na continuidade as pesquisas de Rondal (1995), designa que:

A organização da linguagem é basicamente modular. O reforço provavelmente não pode ser feito de qualquer modo verdadeiramente efetivo fora da modularidade. Isto significa definir uma intervenção particular de estratégias correspondendo a vários componentes da linguagem. A especificidade dos principais componentes da linguagem é tal que tentativas de executar múltiplos propósitos de procedimentos de reforço são os limites para gerar efeitos médios.

Vários níveis de diferenças devem ser considerados quando se trata de intervenções da linguagem. As diferenças individuais devem ser levadas em consideração. Na verdade, infelizmente os estudos destas diferenças são pouco avançados no retardo mental, programas atuais não incluem esta dimensão a despeito de serviço pago de tempo em tempo. Esperamos que num futuro não muito distante, os programas de reforço da linguagem possam ser a melhor posição que proponha procedimentos de intervenções individualizadas para pessoas com Retardo Mental.

A seguinte figura demonstra a Linguagem das Pessoas com Síndrome de Down, segundo Jean Adolphe Rondal, da Université de Liège, Bélgica, emérito pesquisador, reconhecido mundialmente pelas suas pesquisas sobre a Síndrome de Down.

Síndrome de Down - Linguagem

JEAN ADOLPHE RONDAL

LINGUAGEM → DIFÍCIL DOMÍNIO/ FAMÍLIA-EDUCADORES

SWETLIK, BROWN

- Impedimento linguagem/ Habilidades
- Impedimento integração

RONDAL

- Expectativas de vida → 55 anos (1990-2010)
 - 40 anos – 75%
 - 50 anos – 200%
- Grupo não extinção-pré-natal precoce – Políticas abortivas (Europa)
- Procedimentos – Estrutura idade – Taxa fertilidade Fetoproteína alfa (maternal estírol livre) Gonadotropina coriônica → 1/1000 Nicholson e Alberman (1992) Sec. XXI → Alta População SD



FIGURA 10 – SINDROME DE DOWN – LINGUAGEM (RONDAL)

Fonte: Arquivo pessoal

Os programas de intervenção baseados nos estudos de Rondal (1995) prevêm que:

[...] podem funcionar melhor quando a aetiologia das crianças está entre várias características importantes considerando o reforço. O objetivo pode ser completamente encontrado quanto mais dados forem recolhidos nas várias síndromes conduzindo o retardo mental.

Por último, mas não finalmente, as intervenções da linguagem devem ser planejadas tendo como base o modo da idade relatada. Intervenções precoces são absolutamente necessárias (Graaf 1995). Ele carrega a melhor esperança pelos efeitos duráveis, dados o desenvolvimento natural da linguagem cumulativa de aquisições pré linguísticas, em estruturas linguísticas mais tardias. Isto pode ser significativamente realizado em colaborações fechadas com a família das pequenas crianças portadoras de retardo mental (veja, por exemplo, os programas de intervenções para crianças com Síndrome de Down organizadas em parceria entre pais e profissionais da associação APEM, na Bélgica; Rondal e colaboradores, 1988) A intervenção continuada durante a escolarização deve ser organizada em associação com as escolas (veja Beveridge, na imprensa). Como o desenvolvimento da linguagem está se difundindo consideravelmente além do tempo em indivíduos com retardo mental moderado e severo, uma série de estruturas particulares para melhorar podem ser propostas em paralelo com a aquisição da linguagem normal em cada série da escola. Treinamento literal e a combinação entre o desenvolvimento da linguagem escrita e oral podem ter importância particular na escola, principalmente em ajustes integrados. Os pais frequentemente precisarão ser aconselhados em como ajudar suas crianças com Retardo Mental em cada série da escola e fazer as mudanças apropriadas a respeito das opções curriculares (Rynders, 1994). Outro tópico relevante relata as relações em pares de crianças com Retardo Mental em grupos principais. Lá, alguém tem crianças com Retardo Mental e sem Retardo, com diferenças nos níveis do desenvolvimento interagindo com outros em jogos e nas atividades em sala de aula. O trabalho de Guralnick e associados são notados num estudo de aspectos importantes da competência social do par relacionado envolvendo crianças com retardo mental (veja Guralnick, 1992, na imprensa; Guralnick e Paul Bown, 1984, 1986; Guralnick e Groom, 1987; Guralnick e col., na imprensa). O leitor interessado deve consultar estas fontes para um tratamento completos destas questões. Intervenções tardias em adolescentes ou jovens adultos são recomendadas, particularmente nos aspectos lexicais e pragmáticos da linguagem. Isto é altamente aconselhável como um meio de melhorar a integração sócio-cultural. (Rosenberg e Abbeduto, 1993; Rondal, 1995d). Finalmente, a intervenção da linguagem em pessoas mais idosas é possível e deve ser incentivada uma adaptação dos programas atuais com idosos sem retardo (ex. Maxim e Brian, 1994). Isto também poderia fornecer um modo de diminuir alguns sintomas da linguagem nos estágios iniciais da Doença de Alzheimer em portadores da Síndrome de Down.

3.7.1 A eficiência

As pesquisas de Rondal demonstram as possibilidades de intervenções positivas nos procedimentos relacionados às Pessoas com Síndrome de Down, conforme a seguir:

Avaliar a efetividade da intervenção, particularmente uma intervenção da linguagem, é uma questão difícil. O objetivo é realçar os assuntos do aprendizado das melhores estruturas linguísticas e comportamentais. Tendo adquirido estas estruturas, eles devem ser capazes não apenas de produzir ou entender exemplares específicos envolvendo estas estruturas, mas exibir mudanças generalizadas, nos aspectos da linguagem (Rush e Karlan, 1983). O treinamento da linguagem deve ser precedido por uma avaliação adequada dos distúrbios da linguagem em crianças com Retardo Mental. Neste sentido, o treino da linguagem leva a extensão do conhecimento das características do desenvolvimento da linguagem e seu funcionamento em sujeitos com Retardo Mental. Nós estamos tocando numa questão delicada da formação de profissionais da linguagem, patologistas ou treinadores. Dada a complexidade das questões da intervenção da linguagem em assuntos de Retardo Mental, apenas profissionais da linguagem bem treinados terão a chance de obter resultados úteis.

Segundo Rondal (1995) os Sistemas de Comunicação Alternativa e Aumentativa (AASC):

AASC tem três papéis distintos na facilidade efetiva da comunicação (Remington e Clarke, na imprensa). Primeiro eles podem fornecer um substituto para o discurso em indivíduos com pequena possibilidade de adquirir fluência vocal. Segundo, em crianças as quais a linguagem está seriamente atrasada, eles podem usar como fonte, um complemento do discurso que estes indivíduos aprenderam ou estão aprendendo. E terceiro, em caso de indivíduos com profundo retardo mental, eles podem criar um "caminho do discurso" ajustando o contexto da comunicação melhorada pela interpretação dos sons.

Existe uma diversidade de sistemas, os benefícios potenciais os quais devem ser avaliados em cada caso.

Numerosos sistemas visuais foram desenvolvidos, usando uma aproximação multimodular que combina o modo de discurso e o vocabulário de ASL, presente nas sequências sintáticas Inglesas. Alguns símbolos visuais mais abstratos também são válidos. Este sistema combina unidades visuais com conteúdo semântico para fazer unidades semânticas mais complexas.

Usado no retardo mental moderado e severo, particularmente naqueles casos onde existe associação motora prejudicada, sistemas gráficos da fonte da comunicação promovendo entendimento e produção de comunicação escrita. Os símbolos da felicidade podem ser usados em crianças de 2 anos.

Símbolos podem ser emparelhados com palavras que promovem o aprendizado lexical e o desenvolvimento da linguagem combinatória em indivíduos com retardo mental moderado e severo. Seguindo esta linha, Kotkin, Simpson e Desanto (1978) mostraram que o emparelhamento de

palavras e gestos constituem uma técnica de aprendizado eficiente. Isto pode acelerar o aprendizado lexical em indivíduos com retardo mental. Remington e Clarke (na imprensa) recomendam a AASC em crianças com Síndrome de Down, para eles poderem compensar as dificuldades fonéticas e articulatórias, contribuindo na dificuldade de entender discursos e reservando a oportunidade da comunicação em paralelo através de canais auditivos e visuais. Os benefícios podem ser importantes para aquelas crianças com perda de audição. A aquisição do vocabulário pode ser melhorada tanto quanto a aquisição inicial da sintaxe. Os métodos AASC podem cuidar da marcação das relações sintáticas. Alguns precisam de cuidados, porém, devido a muitas questões relevantes estarem sem resposta neste domínio, trabalhos experimentais ainda estão sendo realizados.

Rondal estabelece as possibilidades do desenvolvimento da área da Linguagem para Pessoas com Retardo Mental através da Capacidade de Treinamento.

Há uma literatura crescente em capacidade de treinamento, principalmente a capacidade de treinamento precoce em crianças com retardo mental. Segundo Buckley, a idéia de que crianças com Síndrome de Down conseguiriam atingir os níveis funcionais de treinamento e que a leitura pode ser benéfico na aquisição da linguagem. Desde então, ela e suas colegas exploraram esta aproximação. Elas acumularam um número de estudos de caso com leitores com Síndrome de Down na pré escola, os quais tinham uma boa qualidade de ensino. Infelizmente ainda não foi possível dar uma resposta correta para a questão dos níveis de capacidade de treinamento que podem ser esperados de crianças com Síndrome de Down moderada e severa.

Três estratégias podem ser utilizadas ao ler, i.e, contexto de leitura visual, fonético ou chamada. Palavras escritas ou impressas podem ser armazenadas em um armazenados de palavras no cérebro, e então acessadas e reorganizadas diretamente quando lidas, pela comparação com as imagens visuais armazenadas. Esta é a rota visual direta. Outra rota é a seguinte: primeiro o som correspondente é conhecido, palavras estranhas podem ser lidas pelas suas sonoridades para identificar suas formas faladas do estoque de "palavras faladas" estabelecidas no cérebro como resultado do aprendizado léxico. Esta é a rota fonológica. Uma terceira rota é sobre o contexto semântico e/ou gramatical. As palavras desconhecidas podem ser adivinhadas. Aqui o leitor está desenhando em sua linguagem e /ou conhecimento para encontrar palavras que decodificam visualmente ou fonologicamente. De acordo com Buckley e col. (na imprensa), crianças com Síndrome de Down parecem ser bons observadores. Isto é consistente com os relatórios nos seus visuais relativamente preservados e habilidades espaciais. Eles podem ser treinados para estabelecer um vocabulário desde os 2 anos. Crianças com Síndrome de Down parecem progredir, sendo capazes de usar uma memória fonológica para ler. Eles também são capazes de usar significativamente o contexto. Erros de análises sugerem que crianças com Síndrome de Down construam as mesmas estratégias de crianças normais quando aprendem a ler, porém eles progridem mais lentamente do estágio gráfico para o estágio alfabético.

Um problema delicado no que diz respeito à linguagem escrita desenvolvida em crianças com Retardo Mental é se eles são capazes de acessar importantes graus da consciência fonológica como as crianças normais, primeiro eles começaram a aprender a ler e a escrever, ou se eles são

confinados à estágios pré fonológicos. Este é outro modo de formular a questão teórica, se 'leitura genuína' no caso de escrita alfabética, como inglês ou francês, é possível sem a consciência fonológica. Alguns argumentam que a competência metafonológica em geral, ou a habilidade de manipular fonemas simples em particular, é um pré-requisito, ou necessidade, ou ambos, para aprender a ler. Foram realizadas pequenas pesquisas sobre a habilidade das pessoas com retardo mental severo e moderado para analisar palavras faladas nos seus segmentos fonéticos e silábicos. Os estudos têm encontrado resultados mistos. Particularmente, o interessante neste estudo foi o fato de que crianças com Síndrome de Down e adolescentes foram tão bem quanto o controle de leitura feito com crianças sem retardo mental.

4 PROCESSO DE LEITURA E ESCRITA PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Nos estudos de Klein (1991) In: APAE (1993, p. 128)

Não adianta expor teorias e demonstrar a eficácia deste ou daquele método fora da determinada abordagem de um problema científico. O conhecimento teórico só progride na medida em que tenha que resolver problemas concretos e não simplesmente expor e debater algo prefixado que chamamos de natureza ou essência.

Segundo Klein (1991) In: APAE (1993, p. 129), a fundamentação teórica sobre a alfabetização, tomada como processo de apropriação da linguagem escrita assume na escolarização, um papel fundamental: ao instrumentalizar o aluno para a inserção na cultura letrada cria as condições de possibilidades de operação mental capaz de apreensão dos conceitos mais elaborados e complexos que vêm resultando do desenvolvimento das formas de produção. Assim, aprender a linguagem escrita é mais do que aprender um instrumento de comunicação: é, sobretudo, construir estruturas de pensamento capaz de abstrações mais elaboradas.

De acordo com Klein (1991) In: APAE (1993, p. 128), no desenvolvimento de seu trabalho,

Enquanto algumas crianças que estão desde cedo, em contato com a escrita pela interação com pessoas que lêem e escrevem e pelo contato com material escrito em abundância, já elaboraram noções básicas das funções da escrita (comunicar, nomear, indicar ou identificar). Há outras, sobretudo nas regiões mais periféricas e rurais para quem a escrita é quase totalmente desconhecida. Em razão disso, o professor deve realizar atividades em que ocorra (ou mesmo se dramatize) situações do uso da escrita, a fim de que se garanta a aquisição ou ampliação do entendimento do que é ler ou escrever e da função social da escrita.
(Ver APÊNDICE E / ANEXOS C, D).

Destacamos Vygotsky (1979, p. 94) pela sua relevante contribuição sobre o desenvolvimento e a aprendizagem. Segundo esse autor, o nível de desenvolvimento real representa o estado alcançado pelo desenvolvimento potencial, que representa o que o indivíduo poderá alcançar em matéria de aprendizagem com o auxílio do professor, dos colegas de classe ou através de outras interações. A distância entre o nível de desenvolvimento real e o nível de

desenvolvimento potencial é representada pela zona de desenvolvimento proximal que se constitui em um nível intermediário ideal para a atuação do professor.

Conforme esclarece Vygotsky (1979, p. 94), o “processo de aquisição da linguagem escrita tem uma pré-história que é o momento progressivo de apropriação, pela criança, da idéia de representação que sempre tem como base a fala”.

A criança aprende, ainda, a representar objetos e situações pelo desenho, configurando, já, o uso de uma linguagem real. Deslocar o desenho de coisas para o desenho de palavras é uma transição natural e, para Vygotsky (1987, p. 185), “o segredo do ensino de linguagem escrita é preparar e organizar essa transição natural”.

A figura 11 apresenta o desenho de uma amazona na equoterapia, o mesmo foi realizado por um adulto com Síndrome de Down, que estimulado nas funções da área da Cognição, decorrentes das teorias de Piaget e Feuerstein, vêm apresentando contínuo desenvolvimento nas funções cognitivas.



FIGURA 11 - DESENHO DA AMAZONA A.C. NA EQUOTERAPIA
Fonte: Desenho desenvolvido por A. B. O., com Síndrome de Down.

A partir dos estudos realizados com Piaget, os quais impulsionaram Reuven Feuerstein a estudar as funções cognitivas, avaliando e ensinando, Feuerstein construiu a Teoria da Modificabilidade Estrutural Cognitiva. Em seu programa

pedagógico, Feuerstein utiliza alguns conceitos piagetianos como os da reversibilidade, interiorização e da passagem do possível ao necessário.

Vygotsky também enfatiza o poder da linguagem na construção do conhecimento.

A figura 12 representa a comunicação na área da linguagem oral, de um adulto com Síndrome de Down, que através dos estímulos mediados por uma educadora especialista na teoria da Modificabilidade Estrutural Cognitiva, consegue estabelecer vínculos sociais e desinibição para falar em público.



FIGURA 12 - A LINGUAGEM DE A. B. O. E A MEDIAÇÃO DA
PROF^a LUIZA HELENA DO NASCIMENTO
Fonte: Arquivo pessoal de A.B.O., com Síndrome de Down.

Encontramos semelhança entre as concepções de Feuerstein e Sara Pain (1985), à medida que ambos advogam a importância da aprendizagem para a constituição do ser humano. A partir de diferentes constructos teóricos estes autores fazem uma relação entre os aspectos afetivos, cognitivos e culturais. Feuerstein alerta para a necessidade de não se fazer uma cisão entre os aspectos intelectivos e os não intelectivos (motivacionais).

Em alguns raros casos, há a ocorrência do nascimento de dois ou mais membros de uma família, serem afetados pela Síndrome de Down, sendo que cada indivíduo, apresenta características de personalidade, funções cognitivas, quociente de inteligência e de áreas bio-psico-sociais e espirituais diferenciadas. Na figura 13 elucida-se a citação acima. É possível perceber a diferenciação física e no contato

pessoal, a individualização, apesar de ambos serem irmãos e participantes do Programa de Modificabilidade Estrutural Cognitiva de Feuerstein, de Israel.



FIGURA 13 - PARTICIPANTES DO PROGRAMA DE REUVEN FEUERSTEIN (MODIFICABILIDADE ESTRUTURAL COGNITIVA)

Fonte: Arquivo pessoal de Maria de Lourdes Vilela Jakobovitz.

É característico no pensamento feuersteniano a idéia de que o ser humano para tornar-se pessoa necessita de um Outro que se interponha entre a Cultura e ele. Afirma que, inicialmente, ninguém aprende sozinho, mas sempre através de um mediador - ser humano.

Os estímulos cognitivos podem ocorrer em qualquer tempo e lugar, mas principalmente em viagens, a família das Pessoas com SD, necessita desenvolver antes, durante e depois, todas as possibilidades de fatores intervenientes positivos para que ocorram as informações e as interpretações necessárias para o pleno potencial humano. E a figura 14, demonstra as potencialidades dos processos de aprendizagem, de irmãos que participam do Programa de Modificabilidade Estrutural Cognitiva de Feuerstein.



FIGURA 14: K.E.M. EM VIAGEM A PARIS, DESENVOLVENDO-SE NO PROGRAMA DE MODIFICABILIDADE ESTRUTUAL COGNITIVA
Fonte: Arquivo pessoal de Maria de Lourdes Vilela Jakobovitz.

O posicionamento de Feuerstein acreditando na modificabilidade cognitiva, de maneira nenhuma, pode ser atribuído a um otimismo exagerado deste educador, uma vez que ele foi buscar, no conhecimento científico, um embasamento teórico para sua prática.

Imagine-se sem saber ler e escrever!

Para todos os seres humanos que dominam os códigos pré-estabelecidos da leitura e da escrita, a premissa acima é inconcebível em um mundo que visto por vários ângulos é um mundo letrado.

A figura 15 demonstra tópicos da Teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural de Reuven Feuerstein.

FEUERSTEIN – ENRIQUECIMENTO COGNITIVO



FIGURA 15 – FEUERSTEIN – ENRIQUECIMENTO COGNITIVO

Fonte: Arquivo pessoal

Na figura 16 apresenta-se o texto de um aluno que freqüentou a Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins, através da leitura do texto, verifica-se a coerência, a legibilidade, a utilização correta de letras maiúsculas e minúsculas, a paragrafação, o espaçamento, a acentuação e na escola o processo de leitura e compreensão interpretativa do texto significativo para o aluno, pois participou ativamente em todas as fases do processo do conhecimento.

Nome: S.S.S Data: 28/06/1991

Tinha também varios tipos de refrigerante
 Pepsi, Coca-cola, Guaraná Antártica.

Na sexta-feira, dia 18, foi festa de
 aniversário de Alexander.

No aniversário tinha o professor Elcio
 e sua esposa Alexandria, e a minha colega
 Andréia.

Eu fui convidado pela professora Kelly
 para o aniversário de Alexander.

Na festa tinha muita comida, arroz,
 macarrão, carne, maionese, salada e bolo
 de banana, maçã caramelizada e
 bolo.

FIGURA 16 - POTENCIAL DE LEITURA E ESCRITA
 Fonte: Classe Especial da Escola Maria do Carmo Martins.

Este mundo que interage com a leitura e a escrita, portanto, com os processos e métodos da alfabetização, em inúmeras situações cotidianas, não é compreendido pelas pessoas que pelos mais variados motivos, não tiveram ou não tem as oportunidades do ingresso nestes conhecimentos, que poderiam permitir-lhes a aprendizagem da leitura e da escrita e acessibilidade para maior interação com os humanos.

É relevante para as Pessoas com Síndrome de Down, que a família estimule precocemente, com os métodos mais adequados a cada indivíduo, buscando o

pleno desenvolvimento das capacidades perceptivas e cognitivas. Na figura 17 verifica-se o estímulo para a leitura no ambiente doméstico.



FIGURA 17 - PROCESSO DE LEITURA NO AMBIENTE DOMÉSTICO
Fonte: Arquivo pessoal de A.B.O., com Síndrome de Down.

Verifica-se que entre os humanos não alfabetizados, predomina uma significativa parcela da população mundial, consequentemente do Brasil, as Pessoas com Deficiência Mental, que além das inúmeras dificuldades vivenciadas na prática da vida, em sua maioria não dominam os códigos da leitura e da escrita.

Portanto, este trabalho de pesquisa busca desenvolver os aspectos teóricos correlacionando-os com a prática educativa, em conjunto com os profissionais da área da Educação Especial e as equipes multidisciplinares – que desenvolvem seus trabalhos junto às Pessoas com Deficiência – poder-se-á estabelecer critérios, metas e programas para o êxito da alfabetização deste segmento populacional. (Ver ANEXOS C, E).

4.1 O QUE SIGNIFICA ALFABETIZAR?

Segundo Silva (1993), alfabetizar em uma concepção de construção do conhecimento pressupõe a caminhada que cada indivíduo faz até estabelecer as relações básicas entre leitura e escrita, o que lhe permitirá o domínio desta modalidade de comunicação e, conseqüentemente, a ampliação de possibilidades de participação no diálogo social.

A caminhada para a alfabetização é longa e seu desenvolvimento permanente. Considera-se como patamar básico à conceituação da importância que os textos têm como instrumentos de registro das experiências acumuladas pela Humanidade. Mais que adquirir a condição de corresponder sons e sinais gráficos convencionais e entender a estrutura da língua materna, este processo prevê a condição de refletir criticamente sobre experiências vividas, formular hipóteses para a sua transformação e sintetizar as conclusões, produzindo um novo instrumento de leitura. Na figura 18 verifica-se o texto inicial de R.C.S. (*in memorian*), em processo criativo sem a interferência da educadora - mediadora.

TEXTO CONSTRUÍDO PELO ALUNO.
 NOME R. DATA: 12/06/1995
 "SEMESTRE DA FANTASIA"
 RICHARD,
 O MENINO TINHA MEDO DE CAIR,
 LA INCIMA PORQUE ELE TINHA
 MEDO DE CAIR COITADO DE
 LE ELE É UMA PESSOA
 LINDA! AI SO CORO PAI QUE
 FOI FILHO ISTO A QUI
 ELE ESTAVA COREDO' DA
 QUE LE BIJO QUE ESTAVA
 COREDO A TRÁS DE LE:
 POR QUE: SERÁ POR QUE.
 O BIJO ESTAVA PE GADO
 O MENINO: MEU DEUS DO CÉU

O MENINO: MEU DEUS DO CÉU
TA VA PE GADO O MENINO. FIM

103

FIGURA 18 - TEXTO CONSTRUÍDO PELO ALUNO R.C.S. (IN MEMORIAN).

Fonte: Classe Especial da Escola Maria do Carmo Martins.

Na continuidade, é possível verificar na figura 19, a re-escrita do texto de R.C.S. (*in memorian*), que através da mediação proporcionada pelos colegas de classe e pela educadora, apresenta uma modificabilidade interpretativa na linguagem escrita, intervindo positivamente na compreensão do texto.

TEXTO CORRIGIDO
Nome: R. O Data: 14/06/95

O MESTRE DA FANTASIA
O MENINO CHA MAVA-SE RICHARD.
O MENINO TINHA MEDO DE CAIR LÁ
DE CIMA, COITADO DELE! ELE É UMA
PESSOA LINDA!
AÍ SOCORRO PAI! QUE FOI FILHO?
ESTOU AQUI!
ELE ESTAVA CORRENDO DAQUELE BICHO,
QUE ESTAVA CORRENDO ATRÁS DELE.
POR QUE SERÁ QUE O BICHO ESTAVA
PE GANDO O MENINO! MEU DEUS DO
CÉU!
MEU DEUS DO CÉU, O QUE EU FAÇO?
OS LIVROS DO MESTRE FANTASIA
ERAM DE FANTASIA, AVENTURA E TERRORES

FIGURA 19 - TEXTO CORRIGIDO PELO ALUNO R.C.S.

(IN MEMORIAN) MEDIADO PELA PROFESSORA

Fonte: Classe Especial da Escola Maria do Carmo Martins.

Alfabetizar de acordo com o Novo Dicionário da Língua Portuguesa, “é ensinar a ler, dar instrução primária”.

Através dos estudos de Ferreiro (1986, p. 93), são enunciadas as hipóteses que fundamentam como as crianças aprendem os processos da escrita:

4.1.1 Garatuja

Nesta hipótese a criança já percebe que é possível representar graficamente as ações, mas não tem apropriado os signos do alfabeto. Representa as ações através de sinais aleatórios e desenhos.

A figura 20 evidencia a hipótese da Garatuja.



FIGURA 20 - GARATUJAS DE R.S. "PRIMEIRO DIA DE AULA"
Fonte: R.S. Ex-aluno da Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins

4.1.2 Pré-silábica

É a hipótese em que se inicia a descoberta dos signos, letras e números. Ainda há o uso do desenho que se misturam as letras e números sem correspondência com os sons. Na figura 21, apresenta-se a hipótese pré-silábica.



FIGURA 21 - HIPÓTESE PRÉ-SILÁBICA: T.O.

Fonte: T. O. Aluno da Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins

4.1.3 Silábica

Nesta hipótese o sujeito usa basicamente as letras, representando-as através de uma lógica própria. Já há correspondência entre sons e signo do sistema da língua escrita. SPT (sapato) e BI (boi).

A figura 22 demonstra a hipótese silábica, com a correspondência entre os sons e os signos do sistema da língua escrita.

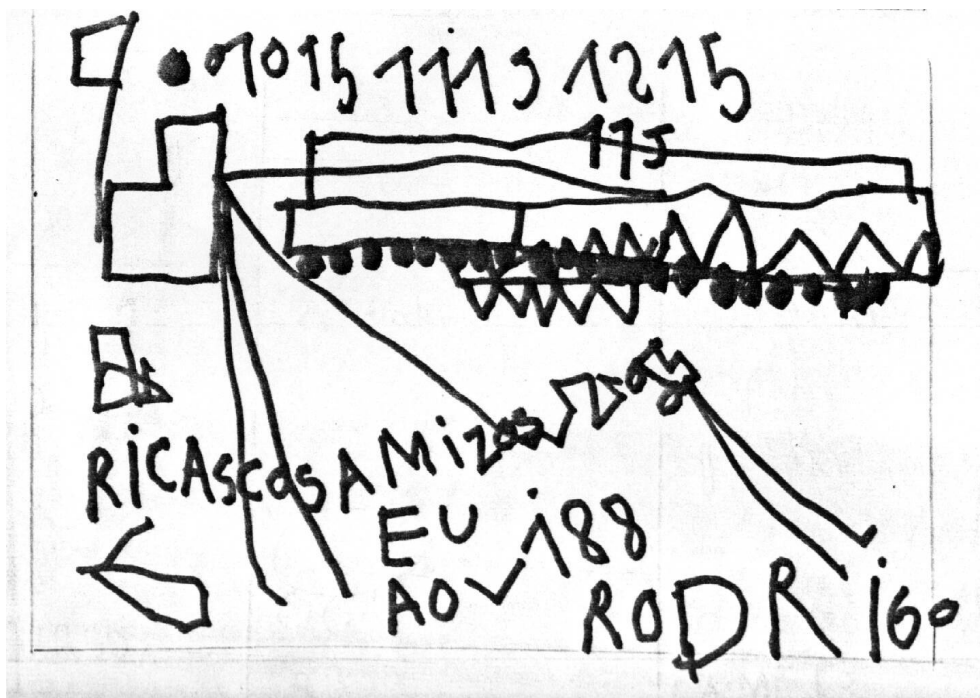


FIGURA 22 - HIPÓTESE SILÁBICA

Fonte: R.S. Ex-aluno de Classe Especial da Escola Municipal Mª do Carmo Martins

4.1.4 Alfabética

A correspondência entre sons e signos está presente. Nesta hipótese a criança já descobriu a estrutura que compõe o sistema da escrita, embora ainda não tenha dominado totalmente todas as convenções que fazem parte do nosso código linguístico.

É possível na figura 23 vislumbrar a hipótese alfabética, onde o aluno já consegue desenvolver a estrutura do sistema da escrita, apesar de não ter o domínio de todas as convenções dos processos lingüísticos.

R	O	D	R	I	E	O
E	U	S	O	U		

U M M E N I N O
 O T I M O S

FIGURA 23 - ALFABÉTICA: R.S. TRABALHO SOBRE AUTO-IMAGEM POSITIVA
 Fonte: R.S. Ex-aluno da Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins

O desenvolvimento do processo de escrita, que evolui desde a hipótese da Garatuja até a Hipótese Silábica, pode ser observado na figura 24.



FIGURA 24 - HIPÓTESE SILÁBICA: W. M. J.
 Fonte: W. M. J. Ex-aluno da Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins

Os estudos de Loch (1995) baseados em Ferreiro afirmam que entre cada hipótese há um nível intermediário que caracteriza o conflito de passagem. A relação entre letras e sons está ligada ao domínio do conhecimento das letras. Sabe-se que, quanto mais significativas forem as experiências que permeiam essa aquisição, a vinculação entre grafema e fonema tornar-se-á mais fácil para o sujeito.

Ressalta-se que a vinculação entre grafema e fonema, necessita ser desenvolvida nos trabalhos de alfabetização.

A partir da construção escrita de uma palavra, verifica-se a possibilidade de criar novas palavras, utilizando-se as mesmas letras ou, em outras situações com a inserção de novas letras, o que proporciona ao aluno, gradativa melhoria no processo da oralidade e da escrita, conforme estabelece a figura 25.



FIGURA 25 - LEITURA DE NOVAS PALAVRAS

Fonte: T. O. Aluno da Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins

4.2 CONCEITOS DE LEITURA

Foucambert, In: XVI CONGRESSO NACIONAL DAS APAES (1993, p. 53) afirma “mais que alfabetizar é necessário leitorizar”. Ler envolve um ato político transcendente a identificação de sinais gráficos ou estruturas de compreensão de um texto. A aprendizagem da leitura inter-relaciona-se com a linguagem escrita, a qual através da reflexão – sob o ponto de vista do autor – possibilita a aquisição da capacidade crítica confrontando-se entre o que se leu, suas próprias vivências e as vivências do seu grupo social em um construir e reconstruir constante, buscando-se explicações coerentes com o fato. “A leitura crítica é uma leitura de intenções, dos

entre meios, uma leitura de entrelinhas: é necessariamente uma leitura sob suspeição. Olhar um texto é, forçosamente se perguntar o que pretende a pessoa que o escreveu". (Entrevista – Jean Foucambert – Nova Escola – Março de 1993).

Na figura 26 evidencia-se que o educando participativo e crítico, através das suas vivências, pode conscientizar-se das suas necessidades básicas, no âmbito da saúde, da educação e da segurança.

ESCOLA MUNICIPAL
 MARIA DO CARMO
 MARTINS ✓
 CURITIBA E DEDEULHO ✓
 DE 1991
 SEXTA FEIRA ✓
 INVERNO
 VIOLÊNCIA ✓ 30.
 1. A IRMÃ DO JOSE VALDINEI VIU DOIS
 TARADOS LEVANDO DUAS MOÇAS
 DEFICIENTES PARA O MATO ✓
 2. JOSE VALDINEI CORREU
 PARA CHAMAR A POLÍCIA. ✓
 3. NÃO TINHA POLÍCIA E ELE
 FICOU COM MEDO. ✓
 O JOSE VALDINEI FALOU E
 QUE OS TARADOS E
 ESTRUPARAM AS MOÇAS DEFICIENTES &
 PRECISAMOS MUITO DE UM
 POSTO DE POLICIAL ✓

FIGURA 26 - ESCRITA E LEITURA CRÍTICA A PARTIR DAS VIVÊNCIAS DOS ALUNOS
 Fonte: Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins

Um sujeito torna-se leitor quando tem a capacidade de criticamente agir sobre o texto, e a partir dele, produzir intelectualmente. Então, a formação de leitores depende do acesso a multiplicidade dos tipos de produção escrita, desde os mais simples até os mais complexos, da capacidade individual de apreciação e comparação entre eles, e também das possíveis relações com a realidade em que os humanos estão inseridos, assim através destas reflexões possibilitar-se-á a produção de novos textos escritos. (Ver ANEXOS D, F)

A figura 27 demonstra a colagem de letras referentes ao nome do aluno, com a escrita do mesmo e a leitura posteriormente; evidencia-se que na fase inicial da escrita, a utilização de letras diferenciadas pelas cores é um recurso pedagógico

que permite visualizar a variabilidade das letras. Ressalta-se que nas fases posteriores da escrita não se utiliza este recurso.

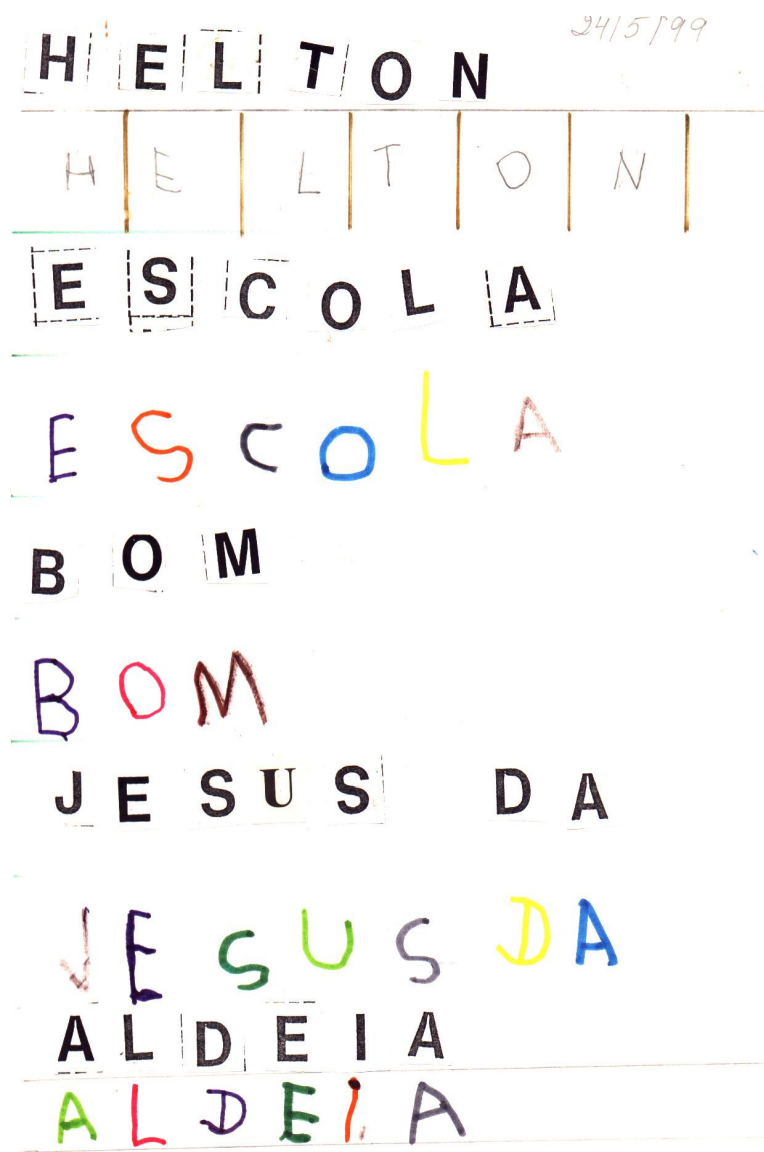


FIGURA 27 - TEXTOS SIMPLES

Fonte: Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins

A figura 28 mostra um texto sobre um passeio de alunos de Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins ao Colégio Bom Jesus da Aldeia.

Texto sobre o passeio.

No dia 19 de maio de 1999, nós fomos visitar a Escola Bom Jesus da Aldeia. C

Foram no passeio 17 alunos sendo 5 alunas, 12 alunos e 2 professoras. C

Gostei muito de todo o passeio, mas o que eu mais gostei foi dos professores da Escola, da aula de computação, aula da marcenaria onde os alunos e os professores da Escola Bom Jesus da Aldeia nos ensinaram a construir um tronco de madeira. Viva a Escola Especial Bom Jesus da Aldeia e todos nós, alunos e professores! C

Nome: S.S.S.

data: 21/05/1999.

FIGURA 28 - TEXTO COMPLETO

Fonte: Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins

Reportando-nos ao texto acima descrito é possível relacioná-lo com os processos de alfabetização que englobam a leitura e a escrita das Pessoas com Deficiência Mental, pois algumas não têm nem mesmo seus direitos de cidadania reconhecidos, então como prover este aprendizado, considerando-o um ato político? (Ver ANEXO-J)

A figura 29 refere-se a um texto sobre a conscientização no trânsito, permeando-se com outras atividades em sala de aula, buscando um aluno crítico e consciente.

NOME: T.

DATA: 17/8/98

6 TRÂNSITO EM CURITIBA

2) UM CARRO MATOU UM HOMEM.

3) O SENHOR JOÃO FOI ATROPELADO.

4) NÓS FIZEMOS TAREFAS NA ESCOLA, SOBRE
TRÂNSITO DE CURITIBA

FIGURA 29 - CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O TRÂNSITO
 Fonte: Classe Especial da Escola Municipal Maria do Carmo Martins

4.3 LÍNGUA PORTUGUESA: CONCEPÇÃO

Na Rede Municipal de Ensino de Curitiba, o trabalho de Língua Portuguesa está pautado na concepção de linguagem como produto das relações sociais. É nessas relações que o indivíduo estabelece a função simbólica da linguagem, ou seja, a possibilidade de representar a realidade por meio de símbolos.

Essa capacidade é justamente o que diferencia o ser humano dos animais, dando origem ao pensamento, à própria linguagem e à sociedade.

Sendo a linguagem uma atividade histórica e social, ela não se configura num sistema acabado. A língua se transforma no tempo e no espaço, além de sofrer mudanças decorrentes das diferenças culturais e das circunstâncias em que ocorre o processo de interlocução.

Assim o papel do professor é o de exercer uma ação intencional no sentido de promover a reflexão sobre a linguagem como objeto de conhecimento, em

situações de uso efetivo (escrever, ler, falar e ouvir são atos de construção de significados que se estabelecem na interação entre autor e interlocutor).

Para propiciar o domínio da linguagem numa dimensão tão ampla, a condução do processo ensino-aprendizagem toma o texto – oral e escrito- como ponto de partida e chegada de todo o processo a ser desenvolvido na escola. É no texto que a Língua se revela em sua totalidade, quer como conjunto de formas quer como discurso. Ou seja, é por meio dele que dizemos algo à alguém, de determinada forma, num determinado contexto histórico.

As ações pedagógicas serão efetivadas por meio do uso de diferentes manifestações textuais, possibilitando ao aluno o trabalho com diversos gêneros discursivos, em atividades de leitura, escrita e reflexão sobre o sentido desses gêneros e dos recursos utilizados pelo autor ao elaborar o seu texto. A análise de linguagem permitirá aos alunos perceberem a flexibilidade da língua e operarem sobre ela, (re) construindo-a.

Os estudos de Canziani (1985, p. 64) afirmam que

O relacionamento do professor com a pessoa deficiente, que se realiza através de técnicas específicas, tem os seguintes objetivos:

Conseguir para o deficiente um equilíbrio afetivo, sobretudo no plano familiar;

Proporcionar-lhe conhecimentos práticos adequados às suas possibilidades;

Buscar-lhe um ambiente que lhe permita uma contínua atividade, seja esta pedagógica, lúdica ou puramente prática;

Suprimir de sua vida, dentro do possível, todos os motivos de desequilíbrio emocional: angústia, medo, castigos, imposições, etc.

Na prática é necessário, portanto, a irradiação da atuação do Professor ao ambiente familiar, não só como professor visitador dispensando atendimento domiciliar, mas como profissional de um programa e / ou serviço específico como: Classe Especial, Centro de Reabilitação, Escola Especial, Escolas Inclusivas, Educação de Jovens e Adultos (EJA).

É na Estimulação precoce, (na fase dos 0 aos 3 anos), principalmente aos 2 anos de idade, que se inicia o processo de leitura para uma criança com Deficiência Mental. Utilizando-se o método de leitura da Reorganização Neurológica de Gleen Doman, baseado nas pesquisas de Tempo Fey, na prática nomeando-se com

cartões coloridos e letramento adequado o meio ambiente doméstico onde esta criança circula, pois a visualização contínua dos nomes dos objetos, concomitantemente aos processos de estimulação, proporcionados pela família e pelos profissionais da equipe multidisciplinar, que também necessitam nomear os objetos do cotidiano deste ambiente de trabalho, pois assim, poder-se-á criar as condições favoráveis para os processos de leitura e escrita dos seus alunos ou pacientes “especiais”. (Ver ANEXO-G).

Neste início do século XXI é impossível pesquisar sobre a alfabetização de Pessoas com Deficiência e não se desenvolver estudos associativos e paralelos sobre a inclusão escolar, é o novo paradigma educacional que vêm se buscando e norteando os educadores que desenvolvem seus trabalhos junto a Educação Especial e Inclusiva, como um direito constitucional, o qual deve ser assegurado a todos. (Ver APENDICE D / ANEXO I)

As figuras que se seguem, demonstram as possibilidades acadêmicas Inclusivas no Ensino Superior na Universidade Tuiuti do Paraná – UTP-PR, do adulto J.V.S., graduado em Educação Física e com competentes habilidades para trabalhos artísticos.



FIGURA 30 – POTENCIALIDADES DE PESSOA COM SINDROME DE DOWN
Fonte: Arquivo pessoal de J.V.S.

20/07/03

Nesses dias na Escola estão sendo horríveis,
 ando sozinho, não tenho amigos (a), mas sabem,
 porque eu João Vitor sempre estendi a mão
 e vocês nunca retribuíram, nunca quiseram
 ser meus amigos (a), nunca quiseram ir para brincar
 comigo. Vocês jogam futebol no recreio e eu não
 que chamam e eu pergunto se eu quero jogar,
 brincar, conversar; vocês sempre me ignoram
 e eu nunca fiz nada para vocês, e o que
 é pior nunca me quiseram e eu sempre quis
 me aproximar de vocês; nas aulas de Educação
 Física eu brinco sozinho porque vocês jogam
 novamente futebol e nunca me escolhem e o
 Otávio, Vinícius e Bruno, dos três o Otávio
 é mais alto e grande que me provoca, por
 mais que eu fale estranho ele me imita, me
 segue, me late e me da rasteira, vocês acham
 que eu gosto? pelo contrário fico magoado e
 muito triste e choro por desprezo que eu
 sinto, vocês acham que eu fui avisado para
 vir nessa escola, pelo contrário eu vim
 para cá porque me aceitaram e a Eliane,
 Mariana e Ludivina sabem da minha histó-
 ria eu vim para essa Escola para fazer
 amigos e até hoje eu não tenho.

João Vitor

FIGURA 31 - TEXTO ESCRITO POR J.V.S. COM SINDROME DE DOWN
 Fonte: Arquivo pessoal de J.V.S.

4.4 O DESENHO E O PROFESSOR DE ALFABETIZAÇÃO

Loch (1995, p. 25) confirma que o desenho é importante, a partir do momento em que você estimula a criança a perceber a necessidade de contar o que desenhou e o que isso representa dentro da linguagem que utilizou.

A criança, quando bem estimulada, vai articulando e interligando suas idéias, estabelecendo seqüência lógica em sua fala.

A explicação que a criança fornece daquilo que desenhou é de extrema importância para o educador. O professor deve fazer uso desse relato para ampliar o vocabulário do seu grupo, dando oportunidade a elas de formularem textos orais referentes às vivências ou de imaginação e criação.

A criança compreende a necessidade marcante de ser entendida, enquanto descreve sua produção. Ela precisa, com clareza, trabalhar com as palavras e, conseqüentemente, com a narração como uma interlocução.

Neste processo aparece de maneira informal a estruturação de narrativa, num trabalho lento, no qual a criança deve ser respeitada dentro da sua história.

Em estudos anteriores, baseando-se na construção da prática educativa e através de dinâmica de grupo, onde os alunos da Classe Especial e os educadores que nela participam, têm a possibilidade de agirem informalmente, - com materiais pedagógicos de vários tamanhos, tipos, texturas, formas e cores, onde podem expressar-se livremente através dos desenhos que contam e recontam suas histórias de vidas, sejam elas felizes ou dramáticas, mas sempre histórias dos humanos.

A figura 32 apresenta um educando com Síndrome de Down, desenvolvendo seu potencial cognitivo através de materiais pedagógicos.



FIGURA 32 - R.I.B. MATERIAIS PEDAGÓGICOS DA CLASSE ESPECIAL
Fonte: Classe Especial da Escola Municipal M^a do Carmo Martins

Neste ambiente enriquecido, preferencialmente com música, letramento, silabação, com textos variados e de interesse do grupo, luminosidade e ventilação adequados, estimulando-se a busca do equilíbrio corporal e mental, de cada membro da Classe Especial e do grupo em si; verifica-se que os propósitos humanos interrelacionam-se com os objetivos dos processos de leitura e escrita na alfabetização.

Estes procedimentos pedagógicos podem e devem ter uma continuidade, mesmo que alguns alunos já sejam alfabetizados, principalmente devido ao caráter heterogêneo, na Classe Especial, com a variabilidade presente nas faixas etárias e nos processos de desenvolvimento mental.

Salienta-se que em casos de ocorrência de sérios distúrbios comportamentais, desencadeados na sala de aula, e que evidentemente podem interferir nos indivíduos e no grupo, a utilização da prática de desenhos, construções com argila natural, e outros materiais diversos, desenvolvidos para o trabalho manual, podem diminuir significativamente os processos auto-agressivos, ou relacionados ao ambiente, aos outros alunos ou até mesmo em relação ao educador. (Ver ANEXO C).

4.5 O NOME E SEU SIGNIFICADO NA ALFABETIZAÇÃO

Loch (1995, p. 28), em seus estudos afirma que se utilize:

A escrita para organizar as idéias das crianças sobre os mais diversos assuntos. Não esqueça que um assunto interessante para ela é o seu próprio nome, pois simboliza sua identidade, tornando-se um material rico para o começo da sistematização da alfabetização.

Ressalta-se o uso de crachás com o nome, em caixa alta, de todos os que pertencem ao grupo, inclusive o seu, para fazer a chamada diária.

A criança vai participar, identificando o próprio nome e o de seus colegas. Mais tarde, poderá realizar o trabalho de classificação desses nomes, separando-os e agrupando aqueles que começam ou apresentam as mesmas letras.

Criar rimas para os nomes, com frases simples, mas significativas, é outro caminho para tornar o meio estimulador para quem está construindo a alfabetização. Merece uma atenção especial, pois aguça as percepções auditivas para os sons das sílabas.

Você deve orientar a percepção das Pessoas com Deficiência Mental para a semelhança na oralidade e na escrita. Desta forma, ela irá definindo o sistema, percebendo que a fala é silábica e a criação de novas palavras na escrita espontânea, fruto de combinações mentais.

Com o tempo, ela não precisará mais de exemplos escritos para compreender as relações das letras, pois criará uma lógica, em relação à escrita, no conjunto de símbolos que formam palavras capazes de transmitir tudo aquilo que pensa.

O trabalho pode ficar cada vez mais significativo, pois são muitas as oportunidades de explorar o nome.

As pesquisas de Loch (1995, p. 31), afirmam que:

Em todas as atividades gráficas das crianças deve aparecer o nome, em caixa-alta, ao lado esquerdo da folha. Este pequeno recurso é uma maneira prática de construir a idéia de que devemos escrever da esquerda para a direita.

Se for possível o professor deve escrever junto com a criança. Fazer, com rótulos de produtos, a comparação de letras existentes em cada nome das crianças é outro trabalho bem produtivo.

Na sala, coloque em lugar bem visível um cartaz com o nome das crianças do grupo, cartaz este que mais tarde dará espaço a todas as palavras que forem trabalhadas.

Para a realização deste trabalho é necessário um alfabeto móvel, que pode ser confeccionado em sala, a fim de compor os nomes das crianças, da professora, de pessoas amigas, da família, de objetos e de palavras inseridas em textos e conversações.

Outras atividades podem ser exploradas na construção da escrita, ampliando os conhecimentos em relação às letras.

Salienta-se que para organizar esta construção, de forma sistematizada, confeccione um dicionário ilustrado para o registro das palavras em ordem alfabética, junto com um desenho que as identifique. As palavras são as trabalhadas e escolhidas pelas Pessoas com Deficiência Mental. Não é necessário escrever o significado no início do processo. (LOCH, 1995, p. 33).

4.6 INICIAÇÃO AO TEXTO NO PROCESSO DE ALFABETIZAÇÃO

O primeiro dia de aula do aluno afetado por Síndrome de Down, é o momento propício para incluí-lo nos procedimentos relativos à iniciação do texto.

Inicialmente, principalmente, a leitura será feita através de um mediador, seja este mediador um professor ou qualquer outra pessoa que tenha o desejo de alfabetizar, e que como princípio norteador necessita ser um humano que tenha prazer e o gosto pela leitura este mediador deverá ter em mente a relevância da leitura para os alunos, desde literatura, poemas com histórias curtas, letras de música, histórias de vida e com elementos do interesse dos alunos, e até mesmo, histórias em quadrinhos com personagens que façam parte da realidade brasileira ou estrangeira, super-heróis, humor, animais e contos de fadas, além do fato de que não podemos omitir os textos informativos e, dentro da prática os artigos e as notícias dos jornais.

Ressalta-se que o mediador alfabetizador escolha para o trabalho em classe textos que sejam ricos em conteúdos, para que os educandos possam extrair uma ou mais idéias, desenvolver o interesse em conhecer pessoas ou lugares, outros textos associados ao assunto e assim vislumbrar todo o potencial do que é a leitura, como autêntico prazer, para que ela serve e como a leitura possibilita a abertura de um mundo novo para toda e qualquer pessoa, seja esta Pessoa com ou sem qualquer tipo de Deficiência.

É importante demonstrar para o aluno, que toda e qualquer palavra lida, portanto falada, pode ser escrita e relida por outros humanos, e para que esta palavra seja compreendida necessita ser escrita dentro de uma forma padronizada, pois existe atualmente uma ideologia pedagógica vigente, informando que a escrita pode ser aceita, a partir da realidade do aluno, mesmo que não esteja escrita corretamente. Na prática pedagógica com alunos com Deficiência Mental, percebe-se que estes conceitos de aceitabilidade dos padrões incorretos na escrita, se não forem imediatamente corrigidos - o que sobremaneira não é tarefa fácil, em determinados momentos na sala de aula - instala-se o conceito errôneo sobre aquela palavra, inserida ou não em um contexto. Na alfabetização deste alunado, o mediador alfabetizador necessita estar atento para estes detalhes significativos, a partir da escrita de cada aluno, quando a palavra é escrita erroneamente, a mesma é codificada nas informações cerebrais, portanto, necessita ser re-codificada, de forma gramaticalmente correta, para que não permaneça como uma informação cerebral errônea, a qual provavelmente persistirá no decorrer das suas construções alfabéticas.

Todo e qualquer material de leitura necessita ser incentivado para o processo de escrita, inicialmente pelo professor mediador e sequencialmente pelos alunos, para que haja a interação leitura, escrita e re-leitura, de forma a correlacionar estes fatos pedagógicos, sendo relevante que todos os materiais escritos pelos alunos fiquem expostos pelo ambiente na sala de aula ou até mesmo por todo o ambiente escolar, demonstrando as potencialidades das Pessoas com Síndrome de Down na área da alfabetização.

Um fator relevante na alfabetização de Pessoas com Deficiência Mental é o processo de análise e síntese, pois a práxis educativa, demonstra-nos que inúmeros alunos com Deficiência Mental, alcançam o processo de análise do letramento e até

mesmo dos fonemas considerados simples, mas é principalmente no processo das dificuldades ortográficas que esta síntese na leitura e na escrita não se completa, instalando-se um tipo de bloqueio em relação aos processos de alfabetização.

Na discussão do desenvolvimento cognitivo, devemos prestar atenção especial aos dois processos subjacentes em toda atividade cognitiva: Análise e Síntese, sendo que os estudos de Smirnov (1969) incluem a análise e a síntese, nos tipos de operações denominadas “primárias”, as quais define como aquelas operações comuns à todos os níveis cognitivos.

Nas pesquisas de Feuerstein (1985, p. 96) a análise de um processo, tem como base o pensamento crítico, toda vez que o conhecimento e a compreensão de um todo tem sua origem na separação e classificação de todos os seus elementos, dos seus atributos, fatores e processos, o que permite emitir julgamentos com maiores possibilidades de acerto e confiabilidade.

Com certa freqüência nosso pensamento opera de forma inversa, emite-se um julgamento sem ter analisado suficientemente o todo sobre o qual emitimos uma opinião. Em conseqüência tomamos decisões e resolvemos problemas atendendo em primeira instância à prioridades e posteriormente tratamos de justificar nossa decisão demonstrando, fatores e causas, que deveríamos ter considerado em uma análise prévia. Pensamos então, na especial importância que existe em desenvolver a nossa capacidade analítica e a de nossos alunos, principalmente nos alunos que têm Deficiências.

Como mediadores de aprendizagens não podemos limitar-nos a realizar análises e solicitar de nossos alunos a aplicação deste processo, é ter a consciência dos objetivos, dos passos e outros aspectos que nos vão permitir conduzir o processo e propiciar sua transferência em qualquer contexto ou situação.

No aspecto conceitual, Feuerstein (1985, p. 97) afirma que:

A análise é dividir o todo em suas partes constitutivas e descobrir as relações entre o todo e suas partes ou entre as mesmas partes, centrando a atenção em detalhes.

Partindo-se de uma apreciação global de um todo, abstraindo-se e identificando-se elementos separados que unindo-se formam um todo (propriedades, princípios, funções, idéias, desenhos, analisar e olhar dentro de idéias, objetos e situações.

A análise então, será mais rica e completa na medida em que vamos introduzindo discriminações, cada vez mais sutis, entre os elementos, portanto, uma estratégia recomendável, quando vamos iniciar um processo de análise, consiste em formularmos certas perguntas de forma deliberada para facilitar a análise.

Segundo a Teoria de Modificabilidade Estrutural Cognitiva, as indagações e as respostas estabelecidas abaixo permitem o processo de análise.

Que vou analisar? (delimitação do todo)

A resposta a essa pergunta nos permite delimitar o todo, precisar o objeto da análise, comparando-o com uma totalidade, sem esquecer que uma parte pode converter-se em um todo, especialmente quando este todo resulta extenso ou completo.

Para que vou analisar? (identificação do objetivo)

A análise é um processo com objetivo definido. Há diferenças entre a decomposição de um brinquedo por uma criança com o propósito de destruí-lo e, o que faz com o propósito de compreender o seu funcionamento. Neste sentido, é importante conhecer o objetivo da análise que se solicita à um aluno.

Ressalta-se que os objetivos da análise podem variar, mas o resultado final é o mesmo: o conhecimento e a compreensão. Sem dúvida, não é possível esquecer a importância que tem o interesse, a experiência e o conhecimento prévio da pessoa que analisa. Quanto maior o conhecimento e o interesse, maior a possibilidade de diferenciar e separar os elementos de um todo.

É importante então, compreender a relação e a interdependência que existe entre análise, conhecimento e interesse para ajudar o aluno “especial” a superar falhas na aplicação do processo.

Como posso, quero e devo decompor o todo? (seleção do tipo de análise)

Com esta pergunta formulada de forma deliberada, trata-se de selecionar o tipo de análise de acordo com a situação e o objetivo; um mesmo todo pode ser decomposto de diferentes maneiras, segundo o tipo de elementos e tipo de relações que considerarmos relevantes; porque para existir uma verdadeira análise e se alcance o objetivo da compreensão, é necessário que se estabeleça algum tipo de relação coerente, que pode possibilitar o agrupamento de forma coerente dos

elementos separados e reconstruir o mesmo todo, conduzindo-nos assim ao processo de síntese.

Frente à essas premissas é possível concluir que o processo de análise é essencial na formação de conceitos, na formulação de critérios e evidências que fundamentam opiniões, juízos e avaliações. A importância de mediar o desenvolvimento consciente de habilidades analíticas, conduzindo os alunos, desde a aplicação de uma análise elementar, onde se identifica quais e quantas partes tem um todo; quais são suas funções, atributos, até estabelecer e descobrir relações coerentes articular inter relações e descobrir padrão de organização (hierárquica, causal, temporal e metafórica). Neste sentido, pode ser de grande ajuda introduzir o aluno, no conhecimento e utilização de certas chaves lingüísticas que lhe permite o estabelecimento de relações na linguagem verbal, por exemplo, as expressões: em conseqüência, ademais, de igual maneira, sem embargo.

Outra atividade que pode permitir a estimulação do aluno com Síndrome de Down, é o desenvolvimento de suas habilidades analíticas, que consiste na prática da “co-avaliação” e da “retroalimentação” ao concluir uma sessão de classes. Esta atividade permite conscientizar o aluno da necessidade de utilizar o maior número de evidências e indícios para sustentar suas opiniões de ser flexível e dirigir sua atenção tanto a aspectos positivos como negativos, de compreender a necessidade de escutar outras opiniões e atender outros pontos de vista para clarificar, organizar, selecionar e consolidar informações, enriquecendo a realização da análise. O aluno deve estar consciente que através da análise, os seres humanos almejam aprofundar o conhecimento do mundo e de si mesmo, e em conseqüência, melhorar seu desempenho social, clarificar as informações que lhe advém dos sentidos e as que são produtos de suas experiências prévias, portanto tomar decisões com maior credibilidade, enfim poder responder melhor as exigências e desafios que o meio lhe apresenta.

Na intervenção mediada, o educador-mediador necessita modelar as habilidades analíticas que almeja desenvolver com o educando. A modelagem permitirá ao aluno visualizar a transcendência correta do processo analítico.

Os estudos de Feuerstein (1985, p. 100) designam a “Síntese como o processo mediante o qual combinamos elementos diversos para formar um todo coerente”.

A combinação dos elementos que conduzem ao processo de síntese pode ocorrer em duas direções:

- a) Reconstrução do todo original: neste caso se produz a integração das partes previamente separadas através do processo de análise do todo original, pois o processo de análise é revertido, retornando-se às partes do todo;
- b) Integração das partes de um novo "todo", onde os elementos podem ser combinados de forma diferente, inclusive tomando elementos pertencentes a outros "todos" neste processo a síntese dá origem a um todo distinto do original. Na integração observa-se que é possível estabelecer novas relações e manifesta-se o "pensamento criativo", pois a essência da criatividade é o processo de síntese e através deste processo o indivíduo estrutura situações por si mesmo, além da informação que permeia em seu meio, organizando-a e integrando-a de acordo com suas necessidades. (FEUERSTEIN, 1985)

Principalmente, nos processos de aprendizagem na leitura e escrita das Pessoas com Síndrome de Down, ressalta-se a importância de mediar e estimular neste aluno o pensamento criativo e crítico. Este equilíbrio não é fácil, pois torna-se necessário aliar a planificação de atividades e perguntas que permitam a exercitação consciente sobre a análise e a síntese.

Klein (1995), afirma que:

A dificuldade de aprendizagem na alfabetização é resultante de um modelo de ensino que desconhece os princípios articuladores da linguagem e da língua escrita, e reflete que se estes desconhecimentos já são danosos para um aluno não afetado por deficiência, certamente serão um comportamento impeditivo da aprendizagem para aqueles afetados por Deficiência Mental. (Ver APÊNDICE D)

Em estudos anteriores dos processos da leitura vinculada à escrita de Pessoas com Síndrome de Down, constatou-se a significativa incidência de alunos que após um período de médio ou longo prazo de estimulação na área da alfabetização, demonstraram o conhecimento e o reconhecimento das letras, das sílabas e das palavras, na análise individual ou grupal que abrangem desde as vogais até, por exemplo, as sílabas za, ze, zi, zo, zu (ainda por muitos educadores consideradas como sílabas de menor complexidade). Percebeu-se que quando a aprendizagem na alfabetização desses educandos estendeu-se para sílabas de maior complexidade, inclusive pelas dificuldades na linguagem oral expressiva, citando-se como exemplo: bra, bre, bri, bro, bru; cla, cle, cli, clo, clu; pla, ple, pli, plo, plu; enfim, o R medial, o L medial, o M, o N, e o R finais, entre outras sílabas, constataram-se na inserção de palavras mais complexas e, apresentando

tendências do aluno com Deficiência Mental incorrendo em uma série de processos lingüísticos, orais e gráficos incorretos, por conseqüência, desmotivando-se, com processos negativos frente à aprendizagem, pois demonstraram o não domínio do código das letras e da síntese das sílabas, na formação das palavras, conseqüentemente apresentando obstáculos na leitura oral e na escrita dos textos.

Entendeu-se que neste conflito pedagógico com as dificuldades descritas nos aspectos acima, ressaltaram-se as maiores evidências das dificuldades que persistem na alfabetização de Pessoas com Síndrome de Down.

4.7 CURRÍCULO PARA ALUNOS ESPECIAIS

O filósofo Jean Piaget (1968), sempre estudou os modos como a criança entende o mundo espontaneamente por assimilação – organizando os dados do exterior de uma maneira própria – e por acomodação, isto é, “deformando” essa organização para poder compreender a realidade. Para Piaget, a inteligência lógica tem um mecanismo auto-regulador evolutivo. Certas noções como quantidade, proporção, seqüência, casualidade, volume, surgem espontaneamente em momentos diferentes do desenvolvimento da criança em sua interação com o meio. As idéias piagetianas, garantiram aos educadores que havia um mecanismo natural de aprendizagem e que a escola deveria acompanhar a curiosidade da criança, propondo atividades com temas que a interessassem naquele momento, sem se prender a um currículo rígido. (Ver ANEXOS C, E).

Os currículos devem ter uma base nacional comum, conforme determinam os artigos 26 e 27 da LDB (Lei de Diretrizes e Bases n°. 9394/96), a ser ampliada por uma parte diversificada exigida, inclusive, pelas características do alunado.

Em casos muitos singulares, em que o educando com graves comprometimentos mentais e/ou múltiplos não puder beneficiar-se de um currículo que inclua formalmente a base nacional comum, deverão ser proporcionados um currículo especial para atender suas necessidades, com características amplas apresentadas pelo aluno.

O currículo especial – tanto na educação infantil como no ensino fundamental – distingue-se pelo caráter funcional e pragmático das atividades previstas nos parágrafos 1º, 2º, 3º e 4º do artigo 26, da referida Lei (Ver ANEXOS C, E).

Acreditamos que mediante esta reflexão, fica demarcado o “sentido” e o “significado” da Educação Especial na formação do cidadão.

4.7.1 Terminalidade específica

Mazzotta (1997) entende por terminalidade específica a certificação de conclusão de escolaridade, de forma descritiva, das habilidades atingidas pelos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais e que não lhes permitem atingir o nível de conhecimento exigido para a conclusão do ensino fundamental, respeitada a legislação existente e de acordo com os regimentos das instituições e o projeto pedagógico da escola.

Antes de se definir pela certificação de conclusão (descritiva) de escolaridade, através da terminalidade específica, a instituição escolar deverá esgotar as possibilidades apontadas no artigo 24 da LDB (9394/96), priorizando sempre as alternativas disponíveis para todos os educandos.

A referida certificação de escolaridade deve possibilitar novas alternativas educacionais, tais como o encaminhamento para cursos de preparação para o trabalho, cursos profissionalizantes e encaminhamento para mercado de trabalho competitivo, inclusivo ou protegido, além da continuidade dos programas de alfabetização, independente do fator cronológico.

4.7.2 Educação especial para o trabalho

A Educação Especial para o Trabalho efetiva-se por meio de programas de preparação para o trabalho (como as Oficinas Pedagógicas cujos objetivos são sondagem de aptidões, o desenvolvimento de hábitos e atitudes de trabalho), ou de cursos profissionalizantes adaptados e inclusivos para o acesso das Pessoas com Deficiências.

A alfabetização na Educação Especial para o Trabalho dar-se-á através dos variados procedimentos metodológicos citados nesta pesquisa, previamente adaptados às condições concernentes a cada local onde o aluno com Deficiência, desenvolve suas aptidões, suas atitudes e seus hábitos vinculados aos objetivos profissionais, como também estender-se-á aos cursos profissionalizantes adaptados e inclusivos para o acesso da Pessoa com Deficiência Mental. (Ver APÊNDICE D)

Exemplificando-se o ato pedagógico através dos nomes das pessoas participantes, de todo o ambiente e dos objetos que compõe cada espaço profissionalizante, com cartazes textuais sobre o trabalho desenvolvido neste espaço. O educador profissional com conhecimento sobre a área da alfabetização poderá com o auxílio do alunado semi-alfabetizado, e/ou principalmente com o educando alfabetizado, proporcionar processos de leitura e escrita no ambiente de trabalho, com a inserção gradativa dos processos de alfabetização e, possivelmente vislumbrará que estes alunos têm possibilidades na área da alfabetização, por conseguinte a relevância da auto-estima, sua participação nos programas e, até mesmo poderão ser ampliadas suas possibilidades dentro dos parâmetros da empregabilidade.

As figuras 33 e 34 demonstram as possibilidades da inserção de uma Pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho competitivo e inclusivo.



FIGURA 33- A.B.O. – PRIMEIRO DIA NO EMPREGO INCLUSIVO
(MC DONALD'S DE FLORIANÓPOLIS).
Fonte: Mc Donalds de Florianópolis.



FIGURA 34 - A.B.O. – EMPREGO INCLUSIVO.
Fonte: Mc Donalds de Florianópolis.

4.7.3 Caracterização das instituições privadas. (sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em Educação Especial)

São consideradas instituições especializadas aquelas que oferecem serviços especializados de naturezas pedagógicas e /ou de natureza terapêutica, profissionalizante e assistencial.

É importante ressaltar que os serviços de natureza terapêutica, profissionalizante e assistencial, caracterizam a interface da Educação Especial com as políticas públicas de Saúde, Trabalho e Assistência Social. No caso da instituição privada oferecer exclusivamente esses serviços não-educacionais, ela não será caracterizada como “escola especial” para efeito do art. 60 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei Federal nº 9394/96).

São consideradas escolas especiais àquelas que oferecem os serviços de natureza pedagógica, destinados aos educandos com necessidades especiais, com as exigências similares de uma escola regular conforme contemplado na própria LDB, citada acima, onde se destacam:

- a) Exigências legais para seu processo de criação e financiamento;
- b) Avaliação externa;
- c) Gestão democrática;
- d) Projeto político pedagógico.

A figura 35 demonstra o currículo para alunos com Deficiência.

CURRÍCULO → ALUNOS COM DEFICIÊNCIA

- Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (n° 9394-20/12/1996)
- Base Nacional Comum (artigos 24-26-27-58-59-60)

MAZZOTA (1997) Terminalidade Específica / Conclusão / Escolaridade

Educação Especial - Trabalho - Alfabetização



PIAGET - Assimilação e Acomodação - Desequilíbrio

Provas Piagetianas (Comparação-Classificação-Seriação-Ordenação-Composição) - P.A.D.M. (acima de doze anos) - raciocínio típico "Período Operações Concretas (seis a doze anos)".

VYGOTSKY - Nível de desenvolvimento real - Nível de desenvolvimento potencial - Zona de desenvolvimento proximal.

FEUERSTEIN - Modificabilidade do cognitivo (mediação)

REORGANIZAÇÃO NEUROLÓGICA - Glenn Doman / Doman Delacato - Instituto do Potencial Humano (Tempo Fey) - Raimundo Veras - Beatriz Padovan.

FIGURA 35 – CURRÍCULO PARA ALUNOS COM DEFICIÊNCIA

Fonte: Arquivo pessoal

4.8 UMA REFLEXÃO NECESSÁRIA SOBRE A ALFABETIZAÇÃO

Os educandos com Deficiência na área da Educação, podem desenvolver-se no seu padrão com as particularidades próprias de cada caso, de cada patologia, envolvendo ritmo, psicomotricidade ampla e fina, nas relações e interações com estímulos ambientais, pessoais, perceptivos, cognitivos, interligando-se para a construção do “sujeito”. Mas no contato da prática diária com este alunado, identificou-se que em tempo real, próprio do “sujeito especial”, todos esses fatos aconteceram, mas verificou-se, também, que ocorreu uma significativa defasagem na escolaridade, na idade acima de doze anos, período este, proposto por Piaget (1968), evidenciando-se que os educandos com Deficiência Mental, nesta fase apresentam um tipo de raciocínio típico do “período das operações concretas” (período compreendido entre seis e doze anos), inferindo-se então, que estes fatos afetaram a população estudada nesta pesquisa.

Portanto, as famílias e os educadores necessitam reconhecer estas nuances que podem intervir nos processos pedagógicos da alfabetização na inclusão escolar. Pois, antes deste período crítico, muitos alunos “especiais” foram inseridos no Sistema Regular de Ensino. Durante e a partir deste período cronológico, citado acima, as defasagens pedagógicas podem tornar-se extremamente problemáticas, acarretando não só distúrbios comportamentais, emocionais, mas principalmente no significativo atraso acadêmico frente aos alunos sem Deficiência.

O que pode acarretar uma inserção ou retorno deste alunado ao Sistema de Educação Especial, visto que este Sistema poderá oferecer um aprendizado mais individualizado nas questões escolares.

Os distúrbios emocionais relacionados à baixa auto-estima, as agressões em relação a si e ao “outro”, ao meio ambiente, o descontrole das emoções, as depressões, as regressões, até em níveis de descontrole esfíncteriano e urinário, as encopreses, estes componentes que, em inúmeros casos, não são divulgados e fazem parte da dicotomia relacionada à inclusão pedagógica no Sistema Regular de Ensino, sem os necessários apoios pedagógicos e clínicos, previstos em Lei.

Na ocorrência destes fatos, torna-se vital que as famílias e os educadores, principalmente os teóricos, “burocratas da educação”, que não têm a prática educativa, reflitam e posicionem-se no que for mais adequado para Pessoas com

Deficiência, pois em inúmeros casos as famílias podem “não querer ver” e os educadores que convivem com estas situações diuturnamente, necessitam rever seus conceitos educacionais, para que incluam e busquem nos seus estudos o vislumbre das possíveis soluções pedagógicas para as Pessoas com Síndrome de Down. Pois, atualmente há no Brasil, uma ideologia vigente, pregando a “cura” da Deficiência Mental, o que no mínimo demonstra-nos irresponsabilidade e desconhecimentos sobre o assunto.

A assertiva do Professor Doutor Flávio Arns, é relevante e necessita ser objeto de reflexão e interpretação, conforme citamos a seguir:

“O importante é que as Pessoas com necessidades educativas especiais sejam felizes”.

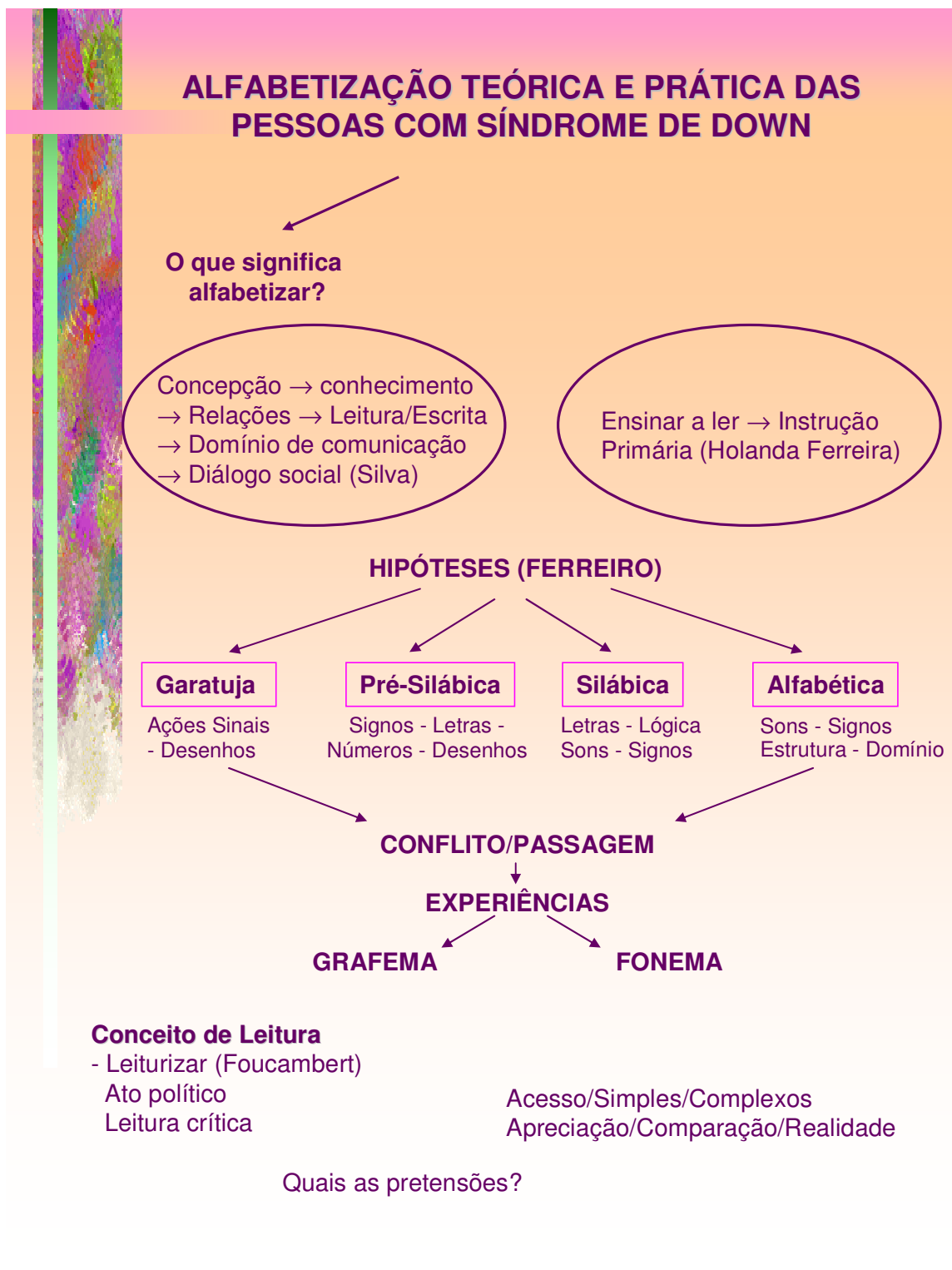


FIGURA 36 – ALFABETIZAÇÃO TEÓRICA
 Fonte: Arquivo pessoal

O DESENHO E A ALFABETIZAÇÃO

LOCH (1995)

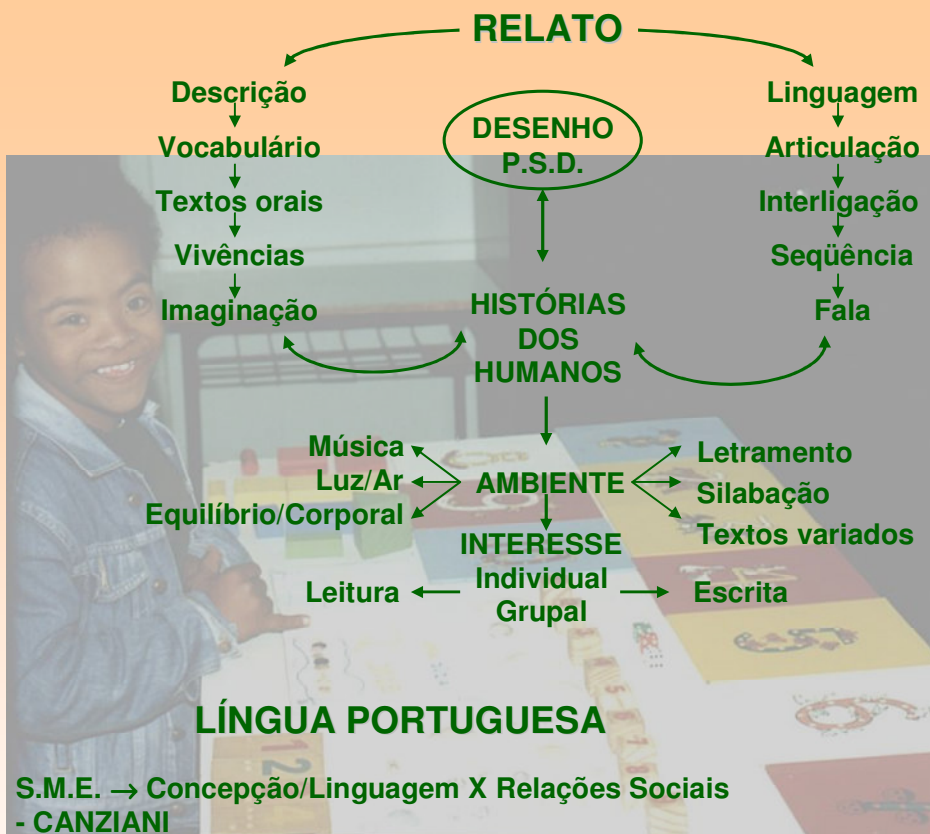


FIGURA 37 – O DESENHO E A ALFABETIZAÇÃO

Fonte: Arquivo pessoal

O NOME E O SIGNIFICADO NA ALFABETIZAÇÃO

- Nome / Nomes do Grupo (Classificação-Separação-Agrupamento)
- Percepção → Fala silábica → Novas palavras → Combinações mentais

- Recursos Pedagógicos
- Crachás-Rótulos
 - Cartazes-Fotos
 - Desenhos-Alfabeto Móvel
 - Dicionário Ilustrado-Literatura
 - Poemas-Letras de músicas
- Leitura Escrita
- Histórias de Vida/Quadrinhos
 - Humor-Animais
 - Contos/Textos Informativos
 - Artigos/Notícias/Jornais

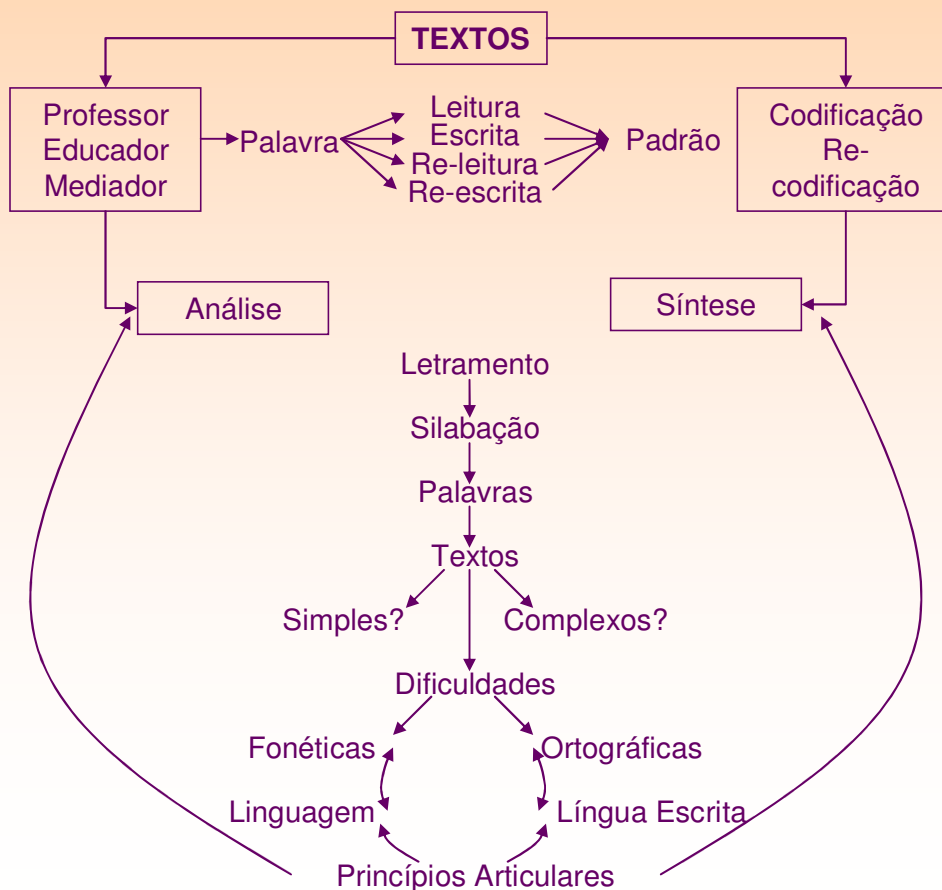


FIGURA 38 – O NOME E O SIGNIFICADO NA ALFABETIZAÇÃO
 Fonte: Arquivo pessoal

5 OUTROS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS PARA A ALFABETIZAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL

5.1 MÉTODO REORGANIZAÇÃO NEUROLÓGICA

Segundo Padovan (1984), o Método de Reorganização Neurológica não se atém a nenhuma técnica milagrosa, é uma resposta orgânica do indivíduo.

Quando se vai ensinar o sistema nervoso central, o ensino deve ser perfeito, sincrônico – “é fazer” (saber fazer o exercício), não ficar em cima da dificuldade e sim do que consegue fazer, anteceder, pois a criança desenvolve-se espontaneamente.

O educador “não deve ter pena”, nunca, procurando com confiança fazer com que acreditem em si mesmo, senão só traz prejuízo, não se devem inventar subterfúgios para enganar o educando, procurando, com respeito, transmitir para o aluno tranquilidade, sem angústia, sempre anotando os progressos.

Na área da alfabetização, todo o processo motor do indivíduo, o andar vem padronizado desde o útero materno, levando até os 7 anos para se completar, adquirir postura correta e ereta, estabelecendo a lateralidade, a fala e a linguagem, pois depende do Sistema Nervoso Central, e o processo de andar prepara a linguagem.

A afasia relacionada à área de Broca, apresenta dificuldades no comando do corpo cruzado. Na lesão do lado direito, o hemiplégico, não perde a fala, não canta, pois perde o ritmo, apresenta gagueira, mas não gaguejam quando cantam, sendo que o problema é mais orgânico que emocional, pois é provável que ultrapassaram alguma fase do desenvolvimento. Nas atividades pedagógicas, deste método, os verbos inseridos nos cartões de leitura são na cor vermelha.

O processo de **falar**, também se inicia quando o indivíduo nasce, e dos 7 a 14 anos, apresenta o maior fluxo da linguagem, sendo de extrema importância todo o tipo de comunicação: linguagem oral, musical, morse, ou por computador. Nesta fase utilizam-se nas atividades, os substantivos na cor verde.

A fala depende do sistema nervoso central, e os versos têm algo com a espiritualidade, com a arte, fazendo da linguagem um substrato do pensamento, as

poesias clássicas, com muita rima; com ritmo, nesta fase seus desenhos são sempre espontâneos, aprecia histórias todos os dias, dando ênfase aos “contos de fadas” até aos 7 anos, depois, até aos 14 anos, pode-se utilizar “fábulas”, pois estabelece defeitos no homem sem conotação moral. Nesta fase, o educando assimila lendas de santo, heróis, o Velho Testamento, mitologia greco-romana, e história atual, pois é importante recapitular com o aluno a História da Humanidade.

No processo de **pensar** não se fixa só em formular conceitos, o qual vai completar-se até aos 21 anos. O sujeito afetado por Deficiência Mental, nesta fase do pensar adquire o domínio da imagem de si mesmo, aprende a dizer “eu para si mesmo”, e além de reconhecer o “eu”, o aluno expressa o pensamento, por imitação, adaptação ao meio ambiente, e na aprendizagem com os animais domésticos ou com o homem, aprende o que é do seu ambiente. (Ver ANEXO G).

Ressalta-se que na fase da alfabetização utilizam-se os adjetivos na cor verde, nos cartões de leitura e nos textos escritos e mediados pelo educador.

5.1.1 Observações concernentes ao método

- a. os reeducadores podem ser todo e qualquer adulto, na busca do “homem como um todo”, é necessário conhecer o padrão cruzado para aplicar os exercícios. Aos 3 anos de idade a criança atravessa a fase do “eu para si mesmo”;
- b. no autismo a criança não diz “eu para si mesmo”, apresenta uma lesão sensorial no processo neurológico que afeta todos os sentidos, não reconhece a si nem o outro, não fala os conectivos, pois o processo não se completou adequadamente. Apresenta auto-estímulo corporal ou com os objetos;
- c. a Pessoa com Paralisia Cerebral apresenta uma lesão motora que na maioria das vezes afeta o lado esquerdo com hemiplegia do lado direito. Nas sinapses que não se completam, as causas são difíceis de serem determinadas. Se os neuro transmissores apresentam-se desorganizados nas áreas corticais, através dos exercícios da reorganização neuro-funcional pode-se reorganizar periféricamente o

- sistema nervoso com a frequência, intensidade e duração, potencializando os seus efeitos positivos;
- d. as pessoas que apresentam enurese, ou no caso das pessoas disléxicas, ou que tem dificuldades para rastejar, necessita-se trabalhar sempre com o impulso que antecede o movimento;
 - e. nos casos dos hiperativos, os quais apresentam dificuldades em compreender a necessidade de concentração. Na reorganização neurofuncional os estímulos nervosos baseiam-se nas funções naturais;
 - f. a Reorganização Neurológica pode auxiliar nos casos de problemas emocionais e os que são afetados pelo sistema nervoso central (neuro orgânico), ou na influência do meio ambiente;
 - g. nos descontroles de urina e fezes, o hipotálamo regula os hormônios. É necessário o amadurecimento e a busca dos problemas emocionais, pois se não apresenta melhora cria-se uma doença física;
 - h. os pés desenvolvem-se com exercícios nas articulações, no osso femural e nos tornozelos até mesmo os joanetes melhoram com os estímulos;
 - i. no caso de medo de altura, trabalha-se com o sistema vestibular e os exercícios com os mesmos devem ser realizados com rede, cadeira, bem devagar;
 - j. para a coluna, fazer a terapia nos dedos das mãos e dos pés para melhorar a coluna;
 - k. é importante anotar as dificuldades e os progressos. É relevante a supervisão com o paciente;
 - l. as técnicas motoras da reorganização neurológica com o método Bobatt, “não fazem mal”;
 - m. nas dificuldades graves onde mais se observam os efeitos mais positivos;
 - n. nas pessoas “sem deficiência”, os exercícios fortalecem como um todo;
 - o. Rudolf Steiner (1981) estudou e atendia principalmente os casos de dislexia, que afetam os processos da leitura e da escrita;

- p. o emérito estudioso Gleen Doman (1980, p. 377), na sua obra: “Como ensinar seu bebê a ler”, ensina que através dos estímulos, são aprimoradas as conexões com determinadas regiões do cérebro;
- q. Temple Fay (1955) é considerado o criador da Reorganização Neurológica.

5.2 REORGANIZAÇÃO NEUROFUNCIONAL

I Parte – INTERDEPENDÊNCIA ENTRE O ANDAR, O FALAR E O PENSAR, de acordo com Rudolf Steiner (1981, p. 14).

5.2.1 **ANDAR** - Processo que leva à definição da lateralidade.

O **andar** não é um simples locomover-se. É o traço mais visível de um processo amplo e complexo. É a aprendizagem da conquista do equilíbrio no mundo espacial, para nele situar seu organismo. Tudo isso é inerente à própria natureza e é atingido por impulsos do próprio organismo humano.

Até a criança conseguir ficar na posição vertical e andar, ela deverá percorrer várias fases do desenvolvimento: rolar, rastejar, engatinhar, etc.. Estas fases devem ser cumpridas sem que se exerça a mínima violência para alcançar o que a própria natureza humana deve fazer. Um exemplo de agressão a este desenvolvimento é colocar uma criança no “andador” ou deixá-la dentro do “quadrado”.

5.2.2 **FALAR** - Meio de comunicação surgido do processo de orientação do ser humano no espaço, isto é, do desenvolvimento do andar.

O **falar** surge dos processos de orientação no espaço, nasce de todo o organismo motor da criança. A lateralidade (destrismo e canhotismo) e a fala se relacionam; o começo do estabelecimento da dominância cortical é um estágio de

grande desenvolvimento e coordenação da musculatura. Cada movimento muscular dos órgãos da fala exige a participação de toda a musculatura voluntária, tal como o andar. O organismo motor todo está presente quando a criança aprende a falar. A fala exige a motricidade mais refinada do homem. Tal como no andar, o falar também percorre etapas evolutivas: vai desde o grito e o primeiro choro, ao nascer, passando pelo balbucio, pela fala deficiente, até alcançar uma linguagem bem estruturada.

5.2.3 PENSAR - Processo mental desenvolvido a partir da linguagem

O **pensar** se desenvolve a partir da evolução da linguagem. Se por um lado a fala é o veículo que expressa o pensamento, por outro lado não podemos pensar sem a linguagem. A língua materna é que modela o pensar. É muito difícil pensar em língua estrangeira, a não ser que indivíduo a domine totalmente. Quando a criança começa a nomear seres e coisas, surgem as imagens mentais. Estas imagens são retidas na memória. Ao chegar à fase de conversar há o encadeamento, a justaposição dessas imagens, facilitando o desabrochar do pensamento.

Padovan (1994, p. 21) afirma que o pensar obedece as fases evolutivas: imaginação criadora, observação, conclusão, julgamento.

Como terapeutas, educadores ou pais, devem-se, portanto, estar atentos ao desenvolvimento daquelas atividades, já que elas vão condicionar o indivíduo por toda a vida.

Quanto ao “**andar**”, devemos dar oportunidade, sem coerção, para que todas as fases sejam cumpridas e, ao observar qualquer desvio, tomar as devidas providências para que as dificuldades sejam superadas.

O “**falar**” de uma criança deve desenvolver-se num ambiente de harmonia e beleza, para que possa alcançar conceitos claros e puros. Nunca usar a linguagem infantil, pois as crianças gostam da linguagem adulta e se desapontam ao ouvir uma imitação da sua própria fala, ainda incorreta na forma e na estrutura. Quanto mais elevada for a linguagem do meio ambiente do indivíduo, mais a sua personalidade será aprimorada. Afirma Pedro Bloch (1980): “Assim como os olhos são o espelho da alma, a fala é o espelho da personalidade.”

Para que o “**pensar**” possa se desenvolver de maneira clara e coerente, os próprios pensamentos daqueles que rodeiam a criança devem ser claros e coerentes. As ordens e exigências que se fazem à criança precisam ser sempre coerentes. O maior dano que se pode causar ao desenvolvimento do pensar de uma criança é confundi-la, dando-lhe uma ordem e depois a revogando. (Ver ANEXOS F, G)

ANDAR	FALAR	PENSAR
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Rolar ➤ Rastejar ➤ Engatinhar ➤ Andar { Tosco Livre ➤ Andar cruzado ➤ Lateralidade 	<p style="text-align: center;">LINGUAGEM</p> <p style="text-align: center;">Motora Sensorial (Expressão) (Compreensão)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Repetir • Ouvir • Nomear • Perceber • Falar • Compreender <p>Linguagem Linguagem Escrita Lida</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Imagem ▪ Imaginação Criadora ▪ Observação ▪ Associação ▪ Generalização ▪ Comparação ▪ Análise ▪ Síntese ▪ Outros ▪ Dedução ▪ Julgamento

QUADRO 1: ANDAR – FALAR - PENSAR
Fonte: Clínica Beatriz Padovan (São Paulo)

5.3 A LEITURA NA REORGANIZAÇÃO NEUROLÓGICA

Utilizamos os parâmetros das pesquisas que no decorrer de vários anos, orientaram-nos a leitura em relação à teoria e à prática junto às Pessoas com Deficiência Mental, estudos estes desenvolvidos por Temple Fey, Gleen Doman, Raimundo Veras e Beatriz Padovan.

Segundo relevantes pesquisas destes estudiosos, ao chegar ao tópico intitulado “A Leitura”, o pai ou a mãe de uma criança portadora de grave lesão cerebral nem pode admirar-se de que algumas das Pessoas com Deficiência Mental, com problemas de fala, possa vir a ter problemas de leitura.

Confirma que a mera inclusão desse tópico sobre crianças de cérebro lesado nos enche de satisfação, e não podemos deixar de lembrar o caminho que nos levou tão longe no curto lapso de uma década;

Doman (1980, p. 148) afirma que:

Há uns dez anos, consistia o nosso objetivo em fazer com que uma criança de cérebro gravemente lesado se mexesse apenas um pouco. Depois, que se mexesse um pouquinho mais. Conseguindo isso, com certa regularidade, o nosso fito foi fazê-la andar. Quando começamos a obter tal resultado em muitas crianças, a nossa meta foi fazê-la andar normalmente.

Tempo houve em que o nosso intuito se restringia a ajudar a criança portadora de grave lesão cerebral a emitir sons significativos, embora limitados. Depois se tornou nosso alvo fazê-la falar apenas um pouquinho mais. E a seguir, falar normalmente.

Reafirma que o propósito era “matricular a criança numa escola, em qualquer uma”. Mais adiante, queríamos pô-la numa escola de crianças normais, sem levar em conta o seu atraso. Transcorrido mais algum tempo, o nosso desiderato era colocá-la numa escola com crianças normais da mesma idade, ainda que ela ficasse no último lugar da classe. Por fim, o que pretendemos é fazê-la acompanhar em tudo os colegas, tanto na escola quanto fora dela. É importante frisar que não queremos dizer seja isso sempre “possível”, mas atualmente é “sempre” esta, pelo menos, a nossa meta. (DOMAN, 1980, p. 149)

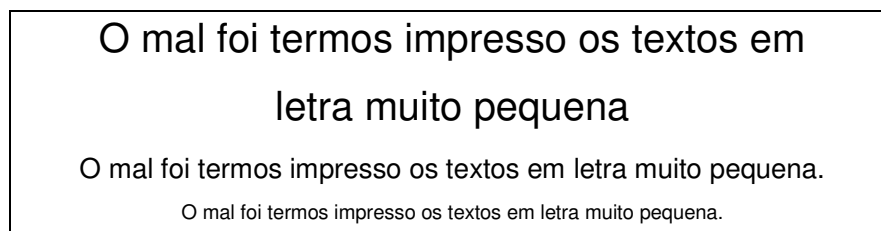
A esta altura muitos dos pais de crianças de cérebro lesado estarão dizendo: “Eu já ficaria tão feliz se meu filho pudesse ao menos andar ou falar, que nem me importaria se ele nunca pudesse ler”.

O fato é que, hoje, pelo programa dos Institutos, crianças de cérebro lesado, com apenas dois ou três anos de idade, aprendem regularmente a ler.

A única razão por que nenhum adulto revelou o segredo aos pequerruchos de dois anos é que nós, adultos, também não o conhecíamos. Se o conhecêssemos, naturalmente jamais permitiríamos que ele permanecesse um segredo, porque é demasiado importante para as pessoas e para nós também.

Nos processos de leitura, é importante observar o tamanho dos tipos de letras, conforme abaixo:

O mal foi termos impresso os textos em letra muito pequena.



QUADRO 2 - TIPO E TAMANHO DE LETRA NO PROCESSO DE LEITURA
Fonte: Arquivo pessoal

É possível até fazer os tipos pequenos demais para os aperfeiçoados órgãos visuais de um adulto – entre os quais se inclui o cérebro.

É quase impossível fazer os tipos demasiado grandes para serem lidos.

Mas “é” possível fazê-los excessivamente pequenos, e é justamente isso o que temos feito.

Nas orientações do Instituto a tendência foi manter os tipos tão pequenos que a criança típica de idade pré-escolar deixa simplesmente de perceber que as palavras diferem umas das outras. Ela pode ver, está muito bem, como sabem todas as mães, ela não sente dificuldade em “ver” um alfinete caído no assoalho, ou uma formiga que andeja pelo chão. Contudo, pode não ter “observado” que as palavras diferem, tal como inúmeros adultos jamais se preocuparam em observar a diferença entre uma abelha e uma vespa.

O segredo consiste apenas em tornar-lhe fácil verificar que as palavras impressas diferem entre si. E agora a televisão desvendou o segredo – por meio dos comerciais.

Quando um homem da televisão diz: “Petrobrás, Petrobrás, Petrobrás”, com voz bonita, clara, alta, e o vídeo apresenta a palavra PETROBRÁS em letras bonitas, claras, graúdas, todos os garotos aprendem a reconhecer a palavra – e sequer conhecem o alfabeto.

Pois a verdade é que as crianças muito novas são capazes de ler contanto que inicialmente se usem letras bem grandes.

Doman (1980) confirma que não é mais fácil para uma criança entender a palavra falada do que a escrita? De modo nenhum. O cérebro infantil, que é o único órgão dotado da capacidade de aprender, “ouve”, através do ouvido, as palavras da televisão, altas e claras, e interpreta-as como só o cérebro é capaz de fazê-lo. Simultaneamente o cérebro da criança “vê”, por intermédio dos olhos, as palavras do televisor, graúdas e nítidas, e interpreta-as exatamente do mesmo jeito.

Para o cérebro, não faz diferença que ele “veja” um sinal ou “ouça” um som. É capaz de entender amigos igualmente bem. Basta que os sons sejam suficientemente altos e claros para serem captados pelo ouvido e as palavras bastante grandes e nítidas para serem vistas pelos olhos, a fim de que o cérebro possa interpretar os sons e as palavras. Já satisfazíamos a primeira condição, mas não preenchíamos a segunda.

Nas pesquisas de DOMAN (1980, p. 154):

As pessoas provavelmente sempre falaram às crianças em voz mais alta do que o fazem com os adultos, e ainda procedemos assim, compreendendo instintivamente que as crianças não podem simultaneamente ouvir e entender o tom normal de uma palestra de adultos.

Ninguém pensaria em falar em voz normal a crianças de um ano de idade – todos nós, praticamente, gritamos com elas.

Tente falar com uma criança de dois anos em tom coloquial e o mais provável é que ela não o ouça, nem o entenda. Se ela estiver de costas, provavelmente nem ao menos lhe dará atenção.

Se lhe falarem em tom coloquial, até uma criança de três anos dificilmente compreenderá ou sequer prestará atenção, caso haja no aposento sons conflitantes ou outra conversa.

Todos nós falamos alto com as crianças, e quanto menor for ela, mais alto falamos.

Suponhamos, para argumentar, que nós, adultos, há muito tempo tivéssemos resolvido falar uns com os outros em tom baixo, de modo que nenhuma criança nos pudesse ouvir e entender. Imaginemos, porém, que nosso tom de voz fosse suficientemente audível para permitir que as vias auditivas das crianças se apurassem a ponto de, aos seis anos de idade, elas ouvirem e entenderem palavras proferidas em tom baixo.

Doman (1980, p. 155) conclui que:

Em tais circunstâncias, provavelmente submeteríamos as crianças de seis anos a provas de “aptidão auditiva”. Se comprovássemos ser alguma capaz de “ouvir”, mas não de compreender, as palavras (certamente seria este o caso, pois suas vias auditivas não conseguiriam até então distinguir sons fracos), talvez então a iniciássemos na linguagem falada, pronunciando para ela a letra **A**, depois a letra **B**, e assim por diante, até ela aprender o alfabeto, antes de começarmos a ensinar-lhe como soam as palavras.

Somos levados a concluir que talvez houvesse grande número de crianças com problemas para “ouvir” palavras e frases, e quiçá viesse a lume um livro popular intitulado “Por que Joãozinho Não Sabe Ouvir”.

O que acabamos de dizer é precisamente o que fizemos com a linguagem escrita. Tornamo-la miúda demais para que a criança pudesse “vê-la e compreendê-la”.

Façamos agora uma suposição.

Se nós sussurrássemos palavras e frases, ao mesmo tempo em que as escrevessemos em letra graúda e nítida, crianças de pouca idade seriam capazes de ler, mas não de compreender, a linguagem verbal.

Imagine-se, agora, que surgisse a televisão com as suas palavras escritas em grandes caracteres junto com palavras proferidas em voz alta. Todas as crianças, naturalmente, poderiam ler os vocábulos, mas também haveria muitas que,

na espantosa idade de dois ou três anos, principiariam a compreender a palavra falada.

É precisamente o avesso disso o que ocorre hoje com a leitura!

A televisão também nos mostrou diversos outros fatos interessantes a respeito das crianças.

O primeiro é que as crianças assistem à maioria dos “programas infantis” sem lhes prestar atenção constante; mas, como toda gente sabe, quando aparecem os comerciais, as crianças correm para o aparelho de televisão a fim de “escutar” e “ler” o que contêm os produtos e qual a sua utilidade.

Não é que os anúncios de televisão sejam apropriados à faixa dos dois anos de idade, nem que a gasolina ou o que quer que ela contenha apresente especial fascínio para pequeninos de dois anos, pois, de fato, tal não acontece. A verdade é que as crianças podem “aprender” com os anúncios graças à sua reiterada mensagem, suficientemente grande, clara e em tom elevado, e que todas as crianças têm sofreguidão de aprender.

As crianças preferem “aprender” sobre qualquer coisa a simplesmente se divertirem com uma história infantil – eis um fato.

Daí resulta que as crianças passeiam pelas estradas no carro da família ou um transporte coletivo e, alegremente, lêem o símbolo da “Petrobrás”, da “Esso” e da “Coca-Cola”, assim como muitos outros, e esse fato ocorre também com as Crianças com Deficiência Mental.

Não é necessário formular a pergunta: “As crianças de tenra idade são capazes de aprender a ler?” Elas já responderam que são. (Ver nos anexos F e G).

6 POTENCIALIDADES DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN – INTERVENÇÃO HUMANA E TECNOLÓGICA

6.1 A INFORMÁTICA NA ALFABETIZAÇÃO DE EDUCANDOS COM SÍNDROME DE DOWN

A Informática na Educação enfatiza o fato de o professor dos conteúdos curriculares, ter conhecimento sobre os potenciais educacionais do computador, e ser capaz de alternar adequadamente atividades tradicionais de ensino-aprendizagem e atividades que usam o computador. Associada aos temas focalizados em aula, a informática pode se tornar um importante agente de estímulo à criatividade e à descoberta.

É este o momento da integração definitiva da informática ao planejamento pedagógico das escolas, e aí, ampliam-se as diversas vertentes das instituições de ensino, expandindo as possibilidades educacionais, principalmente para os educandos que não têm as mesmas condições de inclusão e integração no contexto da escola regular, os alunos com Deficiências.

Logicamente, este processo exige uma revisão de todo o planejamento pedagógico curricular de uma escola, seja de Educação Especial e/ou Inclusivo, classe de Recursos ou apoio pedagógico, em geral abolidas atualmente, com relação à Classe Especial, e a participação ativa do quadro de professores/educadores.

O principal atrativo deste sistema é o fato de utilizar as instalações já existentes em muitas escolas, tornando o processo de adaptação do planejamento pedagógico curricular mais adequado à realidade dos alunos, onde os professores não terão, necessariamente, que se transformar em profundos conhecedores dos mistérios da Informática, mas, sim deverão ter condições de operar os programas básicos relacionados ao currículo escolar.

Além disso, o aluno com Deficiência como um ser social, será inserido em um ambiente social que é constituído, localmente, pelos seus colegas, e globalmente, pelos pais, amigos e mesmo a comunidade. O aluno passa a usar toda esta motivação que é o uso do computador e dos programas, que passam a figurar como elementos sociais de conhecimento e conteúdos a serem adquiridos.

Na etapa da alfabetização, o educando com deficiências motoras, terá mais facilidade no uso das teclas do computador, com mouse adaptado, em muitos casos, do que com lápis e caderno, assim como as Pessoas com Deficiências Auditivas. Até mesmo, para os portadores de deficiências visuais, o computador com teclado em “braille” facilitará a aprendizagem, e propiciará a liberdade de comunicação destes indivíduos com uma maior parcela da sociedade.

O aluno passa a vivenciar a dialética da própria aprendizagem e da aprendizagem de seus colegas sem deficiência, tendo a oportunidade de tomar consciência e de descobrir a potencialidade de aprender a partir dos próprios erros e de reconstruir continuamente suas idéias e o processo de aprendizagem.

O professor/educador atua como agente de mudança, valorizando os interesses e necessidades de seus alunos ao utilizar como ponto de partida de seu trabalho pedagógico os conhecimentos cotidianos emergentes no contexto, os quais são trabalhados com o uso de todos os meios tecnológicos disponíveis, destacando-se os recursos da informática, em busca de melhor compreendê-los e de desenvolver uma educação emancipatória (Ver APÊNDICE D).

O computador deve ser utilizado para estimular o raciocínio, e não apenas para trabalhar a memorização ou repetição do que é ensinado em aula.

Através do computador a criança deve ser estimulada a descobrir e desenvolver a criatividade. É importante que os alunos conheçam o computador e vejam para que aquela máquina sirva, de que forma esse instrumento pode ser utilizado e quais os benefícios absorvidos da inclusão digital, a qual deveria ser oportunizada para todos os cidadãos brasileiros.

As tecnologias de comunicação não mudam necessariamente a relação pedagógica, pois uma mente aberta, participativa e interativa, como é o caso de vários tipos de deficiências, encontrará nas tecnologias, ferramentas fantásticas para ampliar sua interação, minimizar as áreas afetadas pela deficiência e otimizar as possibilidades educacionais e sociais.

As tecnologias da comunicação não substituem o professor, mas modificam algumas das suas funções. A tarefa de repassar informações pode ser vinculada aos bancos de dados, livros, vídeos, revistas em CD's. O professor se transforma agora no estimulador da curiosidade do educando, por querer conhecer, por pesquisar, por buscar a informação mais relevante, e num segundo momento, coordenar o

processo de apresentação dos resultados, pelos alunos. Depois, questiona alguns dos dados apresentados, contextualiza os resultados, os adapta à realidade dos alunos. Transforma, assim, informação em conhecimento e conhecimento em saber, em vida, em comunicação.

As tecnologias permitem uma nova visão das Escolas Especiais e ou Inclusivas, ao abrir seus espaços e possibilitar que os educandos dialoguem e pesquisem com outros educandos da mesma comunidade, país ou do exterior, no seu próprio ritmo de aprendizagem e nas áreas de interesse.

O processo de ensino-aprendizagem pode ganhar assim um dinamismo, uma inovação e um poder de comunicação inusitada (Ver ANEXOS A, B, C, D, E).

Em trabalho de pesquisa teórica e prática educacional, os alunos com Deficiências, inclusive com alto índice de Pessoas com SD, todos participantes das oficinas pedagógicas da Escola Municipal de Educação Especial Helena Wladimirna Antipoff, Curitiba, Paraná, desenvolvem uma série de atividades cotidianas vinculadas aos processos de leitura e escrita. Esses processos de alfabetização são, através da mediação de professores especializados em Educação Especial, pois a exigência para qualquer atuação pedagógica, no Sistema Municipal de Educação Especial (S.M.E.), é de no mínimo o curso de Pós-Graduação com Habilitação em Educação Especial e ou Inclusivo.



FIGURA 39 - ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL HELENA W. ANTIPOFF
Fonte: Arquivo Pessoal

Os educandos desenvolvem os processos de Leitura através de artigos sintetizados, alguns oriundos da Internet, revistas e livros, além dos materiais didáticos construídos pelos próprios alunos e educadores dos projetos vinculados à escola. A figura 39 demonstra potencialidade de aluno adulto com SD, em atendimento às necessidades cotidianas de educandos com Deficiência. O projeto de atendimento nos horários de Recreação, minimiza problemáticas de distúrbios de conduta e ou comportamento, nos adolescentes e adultos pertinentes nos Sistemas Educacionais, Especial e Inclusivo.

O mega Projeto Escola & Universidade, desenvolvidos pela Prefeitura Municipal de Curitiba, no qual participam professores e educandos gerando atitudes responsáveis e competentes, as pesquisas teóricas e práticas escolares, de Albini, Bauml, Giulio, Oliveira e Soares, demonstram as potencialidades, habilidades e avanços, nos processos de aprendizagem, com o uso do computador como ferramenta e, a ampliação das capacidades, que estes educandos, não demonstravam com outros materiais, tais como papel e lápis.

De acordo com as informações dos participantes do projeto, a pesquisa vem demonstrando e surpreendendo educadores e os próprios familiares deste segmento educacional, pois estes educandos caminham para a independência e autonomia, diante do computador, desde o ano de 2003, quando se iniciou este trabalho na referida Escola Municipal de Educação Especial Helena W. Antipoff.

A busca do projeto tem sido melhorar a qualidade de vida, através de informações implicadas e em linguagem acessível, inclusive com trabalhos pedagógicos vinculados aos temas de Sexualidade Humana, previstos nas Leis como um direito à todas as pessoas com quaisquer deficiências, aspecto legal que geralmente no Brasil, não é cumprido pelos Sistemas Educacionais, Municipais, Estaduais e estendendo-se ao Sistema Federal, apesar de estar previsto na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (9394/96) e nos Parâmetros Curriculares Nacionais.

Ressalta-se que o não cumprimento legal, sobre os direitos das P.Ds. receberem orientações sobre os inúmeros conteúdos concernente à área da Sexualidade, é passível de enquadramento legal, visto no âmbito jurídico como omissão ou conivência do sistema educacional, onde os educandos atuam.

Rondal e col. (1995) desenvolveu um programa de computador para intervenção na linguagem (CELIP) em crianças com retardo mental. O CELIP é organizado de acordo com 6 subprogramas: (1) discriminação do som e treinamento articulatório, (2) treino lexical repetitivo e expressivo, (3) treinamento semântico-cognitivo, (4) treino morfosintático produtivo e receptivo, (5) treino das habilidades de memória, (6) treinamento de leitura precoce. A figura 40 demonstra as potencialidades de Pessoa com Síndrome de Down, na atuação frente a ferramentas do computador, na inclusão digital vinculada aos processos de leitura e escrita.



FIGURA 40 - INFORMÁTICA-ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK
Fonte: Arquivo Pessoal

6.2 DIPCE - DESENVOLVIMENTO INTEGRAL DAS POTENCIALIDADES DA CRIANÇA EXCEPCIONAL

Segundo Puhlmann (1992), na sua obra “Olhai as Aves do Céu”, a Plenitude do Desenvolvimento tal como acontece com o recém nascido, cujas alterações mais visíveis se fazem nas etapas infantis, é como um rápido caminhar por crescimento geométrico para a adolescência e, desta para a idade adulta.

Se esta fase do desenvolvimento for percorrida com aproveitamento de seu potencial, os últimos minutos, os últimos pontos, se entrelaçam com novas linhas que passam a ser identificadas como conseqüências naturais.

A Instituição Beneficente Nosso Lar, em São Paulo, surgiu em 1958, e a partir de lá viria o imperativo da expansão, em que o compromisso inicial tinha os personagens marcados no tempo e no espaço que a nova fase se iniciaria correspondendo a outra faixa de compromisso. A palavra compromisso lembra contrato firmado, programa determinado, plano estudado e aceito pela viabilidade do seu contexto.

Em “Nosso Lar”, havia dois tipos de compromisso, um como que gravado no interior da consciência, sempre motivando o seu cumprimento; outro, estabelecido pela vontade de cada um, acrescentando ou diminuindo as colaborações segundo inúmeros fatores que a própria experiência de vida impulsionava.

A partir do “Nosso Lar”, surgiu a Escola de Assistência ao Próximo Ana Nery, com uma equipe de sete professores, todos voluntários, cada um profissionalmente vinculado a uma área: enfermeira, assistente social, psicólogo, sociólogo, pedagogo, advogado e administrador, haviam estruturado juntos, um plano, para a Escola de Assistência ao Próximo Ana Nery.

Previram um curso com um programa a ser desenvolvido em vinte meses, com aulas teóricas e estágios práticos, para a formação de voluntários que se chamariam “assistentes do próximo”.

O objetivo era oferecer subsídios básicos e experiência para que as instituições, ou os setores assistenciais destinados à criança, pudessem ser facilitados e eficientemente executados.

A equipe partiria da identificação de uma necessidade: a de que muitos serviços assistenciais particulares se formavam baseados na boa vontade das pessoas, mas levavam ao paternalismo excessivo e até à dependência; além disso, o “Nosso Lar” frequentemente era procurado por grupos que desejavam fundar uma obra, igual ou diferente, mas não tinham suficiente noção a respeito.

A Escola, exclusivamente aberta a voluntários, com aulas ministradas também por voluntários, forneceria conhecimentos gerais de administração e legislação assistencial, de psicologia e sociologia, para levar ao relacionamento equilibrado; noções de biologia, anatomia, fisiologia e patologia para fundamentar as medidas preventivas e de emergência, havendo estágios de enfermagem em hospitais e comunidades carentes. Seriam incluídas noções de didática e serviço social para desenvolver ações promocionais.

A menina Florence, com Síndrome de Down, aceleraria a fundação do Departamento chamado “DIPCE – Desenvolvimento Integral das Possibilidades da Criança Excepcional”.

O DIPCE seria baseado na idéia da criança como um ser bio-psico-sócio-espiritual em fase dinâmica de crescimento e desenvolvimento, e abriria a visão para um imenso campo, pois a Escola passaria a formar os primeiros técnicos – auxiliares e os voluntários em DIPCE, que seria um campo de estágio e, realizaria durante anos os “Encontros do Universitário com a Criança Excepcional”.

A Escola de Assistência ao Próximo Ana Nery se desenvolveria ao longo dos anos, vindo a receber várias centenas de alunos. Diversificaria, com o tempo, seus recursos acrescentando o preparo em Gerontologia, a partir de 1968, passaria a ser principalmente destinada à formação de voluntários para colaboração junto a crianças “especiais”. (Ver ANEXOS A, B, C, D, E, I, J).

Às pessoas, que aprendiam a fraternidade pelo convívio com os carentes sócio-culturais da Terra, cabia aprender as concepções da vida dentro da realidade espiritual, para estabelecer a mútua relação existente entre os dois campos. Ainda porque cada um deles aumentava a amplitude do outro, desde que não estivessem desunidos. (PUHLMANN, 1992).

7 A INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA, ESCOLA E COMUNIDADE

Partindo dos estudos de Bäuml e Gomide Baptista (1999), desde a Carta de Salamanca, e das suas experiências práticas em Educação Especial, observou-se que, existem muitas incertezas e incoerências relacionadas à Inclusão de Pessoas com Deficiência.

Através das experiências em Educação Especial, no Estado do Paraná, foi possível verificar as dificuldades de inclusão de Pessoas com Deficiência, no meio familiar, educacional, social, comunitário e laboral, propuseram-se então a desenvolver um trabalho, envolvendo as Faculdades e Clínicas-Escolas da Universidade Tuiuti do Paraná, junto às Pessoas com Deficiência e suas famílias.

Nenhum caminho parece ser o verdadeiro, muitos modelos a nível mundial, têm sido seguidos, sempre buscando a eficácia, parece que esta discussão é construtiva e, poderá indicar o melhor direcionamento para as incertezas do caminho.

Estabeleceu-se uma certeza, quem vai orientar os trabalhos educacionais para as melhores estratégias a serem seguidas, será a própria pessoa com deficiência.

Verificou-se que, no momento existem muitas barreiras a serem transpostas para que ocorra a aprendizagem, até mesmo para as pessoas que estão inseridas nos padrões de normalidade, o que faz com que a Inclusão seja ainda mais complexa.

Desde a Família há uma dificuldade de ultrapassar a aceitação e compreensão da problemática relacionada ao nascimento de uma pessoa com deficiência ou do aparecimento de uma deficiência em qualquer época da vida.

A partir do nascimento de uma Pessoa com Deficiência, há necessidade de atendimentos especializados multidisciplinares envolvendo a família, com as responsabilidades inerentes à paternidade e à maternidade, para a busca incessante de atendimentos que permitirão um melhor desenvolvimento, no quadro geral deste ser tão “Especial” durante toda a sua vida.

Na continuidade do seu crescimento, há a busca da Escola, que deverá estar preparada filosoficamente, com o seu corpo docente capacitado e

compromissado com o processo de Educação de todos os alunos que pertencem àquela comunidade, pois inserir e incluir em aluno com Deficiência em uma Escola do Sistema Regular do Ensino, pressupõe um suporte anterior, pois não podemos ignorar as necessidades individuais de cada educando, assim como não podemos ignorar os direitos e deveres de todos os outros alunos inseridos na comunidade escolar. Da mesma forma não temos o direito de exigir que os educandos com Deficiência alcancem todos os objetivos propostos pela escola, pois não estaríamos respeitando suas diferenças.

Atender à diversidade, talvez signifique romper com a prática educativa de que todos os educandos façam “tudo ao mesmo tempo”, mas proporcionar uma modificação curricular, onde houvesse a possibilidade de desenvolver não só as capacidades cognitivas, mas o equilíbrio de várias capacidades. (CARVALHO, 1998, p. 72).

É importante ressaltar a unidade familiar comprometida com o processo escolar, participando, debatendo, assumindo o seu papel educativo e reforçador da prática escolar, com o seu filho com necessidades especiais, juntamente com a comunidade.

As pesquisas de Gomide Baptista (1993), afirmam que a sociedade hoje não pode se contentar em dar assistência aos portadores de deficiência, pois assistelhes o direito fundamental de otimizar e maximizar os seus potenciais habilitadores e cognitivos. Se os serviços educacionais falharem, cada vez mais a condição dos portadores de deficiência será agravada, impedindo-os de contribuir ativamente e produtivamente para a vida da comunidade a que pertencem.

No âmbito social, há uma necessidade imediata de conscientização, sobre a aceitação, integração e inclusão das Pessoas com Deficiência.

Tem havido um avanço histórico nos últimos tempos, expandindo quantitativamente a Educação Especial. Procura-se enfatizar a integração e a inclusão, embora poucas vezes chegue a haver realmente uma integração social ou comunitária (que subentende uma ação pública organizada). O nível de integração e inclusão alcançados nas escolas tem sido muitas vezes, apenas físico.

A partir desta perspectiva Bäuml (1999) afirma que a conscientização nacional será viável primeiramente com a Família da Pessoa com Deficiência em seguida da Escola, que abre suas portas e seus programas educacionais, com as

adaptações curriculares necessárias, finalmente com a sociedade Brasileira em geral, através da participação e integração em todos os segmentos sociais como:

- a. a mídia, proporcionando participações em programas de conscientização social, noticiando sucessos desportivos, - as empresas conscientes e que proporcionem efetivamente ofertas de empregos às Pessoas com Deficiência;
- b. o planejamento arquitetônico das cidades, possibilitando o fácil acesso e os serviços adaptados;
- c. a conscientização de todos os cidadãos para que possamos efetivamente conviver democraticamente.

O trabalho de pesquisa desenvolveu-se junto às Faculdades de Clínicas – Escola da Universidade Tuiuti do Paraná e com as Pessoas com Deficiência. E, com a participação dos alunos dos Cursos de Mestrado em Distúrbios da Comunicação e Especialização em Educação Especial: Deficiência Mental e Condutas Típicas, buscando a inclusão destas pessoas “especiais” e das suas famílias, nos programas das Clínicas – Escolas das Faculdades da Universidade Tuiuti do Paraná, buscando sua inclusão no Sistema Regular de Ensino, proporcionando atendimentos aos mesmos e orientações aos sistemas Públicos ou Privados, com o objetivo de evitar que a deficiência (a discapacidade) em potencial surja na sua forma mais grave, ou se necessário preparar a criança (o educando), para viver com sua (deficiência – discapacidade – necessidades especiais) do modo mais eficaz possível. (Ver ANEXOS C, D, E, H, I / APÊNDICE D).

A intencionalidade foi a conscientização da sociedade paranaense, através da mídia, sobre as Pessoas com Deficiências, suas necessidades educativas especiais e os serviços de Educação Especial proporcionados pela Universidade Tuiuti do Paraná (UTP-PR).

Pesquisando Marchesi e Martins (1995), a partir dos últimos anos, produziu-se um movimento apoiado em considerações advindas de diversos campos, que impulsionam uma profunda modificação na concepção de deficiências e Educação Especial.

As causas principais que favoreceram estas mudanças foram:

- a. a ênfase anterior aos fatores congênitos e constitucionais, deu lugar à uma nova visão, em que a deficiência não é uma categoria com perfis clínicos estáveis. O sistema educacional pode favorecer a aprendizagem da Pessoa com Deficiência com os processos de aprendizagem em uma concepção mais interativa, com recursos apropriados com a psicologia de instrução e didáticas específicas, para os educandos com histórias de vida evolutiva e clínicas diferenciadas;
- b. o desenvolvimento dos métodos de avaliação mais centrados nos processos de aprendizagem e nos auxílios necessários, do que em encontrar categorias de deficiências;
- c. a existência de um maior número de profissionais especializados buscando novas metodologias;
- d. a constatação de um número significativo de alunos que abandonavam e ainda abandonam os programas escolares, por variados fatores sociais, fez com que houvesse uma melhor avaliação entre o fracasso escolar e a deficiência;
- e. o aumento das experiências positivas, o que tem contribuído para que novas possibilidades educacionais sejam abertas;
- f. maior conscientização e sensibilização social ao direito de todos à uma educação não segregadora.

Todos estes fatores foram contribuindo para uma nova forma do entendimento da deficiência sob a ótica educacional.

A inclusão significa a oportunidade para as Pessoas com Necessidades Especiais participarem abertamente de todas as atividades educacionais, de emprego, de consumo, de lazer e tempo livre, comunitária e de tipo doméstico que tipificam a sociedade atual. (ILSMH, 1996)

Nos estudos de Echeita e Martín (In: Coll, 1995), os autores reconhecem o papel central dos procedimentos de interação social, estabelecidos tanto entre os alunos como estes e o professor. Pois, consideram não ser possível explicar a aprendizagem à margem destes processos que, por outro lado não devem ser analisados exclusivamente a partir de perspectiva cognitiva, mas também a partir da sua perspectiva de relacionamento, social e afetivo, pois são exatamente os alunos

com Deficiência que costumam ter grandes dificuldades para estabelecer relações sociais positivas com os seus colegas, com as implicações negativas que isto pode trazer para a aprendizagem.

Ressaltamos a importância de que a prática dos atendimentos visando a Interação Social e a aprendizagem das Pessoas com Deficiência, estejam calcados em modelos teóricos e a prática educativa, do professor que atua junto a este educando.

Nos estudos de Romero, In: Vygotsky (1987), em primeiro lugar, os alunos com Deficiência, sofrem como consequência de suas dificuldades para relacionar-se com os demais; em segundo lugar os estudos das relações sociais de alunos com dificuldades ajudam a compreender melhor suas dificuldades escolares, dadas as mútuas implicações existentes entre o rendimento escolar e o grau de ajuste social.

Finalmente o ajuste social mais que o rendimento escolar começou a ser considerado, de modo prioritário nos Programas de Educação Especial, dado que se têm manifestado como um adequado previsor dos problemas de ajustes posteriores.

Por tudo isso, o estudo das relações sociais constitui, hoje, referência obrigatória para a compreensão das dificuldades apresentadas para todas as pessoas que apresentam Deficiências.

E julgam, muitos estudiosos, se não seriam as dificuldades nas relações interpessoais o problema enfrentado por estes educandos, derivando-se dele o restante dos seus problemas escolares.

Desde o lar, os alunos com Deficiência, em geral, são vistos de modo negativo, pelos pais, em relação a qualquer outro dos seus filhos. Pensam que são muito impulsivos, têm falta de controle, são menos hábeis para se organizarem, mais ansiosos, com pior conduta verbal, mais dispersivos.

Em suma, na opinião dos pais, são os filhos que causam mais problemas em casa, e os pais atribuem êxitos escolares destes seus filhos ao acaso, enquanto que seus fracassos são atribuídos à sua “falta de capacidade”.

Nos últimos trinta anos, o aumento de movimentos organizados por cidadãos em favor das Pessoas com Deficiência, levou as mudanças importantes na Educação. A importância dos movimentos mais recentes dos pais na área da Educação Especial não pode deixar de ser avaliada. Em muitos aspectos as outras

mudanças – legislação, aumento de recursos profissionais e ações de tribunais – são simples conseqüências das forças acionadas pelo esforço conjunto dos pais.

Nas décadas de 50 a 60, julgava-se muitas vezes que os pais eram culpados dos problemas dos filhos com necessidades especiais, sendo com freqüência os bodes expiatórios para a maioria dos problemas.

Principalmente nos casos de distúrbios emocionais, os profissionais sempre apontavam os pais como a causa básica do problema. Essas dificuldades com profissionais diminuiram, mas não foram eliminadas.

Cansler, Martín e Valand já em 1975 (p. 93) afirmaram:

Será que, como profissionais que trabalham numa área centrada na pessoa com necessidades especiais, inconscientemente colocamos os pais no papel de adversários, objetos de piedade, inibidores do crescimento, ou desajustadores automáticos, esperando que eles agissem de uma forma que não se espera que nenhum outro pai aja? Será que fomos demasiadamente apressados ao enfatizar apenas suas fraquezas e demasiadamente lentos em reconhecer a normalidade dos comportamentos que vemos?

Muitos pais tentaram encorajar as autoridades da Educação locais a providenciarem programas que ajudassem os seus filhos com Deficiência. Como fracassaram em seus esforços, organizaram programas locais por sua conta e risco. Essas organizações locais, formadas por iniciativa dos pais e das necessidades comuns de seus filhos, com freqüência ofereceram uma importante assistência informal aos pais que pela primeira vez lutavam para encontrar auxílio para seus filhos. Sob muitos aspectos, quando os pais aconselham outros, fornecem uma base de confiança na possibilidade de enfrentar o problema e transmitem o sentimento de que outras pessoas compreendem e partilham as ansiedades que frequentemente acompanham a descoberta de que o seu filho tem necessidades especiais. A partir dessa conscientização, os pais perceberam que eram necessárias mudanças fundamentais na alocação de recursos aos níveis Municipal, Estadual e Federal.

Os pais, principalmente as mães, continuam sendo os principais responsáveis pelas Pessoas com Deficiência, significativa parcela populacional, entorno de 26 por cento em geral, assumem as responsabilidades econômicas, educacionais e sociais dos seus filhos, ressalta-se que as mães de Pessoas com Deficiência são um número mais significativo, os quais demandam pesquisas para a divulgação dos percentuais pertinentes. Desde os programas de intervenção

precoce, para prover um início adequado de desenvolvimento é conhecida há muitos anos, a capacitação materna e paterna para a busca das soluções concernentes às necessidades dos seus filhos com Deficiência.

O problema não tem sido a falta de conscientização sobre a importância dos atendimentos multidisciplinares desde a primeira infância, mas sim o comprometimento das instituições educacionais e sociais, e, a obtenção de recursos para apoiar os programas de Educação Especial.

Além dos mais, os pais e a comunidade muitas vezes negligenciam a condição das crianças com deficiência até as mesmas chegarem às escolas públicas. É então, que os problemas de significativo atraso no desenvolvimento cognitivo, ou inadequada adaptação social se manifestam.

Essas pessoas necessitam ser cuidadas por grupos multidisciplinares que planejam programas e variados tratamentos nas áreas de fonoaudiologia, fisioterapia, psicoterapia, terapia ocupacional, odontologia, pedagogia terapêutica e outras áreas afins, desde a intervenção precoce, inúmeras e variadas situações durante todo o decorrer de suas vidas.

Os problemas relacionados às Pessoas com Deficiência tendem a abranger os planos de Saúde, da Educação e questões bio-psico-sociais. Um único setor profissional, não reúne os conhecimentos necessários para preencher as exigências da criança e da sua família. Daí, a reunião de muitas disciplinas diferentes, num único caso, para que a família tenha acesso a toda variedade de conhecimentos necessários para desenvolver um programa abrangente de tratamento. (KIRK, 1982)

O campo da Educação para criança com Deficiência, necessita trabalhar conjuntamente para um objetivo comum, a maior adaptação da criança à sociedade.

As observações no ambiente escolar demonstram como os alunos com Deficiência, se distraem e são mais dispersivos que os seus colegas, além de outro aspecto interessante a ser evidenciado nas observações escolares, de que estes alunos interagem mais com seus professores exigindo deles maior atenção, embora em termos gerais, esta atenção seja de caráter eminentemente corretivo, ao passo que participam menos das tarefas e iniciativas de grupo, o que influi negativamente sobre o que os outros colegas sem deficiência pensam e agem em relação aos alunos com deficiência. (Ver ANEXOS C, D, E, F, G, I, J).

As atitudes e opiniões dos colegas têm sido avaliadas, mediante testes sócio – métricos e mostram que os alunos com deficiência são pouco populares, rejeitados e até mesmo ignorados por seus colegas, especialmente quando se trata de escolher com quem se deseja formar um grupo, para a realização de trabalho em equipe, pois pensam que são mais agressivos ou menos hábeis na realização das tarefas.

... apontaram que existem dois tipos principais de critérios para determinarem o maior ou menor grau de êxito de um programa de integração: Os que se referem às mudanças que o programa provoca no desenvolvimento das crianças integradas e os que se referem às mudanças produzidas no próprio sistema educacional.

A maior parte dos estudos realizados presumiram, ao menos implicitamente, que o principal critério que deve ser levado em consideração e analisado é o desenvolvimento dos alunos integrados. Por isso, dedicaram-se, preferencialmente, a avaliar seu desenvolvimento cognitivo, sua interação social, sua auto-estima, etc., em situações educacionais integradoras comparando esta avaliação com a de seus colegas de aula e com a de alunos com problemas de aprendizagem semelhantes que frequentavam centros específicos de Educação Especial. Em outras ocasiões, as dimensões estudadas foram as mudanças de atitudes de pais, professores ou colegas.

Estes estudos contém importantes problemas metodológicos, problemas estes que impedem a obtenção de conclusões confiáveis.

Outro tipo de avaliações considerava que as dimensões mais relevantes para avaliarem a integração eram as referentes ao centro educacional: organização do centro, coordenação e formação dos professores, prática docente na sala de aula, etc. As modificações positivas ocorridas nestas dimensões mais amplas são um nítido expoente do impacto positivo de um projeto de integração e estão desprovidas dos problemas metodológicos que implicam a comparação de grupos de alunos em diferentes modalidades de integração.

Além de diferenciarem-se nos critérios utilizados para avaliarem o êxito da integração, os estudos de avaliação realizados são muito heterogêneos em outra série de dimensões: “variedade de objetivos, de enfoques metodológicos e de dimensões que podem ser incluídas na investigação”. (HODGSON, CLUNIES-ROSS e HEGARTY, 1984, p. 285).

Para os autores estudados, existem dois tipos principais de critérios para determinarem o maior ou menor grau de êxito de um programa de integração.

Os que se referem às mudanças que o programa provoca no desenvolvimento das pessoas integradas e os que se referem às mudanças produzidas no próprio sistema educacional.

Segundo Werneck (1993), é importante que o atendimento das Pessoas com Deficiência preconize o ensino globalizado que necessita grandes reestruturações nos programas educacionais, nas metodologias de ensino e na criação de serviços de apoio, visando oferecer-lhes experiências ricas de convívio social baseadas em suas potencialidades e habilidades, envolvendo a família e a comunidade.

A Lei 7853 de 24.10.98 (Diário Oficial da União), que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social e as ações sociais necessárias ao seu cumprimento, afastando discriminação, garantindo-lhes o direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social etc. prevê a criminalização da discriminação, inclusive estabelecendo pena de um a quatro anos de reclusão. Esta lei está em pleno vigor. (Ver ANEXOS C, D, E, G, H, I, J).

É importante salientar, de acordo com Arns (1997), que todos somos importantes nesta caminhada. A família deve se empenhar no desenvolvimento dos filhos, com deficiência ou não. A sensibilidade e a participação da comunidade são fundamentais para que as necessidades das pessoas que nela vivem sejam atendidas. A participação dos poderes públicos – Municipal, Estadual, e Federal – não devem ser encaradas como um favor que se presta, mas como uma obrigação a ser cumprida, prevista na Lei, em declarações universais dos direitos das pessoas e na sensibilidade e solidariedade que devem nortear as ações de todos.

O texto que se refere à inclusão, da nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996), necessita ser conscientizado por todos e, o que é fundamental, cobrado pela sociedade (Ver ANEXOS H, I, J / APÊNDICE D).

Este trabalho foi desenvolvido a partir de um questionário com questões norteadoras, sobre os atendimentos proporcionados nas diferentes Clínicas Escola das Faculdades da Universidade Tuiuti do Paraná.

Abrangeu os Cursos de Fonoaudiologia, Pedagogia, Psicologia, Terapia Ocupacional, Educação Física, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia, com suas variáveis de atendimentos multidisciplinares (pluridimensionais) (Ver APÊNDICE D).

A análise das respostas das questões norteadoras serviu para orientar posteriormente o trabalho, no sentido de, melhorar o quadro da intervenção social das Pessoas com Deficiência.

Esta orientação visava que as famílias das Pessoas com Deficiência fossem incluídas nos programas, no sentido de receber orientações para o atendimento adequado de seus familiares com necessidades especiais, pois buscava o atendimento clínico e abrangia a sistematização e orientação dos processos educacionais, orientando profissionais dos Sistemas Públicos e Privados da Educação do Estado do Paraná.

Buscando conscientizar a sociedade, através da divulgação das informações, sobre a necessidade da aceitação, integração e da inclusão da Pessoa com Deficiência. Para estas pessoas sentirem-se membros ativos da sociedade é necessário que “O respeito aos direitos e a liberdade, que significa a participação e contribuição à comunidade e a sociedade em geral”. Tem-se em conta o princípio de igualdade, todos devemos ter acesso às mesmas oportunidades para participar e contribuir na sociedade. (INCLUSIÓN INTERNATIONAL, Chile).

No Brasil, o atendimento às Pessoas com Deficiência vem sendo desenvolvido por associações de pais, sistemas educacionais públicos, ou pela iniciativa privada. A insuficiência de recursos frente à magnitude do problema, não vem garantindo, a essa população, os direitos previstos na Constituição Federal.

Ao se discorrer sobre Saúde Mental, os órgãos governamentais, a comunidade científica e a sociedade civil devem conjugar esforços para integrarem, de forma coordenada, programas de prevenção e atenção às pessoas com deficiência (WERNECK, 1993).

Em sua obra Werneck (1993, p. 187) cita que isto só será possível se:

1. A partir de um processo de sensibilização e de conscientização, rompendo preconceitos e desenvolvendo ações que beneficiem esse segmento.
2. Se agirmos preventivamente, através de medidas que visem a reduzir as situações de risco graças à identificação e à intervenção precoce.
3. Quando habilitar for visto como um processo contínuo, sempre objetivando capacitar a pessoa portadora de deficiência a se integrar socialmente.
4. No momento em que, o termo reabilitação significar processo de restauração da saúde física, mental e social do portador de deficiência.
5. Se todos nós, apoiando a formação profissional do portador de deficiência, incentivando-o na utilização de suas potencialidades, conseguirmos contribuir efetivamente para o desenvolvimento da sociedade.

Espera-se para que a concretização deste objetivo se dê nas próximas décadas. E que o governo, que ainda não vê como prioridade sua própria atuação

na área da Educação Especial e Inclusiva, participe ativamente para a mudança de paradigma, buscando a total inclusão deste importante segmento populacional.

Segundo BÄUML, no Brasil, verifica-se cotidianamente o preconceito geral e irrestrito, em relação às Pessoas com Deficiência, independente dos níveis culturais, acadêmicos, sociais e econômicos da população que demonstra desconhecimento e não tem interesse em reconhecer as potencialidades das Pessoas com Deficiência. (VER APÊNDICE D – ENTREVISTA MAGNA PEREIRA).

As deficiências, via de regra, afetam a facilidade de comunicação e a base para a interação social. O auto-conceito e a confiança de uma Pessoa com Deficiência influenciam o modo pelo qual percebe e enfrenta a rejeição dos outros.

É raro encontrar uma Pessoa com Deficiência que não sinta a inadequação das suas relações sociais e que não queira ser concomitantemente aceita pelos familiares, colegas de escola, pelas outras pessoas da sua realidade social.

Há uma necessidade premente para que haja a plena integração e inclusão social da Pessoa com Deficiência, que os Órgãos Governamentais tomem decisões em conjunto sobre as medidas de Planejamento, de Saúde, de Educação, de Justiça e Comunicação, aliados com as organizações não Governamentais, que atualmente vem demonstrando competência e organização, que o Estado não demonstra.

Estas organizações, separadamente e em conjunto deverão trabalhar contra a discriminação e o preconceito em relação às Pessoas com Deficiência.

7.1 ANÁLISE DO QUE VEM SENDO DESENVOLVIDO EM TERMOS EDUCACIONAIS COM A PESSOA COM DEFICIÊNCIA MENTAL EM PERÍODO PRÉ-ESCOLAR E ESCOLAR

Embora hoje se pregue a integração, os atuais programas não têm conseguido muito nesse sentido.

A integração pressupõe quatro categorias, a saber:

- a. física: imposta sem nenhum preparo adequado, levando à segregação e ao estigma;

- b. funcional: que consiste na utilização conjunta dos recursos educacionais existentes. Quanto mais grupos de alunos puderem se utilizar os mesmos recursos, maior será a integração funcional;
- c. social: supõe o estabelecimento de relações sociais. Refere-se à diminuição da distância social, que implica, simultaneamente, uma falta de contato e sentimento de isolamento;
- d. comunitária: que exige o desenvolvimento de sistemas de apoio na comunidade. Requer ação política organizada, esforço e planejamento sistemáticos, não só de associações e clubes, mas de esferas dos governos Municipais, Estaduais e Federal.

Algumas Escolas Regulares têm aberto as portas para programas com Classes Especiais, Salas de Recursos e até Centros de Atendimento Especializado. Mas, para que alcancem seus objetivos, as pessoas que neles trabalham têm que ter formação adequada e atualização constante.

Em nome da integração e inclusão há um movimento que busca fechar o sistema de Escola Especial, considerando que todas as crianças com Deficiência poderão ser educadas em escolas normais.

No entanto, as Escolas Especiais têm desempenhado um papel histórico muito importante, em nível nacional e internacional. Estas instituições iniciaram os atendimentos educacionais e reabilitadores às Pessoas com Deficiência, e não só atuaram com competência e utilidade pública, e continuam desenvolvendo orientações às comunidades e, em locais remotos e de difícil acesso, de um país com dimensões continentais como o Brasil, são as únicas possibilidades de atendimentos e procedimentos necessários para as Pessoas com Deficiência.

As Instituições Especializadas vêm, na maioria das vezes, assumindo o trabalho de conscientização sobre a Pessoa com Deficiência e das prevenções dessas deficiências. São as referidas instituições que têm se encarregado da iniciação ao trabalho e da profissionalização de significativa parcela populacional de Pessoas com Deficiência.

Quanto ao atendimento educacional, as Escolas Especiais, de início, começaram a atender todos os tipos de patologias e níveis de deficiências, mas, gradativamente, têm indicado para as escolas do Sistema Regular de Ensino, as Pessoas com Deficiências Sensoriais, Físicas e Mentais menos comprometidas,

ficando responsáveis, apenas, pelas Pessoas com comprometimentos mais graves e severos. Realmente, para que a escola não seja discriminatória, se há níveis diferentes de deficiências, programas e procedimentos diferenciados são necessários para os atendimentos competentes de Pessoas com Deficiência necessária.

Não podemos dispensar, em nenhuma hipótese, a Escola Especial, como tantas vezes se tem afirmado. Para certos graus de severidade da deficiência é ela que pode desenvolver um trabalho adequado. O Sistema de Educação Regular, em sua totalidade, não pode receber e nem está devidamente e funcionalmente preparado para proporcionar Educação às Pessoas com Deficiência severa e/ou profunda.

Para que a Educação Especial seja justa, democrática e de qualidade é necessário que – concomitantemente à existência da Escola Especial – o Sistema de Ensino Regular continue e, cada vez mais, proporcione Classes Especiais, Classes de Recursos, Classes de Apoio e até Centros de Atendimento Especializado (Ver ANEXOS C, D, E, F, H, I, J / APÊNDICE D).

Para tanto, os professores e educadores devem ser previamente formados para reconhecer os sinais bio-psico-sociais que demonstrem perspectivas de uma necessidade educacional especial e para perceber a importância dos mesmos no desenrolar dos processos de aprendizagem. Devem conhecer, ainda, os serviços de avaliação e os serviços educacionais, públicos, em nível municipal e estadual e os sistemas privados e de ONGs, para o correto encaminhamento das Pessoas com Deficiência.

Finalmente, ao se tratar de Educação Especial, é necessário enfatizar o envolvimento dos familiares em qualquer tipo de programa, pois estes deverão ser os primeiros a criar situações de estímulo e condições de aprendizagem básicas.

Por essa razão, qualquer que seja o tipo de programa de Educação Especial, tem que ser prevista a orientação e a intermediação com os familiares, como nenhuma família espera um filho com Deficiência, o primeiro passo deve ser o apoio e a orientação aos familiares. É preciso que a revolta e as lamentações sejam transformadas em atitudes positivas e abertas, com possibilidades de alterações significativas no decorrer do desenvolvimento da Pessoa com Deficiência.

Bäumli e Baptista (1999, p. 20) afirmam que “Se somos pais ou professores de crianças especiais temos, também, que ser especiais”.

A Figura 41 demonstra as variáveis possíveis nos processos de escolaridade de Pessoas com Síndrome de Down.

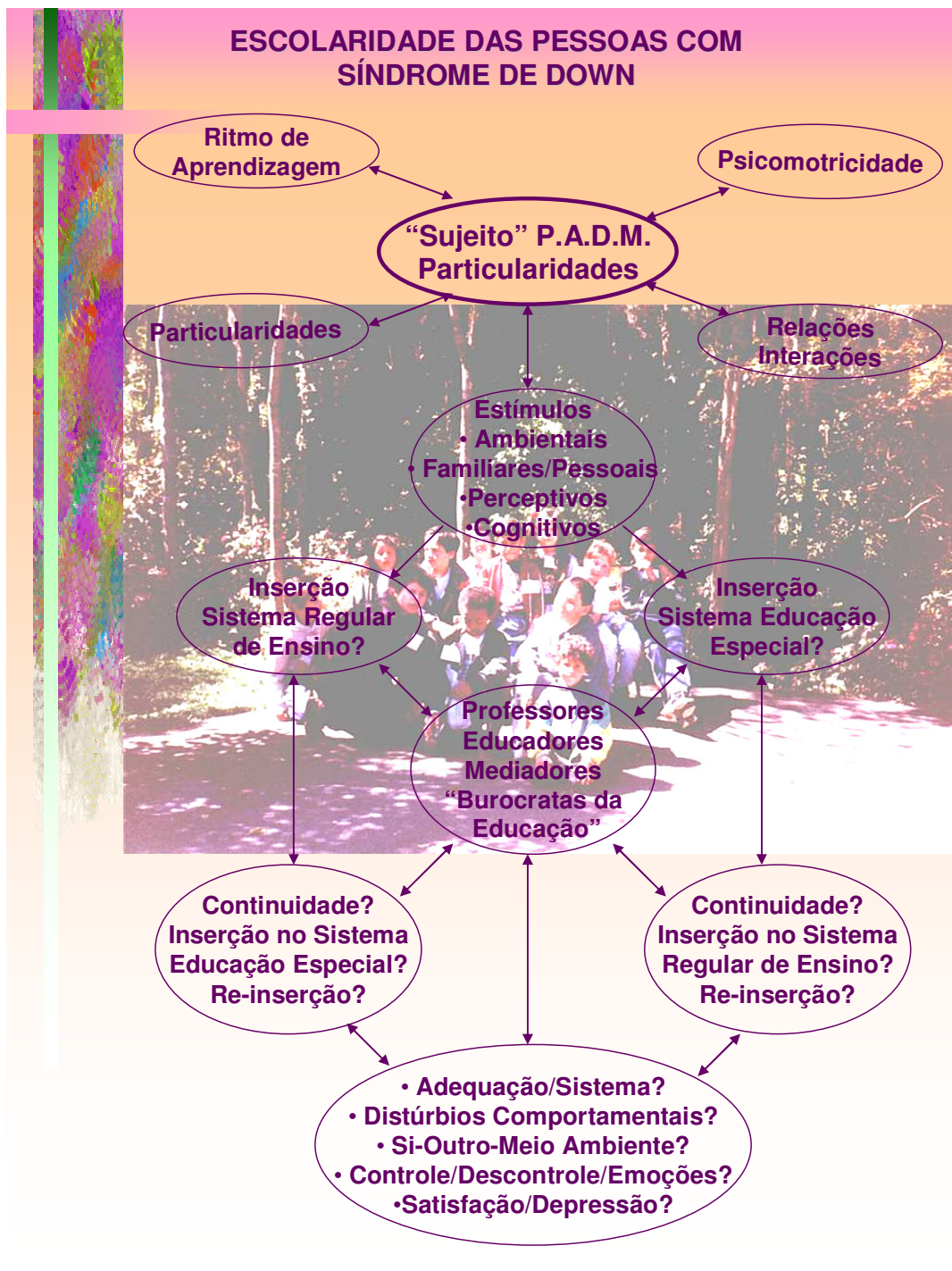


FIGURA 41 - ESCOLARIDADE DAS PESSOAS COM SINDROME DE DOWN
 Fonte: BÄUML, Deisy Mohr

A seguir, a declaração de CHAVES (2007), irmão de Pessoa com Síndrome de Down, em resposta ao questionário desta pesquisa de campo, complementa:

“Meu irmão (Humberto Vieira Chaves) é meu oxigênio. Amigo, companheiro, irmão. Minha vida se transformou de maneira maravilhosa graças exatamente as nossas experiências vividas juntas. Viramos um livro: Síndrome de Down, um problema maravilhoso, a trajetória de um campeão. Foi por causa dele que entrei no maravilhoso mundo das pessoas especiais e com ele aprendi a conhecer um pouco seu mundo (continuo aprendendo) e assim de alguma maneira tento ensinar outros alunos especiais. Ele me mostrou que com paciência e acreditando em seu potencial muita coisa pode ser vencida. ‘Veja minha eficiência e não minha deficiência’, ele sempre me ensinou isto.”

A figura que se segue, demonstra a participação de Humberto Vieira Chaves em Olimpíadas Especiais em Campeonato Mundial, com medalha de ouro e treinamento desenvolvido por seu irmão Garcia Moreno Vieira Chaves, autor do livro “Síndrome de Down, um problema maravilhoso”.



FIGURA 42 - MEDALHA DE OURO EM CAMPEONATO
Fonte: Arquivo pessoal de Garcia Moreno

8 METODOLOGIA

Considera-se relevante que o encaminhamento metodológico apresente-se intrinsecamente articulado ao fundamento teórico, que orientará a prática na orientação das pessoas envolvidas nesse contexto.

Considerando-se que a pesquisa será desenvolvida em âmbito educacional e clínico, buscando investigar a intervenção humana e tecnológica, nas Pessoas com Síndrome de Down, pretende-se que a mesma seja quantitativa na coleta dos dados sobre, a população estudada, os atendimentos nas áreas da Educação e da Saúde, as disfunções apresentadas na área da linguagem receptiva e expressiva, na leitura e na escrita e nos fatores bio-psico-sociais intervenientes na qualidade de vida dos sujeitos que abrangem esse estudo.

A partir do levantamento dos dados, a pesquisa insere-se qualitativamente pois o estudo pretende articular o conhecimento da realidade, com os fundamentos teóricos e a busca de interação junto aos indivíduos participantes, às famílias e às equipes multidisciplinares, visando a possibilidade de minimizar as disfunções que interferem na linguagem, na leitura e na escrita.

Pretende-se que os dados sejam coletados junto às Pessoas com Síndrome de Down, suas famílias e com os profissionais que participam das equipes multidisciplinares, que este contingente de pessoas sejam inseridos no 1º Ambulatório Brasileiro de Síndrome de Down, localizado no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, na cidade de Curitiba; na Associação Reviver Down e outras similares, nas APAEs, nas instituições educacionais do Ensino Público ou Privado ou ainda, em clínicas que atendem esta demanda populacional.

Para a coleta de dados, intenta-se que a mesma realize-se sob a forma de questionários auto-aplicados, através do envio e retorno pelos sistemas de comunicação; ou aplicados individualmente ou ainda a grupo de indivíduos, explicando-se os objetivos da pesquisa, fornecendo instruções e com o esclarecimento das dúvidas e como responder ao instrumento, e na continuidade, solicita-se que todos os preencham adequadamente.

Utilizar-se-á a técnica das entrevistas semi-estruturadas, que intermediam entre as estruturadas com roteiro prévio de perguntas a partir dos objetivos do estudo, com um número limitado de categorias de respostas e as inestruturadas, ou

livres, que não requerem um roteiro prévio de perguntas, apoiadas em teorias, hipóteses e práticas, com as possibilidades de acréscimo de novas indagações, as quais façam parte do universo pessoal ou profissional do entrevistado, que necessariamente tenham contato direto ou indireto com Pessoas com Síndrome de Down. Na práxis consideram-se relevantes as observações sistemáticas e assistemáticas, as quais ocorrem em tempo real e contínuo, pretendendo-se definir os resultados, as descrições verbais, as não verbais, influenciadas pelos fatores intervenientes, que poderão possibilitar gradativa modificabilidade nas disfunções deste segmento populacional.

Posteriormente, os questionários, as entrevistas e as observações serão organizadas, classificadas e registradas, para a verificação e a interpretação dos fenômenos observados, salientando-se o conjunto das informações que atendam os objetivos da pesquisa.

9 RESULTADOS OBTIDOS, DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES

Martins e Bicudo (1989) explica que, diferentemente da pesquisa quantitativa, a qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda; não se preocupa com generalizações, princípios e leis. O foco da sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, buscando mais a compreensão do que a explicação dos fenômenos estudados. Esses autores comentam que muitas perguntas são feitas, no meio acadêmico, com relação a essa metodologia. Uma delas é a seguinte: “Como é que o pesquisador pode descobrir as qualidades essenciais a serem estudadas?” Essa é uma questão constantemente formulada àqueles que fazem pesquisa qualitativa. A resposta à mesma não é dada a partir de padrões de procedimentos preestabelecidos como corretos para o desenvolvimento da pesquisa. Mas essa resposta, segundo os autores, depende da intuitividade e da habilidade do pesquisador. Isso porque as técnicas e os recursos por ele usados podem ou não focalizar as características mais significativas do fenômeno; o pesquisador substitui as correlações estatísticas pelas descrições e as conexões causais objetivas pelas interpretações.

Os métodos de investigação incluem entrevistas (estruturadas, semi-estruturadas e abertas), observação (externa ou participante) e análise de material escrito. Cita como exemplos clássicos os estudos antropológicos sobre culturas, os estudos sociológicos de instituições e os estudos psicológicos de comportamentos. Quando se tem como objeto de estudo o próprio homem, a relação de conhecimento se estabelece entre iguais, pois o objeto e o sujeito do conhecimento coincidem. Assim, o critério de cientificidade passa a ser a intersubjetividade, portanto através de uma relação dialética o conhecimento é constituído pelo sujeito e pelo objeto, de acordo com Aleri (1997), a qual pontua que três são os aspectos que permitem caracterizar uma abordagem qualitativa. O primeiro é de caráter epistemológico, e se relaciona à visão de mundo implícita na pesquisa, isto é, o pesquisador que se propõe a realizar uma pesquisa qualitativa busca uma compreensão subjetiva da experiência humana. O segundo aspecto se relaciona ao tipo de dado que se objetiva coletar, isto é, dados ricos em descrições de pessoas, situações, acontecimentos, vivências. E o terceiro, relaciona-se ao método de análise, que na pesquisa qualitativa busca compreensão e significado e não evidências.

De acordo com o exposto acima, esta pesquisa qualitativa procurou compreender os fenômenos relacionados à Síndrome de Down: Intervenção Humana e Tecnológica-Linguagem-Leitura-Escrita, nos aspectos teóricos e práticos pedagógicos, através dos estudos desenvolvidos com os educandos com Síndrome de Down dos Sistemas de Educação Especial e Regular, na cidade de Curitiba; a análise destes fenômenos permitiu a visualização das potencialidades e das dificuldades, apresentadas por esta significativa parcela do segmento populacional e educacional, participantes dos estabelecimentos escolares pertencentes ao Sistema Municipal de Ensino.

Esta pesquisa foi estruturada no sentido de procurar estabelecer os fatores positivos e negativos intervenientes na aprendizagem dos processos de Linguagem-Leitura e Escrita de Pessoas com Síndrome de Down, fatores estes, elencados na discussão dos resultados desse estudo, baseando-se na análise da bibliografia consultada e na prática diária em sala de aula, através da construção do conhecimento, assistemático e sistemático, na realidade presente nas vivências do alunado, passíveis de verificação nas variadas figuras demonstrativas do trabalho pedagógico, reafirmando as possibilidades dos processos cognitivos de leitura e escrita. Baseou-se ainda, nas afirmações dos entrevistados e nos dados quantitativos disponibilizados pela Gerência de Estudos e Informações Educacionais, da Secretaria Municipal da Educação, da Prefeitura Municipal de Curitiba.

Ressalta-se que o presente trabalho é de alcance limitado, que se vale dos recursos locais, a fim de poder, com base em dados científicos e na prática educativa, justificar a continuidade das pesquisas na área da alfabetização de Pessoas com Síndrome de Down e, obter sugestões para a elaboração de métodos adequados para estes educandos, independentemente da faixa etária e das influências bio-psico-sociais e ambientais, que podem vir a ser consideradas fatores impeditivos para o aprendizado dos sujeitos da pesquisa.

9.1 A ENTREVISTA - CONSIDERAÇÕES GERAIS

Mais do que em outros instrumentos de pesquisa que, em geral, estabelecem uma relação hierárquica entre o pesquisador e o pesquisado, na entrevista a relação que se cria é de interação, havendo uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde (Ludke e André, 1986). Para essas autoras, a grande vantagem da entrevista sobre outras técnicas é que ela permite a captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados tópicos.

De acordo com as autoras, como a entrevista se realiza a cada vez de maneira exclusiva, seja com indivíduos ou com grupos, permite correções, esclarecimentos e adaptações que a tornam eficaz na obtenção das informações desejadas. Enquanto outros instrumentos têm seu destino selado no momento em que saem das mãos do pesquisador que os elaborou, a entrevista ganha vida ao se iniciar o diálogo entre o entrevistador e o entrevistado.

Conforme Ludke e André (1986), há uma série de exigências e de cuidados requeridos por qualquer tipo de entrevista. Em primeiro lugar, um respeito muito grande pelo entrevistado. Esse respeito envolve desde um local e horário marcados e cumpridos de acordo com sua conveniência até a perfeita garantia do sigilo e anonimato em relação ao informante, se for o caso.

Igualmente respeitado deve ser o universo próprio de quem fornece as informações, as opiniões, as impressões, enfim, o material em que a pesquisa está interessada. Ao lado do respeito pela cultura e pelos valores do entrevistado, o entrevistador tem que desenvolver uma grande capacidade de ouvir atentamente e de estimular o fluxo natural de informações por parte do entrevistado. Essa estimulação não deve, entretanto, forçar o rumo das respostas para determinada direção. Deve apenas garantir um clima de confiança, para que o informante se sinta à vontade para se expressar livremente.

A entrevista supõe uma conversação continuada entre participante e pesquisador; o tema ou o acontecimento sobre que versa, foi escolhido pelo pesquisador e por último, por ser conveniente ao seu trabalho. O pesquisador, dirige, pois, a entrevista; esta pode seguir um roteiro previamente estabelecido, ou operar aparentemente sem roteiro, porém, na verdade, ela se desenvolve conforme uma sistematização de assuntos em que o pesquisador está interessado. A captação dos dados decorre de sua maior ou menor habilidade em orientar o

informante para discorrer sobre o tema; é este que conhece o acontecimento, suas circunstâncias, a condição atual ou histórica, ou por tê-lo vivido ou por deter a respeito informações preciosas. (QUEIROZ, 1988). Existem três tipos de entrevista: a entrevista estruturada, ou fechada, a semi-estruturada e a entrevista livre ou aberta.

9.2 A ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Entrevista semi-estruturada, em geral, é aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. O entrevistado, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa. É útil enfatizar que essas perguntas fundamentais que constituem, em parte, a entrevista semi-estruturada, são resultado não somente da teoria que alimenta a ação do investigador mas, também, de toda a informação que ele já recolheu sobre o fenômeno que interessa.

Na entrevista semi-estruturada, Ludke e André (1986) propõem que se tenha o cuidado de manter a “atenção flutuante”. O entrevistador precisa estar atento não apenas (e não rigidamente, sobretudo) ao roteiro pré-estabelecido e às respostas verbais que vai obtendo ao longo da interação. Há toda uma gama de gestos, expressões, entonações, sinais não verbais, hesitações, alterações de ritmo, enfim, toda uma comunicação não verbal cuja captação é muito importante para a compreensão e a validação do que foi efetivamente dito. Não é possível aceitar plena e simplesmente o discurso verbalizado como expressão da verdade ou mesmo do que pensa ou sente o entrevistado. É necessário analisar e interpretar esse discurso à luz de toda aquela linguagem mais geral e depois confrontá-lo com outras informações da pesquisa e dados sobre o informante.

Triviños (1987) destaca que o começo da entrevista está geralmente marcado por incertezas. O pesquisador não sabe se alcançará os propósitos levantados em seu estudo, com as respostas do entrevistado. O entrevistado, por sua vez, não tem

ainda clareza sobre o tópico a ser desenvolvido e nem uma relação de confiança com o pesquisador.

As questões devem ser apresentadas com a finalidade de aproximar o entrevistado da problemática em questão. No caso de o objetivo que se pretendeu alcançar não ser atingido, o entrevistador deve elaborar nova questão, que permitirá aproximá-lo do alvo proposto. Portanto, neste roteiro, o pesquisador utiliza-se das questões como um guia orientador para atingir os objetivos propostos para cada pergunta.

As perguntas podem tanto ser modificadas como acrescidas de outras, dependendo do rumo das respostas do entrevistado.

As entrevistas utilizadas nesta pesquisa são consideradas semi-estruturadas, pois intermediam entre as estruturadas com roteiro prévio de perguntas a partir dos objetivos do estudo, com um número limitado de categorias de respostas e a inestruturadas, ou livres, que não requerem um roteiro prévio de perguntas, portanto, as entrevistas deste estudo foram construídas com um roteiro preliminar de perguntas, apoiadas em teorias, hipóteses e práticas com as possibilidades de acréscimo de novas indagações que fizessem parte do universo pessoal ou profissional do entrevistado, que necessariamente tivesse contato direto ou indireto de Pessoas com Síndrome de Down.

As entrevistas foram realizadas com 50 pessoas, das quais foram selecionadas 15 entrevistas que relatam mais fidedignamente os parâmetros pessoais, educacionais, profissionais e sociais, visualizados pelos entrevistados, participantes da pesquisa.

Procurou-se estabelecer em todas as entrevistas, um bom contato para garantir o pleno êxito, sem manifestações de dúvidas ou de ansiedades, tanto por parte do entrevistador como do entrevistado.

Algumas entrevistas foram gravadas, mas houve problemas técnicos na transposição das respostas para o texto, optou-se então, para as anotações imediatas, inclusive resumindo-se as afirmações do entrevistado, permitindo clarificar algum aspecto que pudesse estar obscuro, buscou-se que o término das mesmas fosse de forma cordial e se necessário, a disponibilização das mesmas para corroboração das afirmações dos entrevistados.

Entrevistas: As entrevistas utilizadas para esta pesquisa são consideradas semi-estruturadas e foram elaboradas de forma diferenciada de acordo com os objetivos da pesquisa e as pessoas envolvidas, familiares de Pessoas com Síndrome de Down, profissionais da Educação, da Saúde ou os participantes das equipes multidisciplinares que atendem Pessoas com Síndrome de Down.

As mesmas foram desenvolvidas a partir dos questionários construídos com indagações relevantes à pesquisa e com a possibilidade de adaptações conforme a realidade pessoal e à área de atuação profissional do entrevistado.

As respostas foram fornecidas oralmente, em contato direto entre o entrevistador e o entrevistado.

Os critérios da análise das entrevistas foram à utilização de segmentos de partes do texto das entrevistas dos variados familiares das Pessoas com Síndrome de Down e os profissionais entrevistados, que tivessem correlação com o assunto pesquisado naquele capítulo.

Os segmentos dos textos das entrevistas, que foram abordados nos capítulos, tiveram como critérios, principalmente correlações às afirmações das famílias ou da variabilidade profissional, com o assunto pesquisado, em relação com a Síndrome de Down.

9.3 RESULTADOS DA PESQUISA DOCUMENTAL

Os quadros de n.. 3 demonstram os resultados obtidos na discussão e considerações da pesquisa, através dos questionários aplicados aos familiares das Pessoas com Síndrome de Down em diversas instituições e associações e, das entrevistas concedidas e selecionadas.

Questionários enviados	600
Questionários respondidos	360
Instituições (Público / Privado)	25
Ambulatório de Síndrome de Down – Hospital de Clínicas - UFPR	15
Associações com Pessoas com Síndrome de Down (PR – SC – RS – MT – AC – PE – MG – SP – DF)	345
Intervenção Humana	60
Intervenção Tecnológica (internet)	300

QUADRO 3.1 - QUESTIONÁRIOS – FAMÍLIAS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Fonte: Arquivo pessoal

Entrevistas concedidas	50
Entrevistas selecionadas	17

QUADRO 3.2 - ENTREVISTAS – FAMÍLIAS (MÃES) – PROFISSIONAIS
Fonte: Arquivo pessoal

Os quadros de n.º 4 contemplam dados a respeito da Escola Municipal de Educação Especial Helena Wladimirna Antipoff da cidade de Curitiba-PR. A tabela retrata um total de 358 alunos, 44 turmas e 9 vagas. As turmas são de Reeducação Visual, Estimulação Essencial, Pré-Escolar, Escolar e Educação Básica para o Trabalho.

	MANHÃ			TARDE			INTEGRAL		
	TURMAS	ALUNOS	VAGAS	TURMAS	ALUNOS	VAGAS	TURMAS	ALUNOS	VAGAS
REEDUCAÇÃO VISUAL		2	0		1	0			
ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL		8	0		11	0			
PRÉ-ESCOLAR	4	21	9	4	23	0			
ESCOLAR	9	59	0	9	65	0			
ED. BÁSICA P/O TRABALHO	9	75	0	9	93	0			
TOTAL	22	165	9	22	193	0	0	0	0

QUADRO 4.1 – DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF
Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

TOTAL GERAL TODAS AS MODALIDADES DE ENSINO DA ESCOLA		
TURMAS	ALUNOS	VAGAS
44	358	9

QUADRO 4.2 - DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF
Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

	TOTAL		
	TURMAS	ALUNOS	VAGAS
REEDUCAÇÃO VISUAL	0	3	0
ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL	0	19	0
PRÉ-ESCOLAR	8	44	9
ESCOLAR	18	124	0
ED. BÁSICA P/O TRABALHO	18	168	0
TOTAL	44	358	9

QUADRO 4.3 - DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF
Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

Nos quadros de n.. 5 estão representados os dados da Escola Municipal de Educação Especial Tomaz Edson de Andrade Vieira. Total de alunos: 304; turmas: 42; nenhuma vaga. Possui atendimentos de Reeducação Visual; Reeducação Auditiva; Fisioterapia; Pedagogia Especializada; Estimulação Essencial; Pré-Escolar; Programa Especializado de Atendimento Educacional e Programa Especializado de Aprendizagem Profissional.

	MANHÃ			TARDE			INTEGRAL		
	DADOS ATUAIS			DADOS ATUAIS			DADOS ATUAIS		
	TURMAS	ALUNOS	VAGAS	TURMAS	ALUNOS	VAGAS	TURMAS	ALUNOS	VAGAS
REEDUCAÇÃO VISUAL									
REEDUCAÇÃO AUDITIVA									
FISIOTERAPIA									
PEDAGOGIA ESPECIALIZADA									
ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL		10	0		10	0			
PRÉ-ESCOLAR	3	15	0	3	18	0			
PROG. ESPEC. DE ATENDIMENTO EDUCACIONAL	8	51	0	8	53	0			
PROG. ESPEC. DE APRENDIZAGEM PROFISSIONAL	10	75	0	10	72	0			
TOTAL	21	151	0	21	153	0	0	0	0

QUADRO 5.1 – DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA

Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

	TOTAL		
	TURMAS	ALUNOS	VAGAS
REEDUCAÇÃO VISUAL	0	0	0
REEDUCAÇÃO AUDITIVA	0	0	0
FISIOTERAPIA	0	0	0
PEDAGOGIA ESPECIALIZADA	0	0	0
ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL	0	20	0
PRÉ-ESCOLAR	6	33	0
PROG. ESPEC. DE ATENDIMENTO EDUCACIONAL	16	104	0
PROG. ESPEC. DE APRENDIZAGEM PROFISSIONAL	20	147	0
TOTAL	42	304	0

QUADRO 5.2 - DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA

Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

TOTAL GERAL TODAS AS MODALIDADES DE ENSINO DA ESCOLA		
TURMAS	ALUNOS	VAGAS
42	304	0

QUADRO 5.3 - DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL
TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA

Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

Nos quadros de n.. 6, estão relacionados os totais de Turmas: 18; Alunos: 102 e Vagas: 0 da Escola Municipal de Educação Especial Ali Bark. Possui atendimentos de Ensino Especializado Escolar; Unidade Inicial e Unidades Ocupacionais.

	MANHÃ	TARDE	INTEGRAL						
	TURMAS	ALUNOS	VAGAS	TURMAS	ALUNOS	VAGAS	TURMAS	ALUNOS	VAGAS
ENSINO ESPECIALIZADO ESCOLAR	5	40		6	51				
UNIDADE INICIAL	1	2							
UNIDADES OCUPACIONAIS	3	8		3	1				
TOTAL	9	50	0	9	52	0	0	0	0

QUADRO 6.1 - DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK

Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

	TOTAL		
	TURMAS	ALUNOS	VAGAS
ENSINO ESPECIALIZADO ESCOLAR	11	91	0
UNIDADE INICIAL	1	2	0
UNIDADES OCUPACIONAIS	6	9	0
TOTAL	18	102	0

QUADRO 6.2 - DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK

Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

ALUNOS INTEGRAIS	
ENSINO ESPECIALIZADO ESCOLAR	3
UNIDADE INICIAL	
UNIDADES OCUPACIONAIS	24
TOTAL	27

QUADRO 6.3 - DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK

Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

TOTAL GERAL ESCOLA

TURMAS	ALUNOS	VAGAS
18	102	0

QUADRO 6.4 - DADOS ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL ALI BARK

Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba – Secretaria Municipal de Educação

No quadro n.º 7 verifica-se o total de alunos matriculados no SME, o total de escolas municipais, o total de alunos matriculados nas três escolas de Educação Especial, o total de alunos incluídos nas escolas municipais de Educação Regular e total de alunos com Deficiência incluídos no mercado de trabalho.

DADOS DA PREFEITURA MUNICIPAL DE CURITIBA-PR	TOTAL
ESCOLAS MUNICIPAIS	173
ALUNOS MATRICULADOS NAS TRÊS ESCOLAS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL DO MUNICÍPIO DE CURITIBA-PR	1871
ALUNOS INCLUIDOS NAS ESCOLAS MUNICIPAIS	924
ALUNOS COM DEFICIÊNCIA INCLUIDOS NO MERCADO DE TRABALHO	112
TOTAL DE ALUNOS MATRICULADOS NO SISTEMA MUNICIPAL DE ENSINO DE CURITIBA-PR	11.825

QUADRO 7 - TOTAIS

Fonte: Prefeitura Municipal de Curitiba - Secretaria Municipal de Educação

Segundo dados da Prefeitura Municipal de Curitiba (PMC), nos oito centros de atendimentos especializados, os estudantes recebem atendimentos em: Fonoaudiologia, Psicologia, Pedagogia Especializada, Reeducação Visual, Reeducação Auditiva e Avaliação Psico-pedagógica. Os atendimentos iniciam assim que os estudantes passam pela avaliação. São atendidos estudantes da Educação Infantil e do Ensino Fundamental. Os estudantes também são atendidos nas unidades de Saúde e Escolas Especiais conveniadas.

9.4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

São os seguintes os fatores positivos intervenientes nos processos de leitura e escrita de Pessoas com Síndrome de Down:

- a. alfabetizar com qualquer tipo de letramento (caixa alta, script ou manuscrita) dependendo dos fatores perceptivos, cognitivos e da maturação do sistema nervoso central, e com relevância do desenvolvimento da psicomotricidade fina;
- b. interagir com o padrão correto na linguagem oral;

- c. escutar com atenção o discurso oral da Pessoa com Síndrome de Down;
- d. solicitar sempre que necessário, a repetição das palavras ditas, com mais calma e fazer uma inspiração antes de recomeçar a falar. Quando a pessoa já interiorizou esta técnica não é necessário que o educador a repita. Só através de um sinal pré-combinado é possível resgatar o controle inspiratório e a oralidade mais adequada para compreensão da linguagem;
- e. intermediar através de situações dedutivas o julgamento sobre o mundo;
- f. participar efetivamente no processo da leitura e da escrita, a micro e a macro célula familiar, procurando possibilitar saberes e aprendizados passíveis das suas possibilidades;
- g. tornar o meio ambiente doméstico escolar propício para a alfabetização, para o processo de leitura e escrita, incluindo palavras concernentes a cada objeto doméstico nos três tipos de letras (caixa alta, gráfica ou script ou manuscrita);
- h. estimular as percepções, os processos cognitivos, à memória e os processos de ensino-aprendizagem relacionados à linguagem, leitura e escrita;
- i. incentivar na variabilidade das vivências de Lazer, Desportos, Turismo, Saúde, Educação, Empregabilidade, as possibilidades da aprendizagem de linguagem, leitura e escrita;
- j. garantir que o ambiente educacional e profissional nas Escolas Especiais e Inclusivas, Classes Especiais, Salas de Recursos, Oficinas Protegidas, no Trabalho Protegido ou Inclusivo, proporcione os estímulos necessários para os processos de linguagem, leitura e escrita;
- k. proporcionar os processos mentais de observação, associação, generalização, comparação, imaginação criadora, análise, síntese, visando alcançar resultados mais positivos nos aprendizados de linguagem, leitura e escrita.

São os seguintes os fatores negativos intervenientes na Linguagem-Leitura-Escrita, das Pessoas com Síndrome de Down:

- a. a não aceitação da Pessoa com Síndrome de Down na micro e macro célula familiar;
- b. a falta de compreensão familiar, escolar, profissional, social, de que a Pessoa com Síndrome de Down tem potencialidades e limites, em várias áreas da sua vida, como qualquer outro ser humano;
- c. a indução no discurso familiar, escolar, profissional, social, de que a Pessoas com Síndrome de Down “não conseguem fazer”, “não tem possibilidades de compreender”, “não alcançam esta compreensão”, “são ensinados, mas esquecem tudo”, “é muito difícil ensinar alguma coisa para eles”, “coitadinhos”, “não adianta ensinar-lhes, pois não aprendem”, e de formas verbais mais agressivas: “são retardados”, “são mongos”, “são burros” ou até mesmo articulando com o desconhecimento total sobre o assunto, afirmando: “são loucos”, “são doentes”, “são doentes mentais”;
- d. em inúmeros casos os familiares, os profissionais, a sociedade em geral não demonstram interesse em buscar os conhecimentos empíricos e científicos, que a mídia proporciona todos os dias, inclusive omitindo-se na busca de comunicação mais abrangente e econômica de grande alcance, que é o rádio, que informa, comunica e educa grande parcela da população brasileira;
- e. a família, a escola e a sociedade mantêm uma relação de dependência mútua, quando existem possibilidades de minimizar esta simbiose, onde, em inúmeras situações, o processo de dependência está relacionado mais à própria família, à escola e à sociedade, do que à Pessoa com Síndrome de Down;
- f. não proporcionar à Pessoa com Síndrome de Down, o contato direto e indireto, com material letrado, inclusive com a hipermídia, se houver possibilidades, ou de formas mais acessíveis como jornais, rótulos, cartazes, revistas, propagandas, etc.

- g. considerar erroneamente que Pessoas com Síndrome de Down não têm capacidade de aprendizagem, através da percepção e da cognição, dos processos de linguagem, leitura e escrita;
- h. ponderar somente sobre a existência de materiais onerosos, de difícil acesso, para a construção do processo de alfabetização, que inclui atividades educacionais e lúdicas na linguagem-leitura e escrita.
- i. julgar-se proprietário do saber acumulado em cursos, conferências, palestras, pesquisas, leituras, e, principalmente na prática cotidiana na relação educador (a) e aluno (a) com Síndrome de Down;
- j. apegar-se a idéias erroneamente pré-concebidas ou inconclusivas sobre fatores considerados limitantes na alfabetização, tais como: idade cronológica ou mental, quociente mental, níveis de percepção, cognição, compreensão, classes econômicas e sociais, de serem advindos de famílias não letradas ou analfabetas, que quando afetadas pela Síndrome de Down e, por distúrbios comportamentais concomitantemente, considera-se que não têm possibilidades de aprender a falar adequadamente, ler e escrever.

9.5 CONSIDERAÇÕES

Considerando-se o estudo bibliográfico efetuado, infere-se que as tendências atuais sobre os conhecimentos relativos à Pessoa com Síndrome de Down, baseiam-se com maior ênfase nas potencialidades desses indivíduos do que nas suas dificuldades, associando-se ao modelo “educacional” que visa o desenvolvimento holístico como co-participante na busca das soluções para as necessidades educativas do “sujeito”, em detrimento do modelo “clínico” que baseava-se no diagnóstico e no prognóstico, vislumbrando “o sujeito” como paciente.

Foi possível verificar que os atendimentos multidisciplinares, nas diferentes áreas de estudos, através de um enriquecimento adequado em um ambiente estimulador; desde o nascimento, abrangendo a intervenção precoce, posteriormente a escolaridade, a adolescência e a vida adulta, complementando-se com a conscientização e o apoio familiar, os fatores positivos intervenientes na

aprendizagem, podem representar favoravelmente para o progresso humano, como compensação sobre os efeitos intervenientes negativos que podem alterar as possibilidades no desenvolvimento deste “sujeito”.

Baseando-se no exposto e nas observações assistemáticas e sistemáticas, realizadas junto à situação particularmente vivenciada pela autora deste trabalho, junto ao seu filho, A.B.O., com Síndrome de Down, que obteve as possibilidades dos atendimentos multidisciplinares precocemente e participa até o presente momento, nas estimulações contínuas e necessárias para o seu caso. Incluem-se também as pesquisas e as práticas educacionais realizadas junto aos alunos (as) com Síndrome de Down, pesquisados no Brasil e no exterior, além dos estudados em Curitiba, que contribuíram com a construção pedagógica dos seus materiais de estudos, na área da alfabetização.

Confirmaram-se as potencialidades de novos trabalhos de pesquisa, na variabilidade das áreas envolvidas, com os estudos sobre a Deficiência Mental, concernentes às respostas das famílias das Pessoas com Síndrome de Down e dos diversos profissionais, embasados cientificamente, que cooperaram com a realização das entrevistas, na busca incessante e no reconhecimento de que podem intervir satisfatoriamente na vida desses indivíduos.

Esclarece-se também, que os dados referentes à pesquisa documental, da Prefeitura Municipal de Curitiba, na Secretaria Municipal de Educação, através das informações disponibilizadas pela Gerência de estudos e Informações Educacionais, confirmam que esta rede de Ensino, na abrangência dos seus múltiplos programas (dados 2007) tem-se preocupado em procurar absorver a demanda populacional, egressa de outros municípios brasileiros, que buscam uma melhor qualidade de vida, principalmente nas áreas da Saúde e da Educação.

Informando-se que na área da Educação Especial, nas Escolas Especiais, têm 104 turmas no Ensino Especializado, 764 alunos e nenhuma vaga, ainda as Classes Especiais são em número de 72, com 647 alunos e 104 vagas, e as Escolas Municipais Especializadas oferecem programas desde a Estimulação Essencial e Pré-Escolar, Escolar, Ensino Especializado Escolar, Unidade Inicial, Unidades Ocupacionais, Reeducação Visual, Iniciação ao Trabalho e Programa Especializado de Aprendizagem Profissional.

Determinando-se os dados referentes à Educação Especial, cita-se a Escola Municipal Especializada Helena W. Antipoff, que atua com competência e oferece os programas desde Reeducação Visual, Estimulação Essencial, Pré-Escolar, Escolar, Educação Básica para o Trabalho.

Em suma, o atual estudo permite ir mais adiante à especificação dos fatores intervenientes positivos e negativos, na aprendizagem da Linguagem-Leitura-Escrita, das pessoas com Síndrome de Down. Afirmando-se, desta forma, que o destaque dos fatores intervenientes positivos na atuação pedagógica junto às Pessoas com Síndrome de Down, pode vir a minimizar as problemáticas decorrentes dos fatores intervenientes negativos, na população estudada nesta pesquisa.

10 CONCLUSÕES E SUGESTÕES PARA FUTUROS TRABALHOS

Considera-se relevante que a abordagem dos aspectos teóricos e práticos relacionados às Pessoas com Síndrome de Down necessita ser debatidos e aprofundados, conjuntamente com suas famílias, com as Associações em níveis Nacional e Internacional, com as participações efetivas dos Sistemas Públicos e Privados de Ensino, concomitantemente com a Educação Regular e Especial, no contexto da Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB), Lei n.º 9.394/96 ora vigente no país, além das Políticas Públicas direcionadas ao significativo segmento populacional das Pessoas com Deficiência.

Esta abordagem complementa o que comprovamos em estudos e trabalhos práticos anteriores afirmando-se que em relação ao posicionamento dos familiares das Pessoas com Síndrome de Down, é necessário ressaltar que somente alguns pais participam efetivamente das necessidades educativas especiais de seus filhos com Deficiência, pois a vasta maioria dos familiares, repassam as responsabilidades educacionais para as mães e educadores das mais variadas áreas, principalmente da educação básica e, concomitantemente os reforços diários de aprendizagem formal, que os filhos afetados pela síndrome tanto necessitam, desassumindo a paternidade e maternidade responsável, lembrando ainda que nosso país detém um dos mais significativos índices de mães que se encontram sozinhas na educação e formação destes filhos “especiais”, em torno de 80 por cento, fatores que verificam-se nos contatos diários assistemáticos e sistemáticos, com a população acima citada, através de orientações familiares, individuais, grupais, dinâmicas, palestras e cursos.

As famílias necessitam compreender que os nossos governos nos níveis Federal, Estadual e Municipal, ainda investem insuficientemente em Educação, entendendo por Educação os aspectos de informação e formação humana, fatores indispensáveis, para que os filhos sejam atendidos por profissionais educadores qualificados, que detenham os conhecimentos precisos e atualizados, as técnicas metodológicas, o saber contido nas teorias clínicas e educacionais, além dos recursos tecnológicos que podem proporcionar capacitações não somente na aprendizagem escolar, mas de qualquer aprendizagem, já que déficit cognitivo das Pessoas com Síndrome de Down, caracteriza-se por uma limitação generalizada das

suas capacidades em variadas áreas do conhecimento, que podem ser alteradas positivamente através dos atendimentos adequados das intervenções humanas e tecnológicas, na abrangência dos atendimentos e procedimentos adequados.

Conjuntamente, são indispensáveis as Adaptações Curriculares, pois muitos necessitam de tratamento organizacional e didático específicos, além de apoios educacionais nas aulas, previstos nos aspectos legais, sejam no sistema Especial ou Regular de ensino, concomitantemente com atividades de reforço pedagógico em horários contrários à educação formal (Ver ANEXOS C, D/ APÊNDICE D).

Os profissionais, principalmente das áreas de Saúde e Educação, com seus baixos níveis salariais nos Sistemas Educacionais Federal, Estadual e/ou Municipal, além da falta de reconhecimento desses sistemas governamentais pela maior habilitação, Lei (5692/71) ou ainda a constatação do relativo cumprimento legal no que se refere à área de recursos humanos, na formação de professores, educadores, técnicos, instrutores, que abrangem desde o nível Médio inclusive até o nível Superior, em Pós-Graduação, com o insuficiente incentivo à pesquisa e ao desenvolvimento tecnológico, em todas as áreas do conhecimento relacionado com a pessoa portadora de deficiência, Lei (7853/89) (art. 2º) inciso IV – na área de recursos humanos.

A Prefeitura Municipal de Curitiba-PR oferece anualmente aos educadores pertinentes à Secretaria Municipal de Educação de Curitiba, a oportunidade e obrigatoriedade de participarem em cursos, estes ofertados gratuitamente, para a aquisição de novos conhecimentos relacionados aos paradigmas educacionais brasileiros.

Espera-se que este profissional qualificado, para atuar na área da Educação Especial e Inclusiva, seja reconhecido em seu valor como educador especializado correspondendo-lhe níveis salariais compatíveis com a sua formação, possibilitando-lhe acesso na carreira profissional, na atuação junto aos alunos com Deficiência, nas diversas modalidades de ensino.

Belli (1997) em artigo citado sobre a Pedagogia: do Analogismo a Prática, afirma que o pedagogo é hoje não apenas aquele que faz um curso superior de Educação, mas aquele do qual trata da Ciência da Educação.

Fragmentada em muitos aspectos, a Educação busca seu referencial. É neste contexto que se permite visualizar a formação dos educadores. A formação em

Pedagogia não diz respeito só ao especialista, mas também aos outros profissionais da Educação, como os professores. Em sua essência a Educação é uma ciência relacionada ao homem nos seus diversos segmentos sociais.

Ser pedagogo é estar atento às mudanças existentes nos diversos campos do conhecimento e elaborar esse conhecimento de forma significativa, contextualizando sua prática. Os especialistas em Educação Especial e os Educadores – Pedagogos – são os promotores da qualidade da Educação que está intimamente relacionada com o desempenho humano. O fato é que o Homem necessita passar pela Escola para poder de forma mais articulada responder ao seu papel dentro da sociedade. Os pedagogos são então os alicerces das estruturas educacionais, uma vez que respondem pelas mudanças que ocorrem em seu interior.

É necessário enfatizar que o Pedagogo não é um “trabalhador da Educação” e sim um “profissional da Educação”. Profissional este, que atua como mediador, educador e instrutor, permeando em todos os segmentos da Educação Nacional.

Seu papel de articulador vai além dos Parâmetros Educacionais. Envolve todos os seus pares nos diversos campos, econômico, social, político, tecnológico entre outros, das quais direta ou indiretamente a escola participa.

Pedagogo é, assim, hoje, não somente mais um educador, e sim um cientista educacional em constante processo de mudança para melhor compreender seu objeto de estudo: “O homem e seu papel nas diversas estruturas sociais”.

Evidencia-se o rebaixamento da auto-estima dos professores, desde os rótulos pejorativos utilizados no Brasil, por exemplo, a designação, “professorinha”, constantemente veiculada na mídia, áudio e principalmente televisiva, o que não ocorre com as terminologias na palavra escrita ou oral, por exemplo, com o termo “medicozinho”, o “advogadozinho”, o “bancariozinho”, o “empresariozinho”, todos são relatados com a designação na linguagem de padrão normal.

Outra questão perversa relacionada aos educadores brasileiros, é a excessiva carga horária – de até três turnos diários de trabalho – que se sentem obrigados a cumprir devido à política vigente no país e a globalização aliada à precária situação econômica vigente no Brasil.

Com o sistema de Educação Inclusiva, orientado pela Carta de Salamanca e garantido legalmente pela Lei de Diretrizes e Bases (LDB - Lei n.. 9394/96, vigente no país) tem gerado angustiantes tensões emocionais e, até mesmo, atitudes

estressantes nos profissionais da Educação Especial e Inclusiva no Paraná e no Brasil.

Considera-se que se abrem novas oportunidades de empregabilidade para este contingente humano – profissionais da Educação Especial e Inclusiva - detentor de significativos saberes, que comparativamente são desconhecidos pelos profissionais dos sistemas de Educação Regular.

Os profissionais da Educação Especial e Inclusiva são necessários para dar suporte aos atendimentos clínicos e pedagógicos, na Educação Infantil, na Educação Fundamental do Ensino Público e Privado, abrangendo desde os berçários, as creches, os jardins de infância, nos pré-escolares, que cada vez mais, frente à demanda da Inclusão, tem ofertado ou concordado em disponibilizar vagas para Pessoas com Deficiência. Os atendimentos clínicos com as equipes multidisciplinares necessitam dos conhecimentos do profissional da Educação Especial e, que nenhum trabalho relacionado a este educando pode dispensar o papel de suma importância deste profissional que alia os saberes teóricos e práticos, na atuação desenvolvida com as Pessoas com Deficiência.

Inclusive também o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná - UFPR tem um programa de atendimento pedagógico, entre outras áreas multidisciplinares que fornecem subsídios educacionais para os pacientes em tratamento hospitalar.

Então, podem ofertar as possibilidades empregatícias para este contingente educacional em escolas inclusivas, para o atendimento especializado ou reforço pedagógico, sempre necessário para as Pessoas com Síndrome de Down, pois é uma inverdade que todas as Pessoas com Deficiência acompanham os processos pedagógicos do Sistema Regular de Ensino e que o (a) professor (a) oferece atendimento competente para uma média de 30 alunos acrescidos com a inclusão de alunos com Deficiência, e que o profissional seja adequado para proporcionar toda a atenção que este aluno merece e em tese deveria ter, pois pessoas com necessidades educativas especiais exigem atendimento individualizado, grupal e inclusivo, para que haja sucesso nos processos cognitivos e pedagógicos.

Ressalva-se que a autora em momento algum, seja na teoria ou na prática tem idéias contrárias à Inclusão, mas que reflete sobre os fatos práticos e reais vivenciados em sala de aula. Nas teorias inclusivas são fatos passíveis de

acontecer, mas que na prática pedagógica a Inclusão mostra-se como um constante desafio e ainda com inúmeras problemáticas inseridas neste contexto.

Antunes (1998, p. 63) afirma que:

O professor é o novo marinheiro dos tempos que chegam. No momento em que se descobrem às verdades das Inteligências Múltiplas e se configuram o novo papel da educação, centrada em um aluno a ser descoberto em sua extrema singularidade, emerge como mais importante profissional do século, todos os que têm o extremo privilégio de fazer surgir, deste novo aluno, um novo ser humano. Ser professor, hoje, é ser vítima de uma profissão difícil e mal compreendida, contudo com a extrema nobreza e dignidade daqueles que tem o privilégio único de anunciar os novos tempos.

Considera-se relevante a busca por pesquisas e saberes relacionados à área da Sexualidade das Pessoas com Deficiência, incluindo as Pessoas com Síndrome de Down, visto que a sociedade brasileira ainda desconhece esta área humana e apresenta-se extremamente preconceituosa e retrógrada frente às possibilidades de relacionamentos afetivos deste segmento populacional.

Ainda haverá mercado de trabalho para todo este contingente com habilidades e qualificações, inúmeras vezes desconhecidas pelo governo Federal, Estadual ou Municipal, pois o professor da Educação Especial e Inclusiva detém conhecimentos, metodologias e recursos técnicos que em geral, os educadores e os burocratas do Sistema Regular de Ensino desconhecem.

É necessário investir na Educação Brasileira para que a nossa sociedade torne-se mais capacitada para reconhecer a existência e as capacitações das Pessoas com Deficiências. Por conseqüência, minimizam-se as possibilidades de integração e inclusão dos mesmos nas escolas, nas profissões, no trabalho, no lazer e na sociedade brasileira em geral. Esta busca da integração e da inclusão, só se dará a contento, se o padrão educacional nacional, tiver como objetivo a evolução humana e tecnológica.

Alguns setores destacam-se pelo trabalho competente e digno que fazem, a saber:

- a. associações de Pais e Amigos dos Excepcionais em todo o território nacional - APAEs;
- b. associações ligadas à Síndrome de Down, como um exemplo, a Associação Reviver Down, de Curitiba;

- c. universidades que desenvolvem trabalhos de pesquisas, projetos, congressos, seminários e encontros reforçando o trabalho das Associações, como exemplo a Universidade Tuiuti do Paraná - UTP, a Universidade Federal do Paraná - UFPR, a Pontifícia Universidade Católica do Paraná - PUC/PR, em Curitiba, e no Estado de Santa Catarina, a Universidade Federal de Santa Catarina em Florianópolis (UFSC), a Universidade do Vale do Itajaí (Univali), em Itajaí e a Associação Catarinense de Ensino em Joinville - SC;
- d. cursos de Graduação, Pós-Graduação e a grande busca do Mestrado e Doutorado em Educação Especial e Inclusiva, que proporcionam conhecimentos e o saber técnico-metodológico atualizado, desde a Prevenção, o Nascimento, a Educação, o Trabalho e a Qualidade de Vida na Terceira Idade, para as pessoas que desenvolvem trabalhos e atendimentos com os filhos e alunos com Síndrome de Down, a exemplos, no Paraná, da Universidade Tuiuti do Paraná, a Pontifícia Universidade Católica do Paraná e a Universidade Federal do Paraná;
- e. mídia escrita, oral e televisiva, quando disponibiliza espaços para demonstrar as capacidades e as orientações às Pessoas com S.D.;
- f. pais e mães que buscam o conhecimento, a integração e a inclusão, conscientes das dificuldades, mas acreditando nas Pessoas com S.D. e nas suas potencialidades nas áreas humanas.

Futuros Trabalhos de Pesquisas necessárias para Pessoas com Síndrome de Down.

- 1) Quilombolas e Síndrome de Down - Estudos de Casos- Incidências Sindrômicas nas favelas do Paraná
- 2) Síndrome de Down – CPAP (Aparelho de Pressão Contínua Positiva) efeitos na saúde – qualidade de vida
- 3) Aplicabilidade e construção de Testes de Linguagem em Pessoas com Síndrome de Down
- 4) Síndrome de Down e Turismo Inclusivo e Sustentável
- 5) Desportos e Lazer na Síndrome de Down
- 6) Empregabilidade para Pessoas com Síndrome de Down - O Brasil cumpre as leis?

- 7) Moradias para Pessoas com Síndrome de Down – Modelos Internacionais e Nacionais das Casas-Lares
- 8) Morte dos familiares – Quem atende as necessidades das Pessoas com Síndrome de Down?
- 9) Educação Especial X Educação Inclusiva - Fatores Positivos e Negativos
- 10) Aspectos legais e jurídicos na Síndrome de Down – Direitos e Deveres (Individuais – Familiares – Sociais – Saúde – Educação – Emprego - Lazer)
- 11) Nutrição e Síndrome de Down - período neonatal até vida idosa
- 12) Síndrome de Down X Informática (Educação Especial e Inclusiva)
- 13) Enzima Q10 e suas aplicabilidades na Síndrome de Down
- 14) Síndrome de Down e Espiritualidade
- 15) Síndrome de Down – Inteligência e Informações atualizadas na SD
- 16) Hormônios do crescimento – Minimização dos efeitos do envelhecimento na Síndrome de Down
- 17) Síndrome de Down – Burocracia Brasileira – Sistema Perverso para Pesquisas
- 18) Memória e Síndrome de Down. Atividades mnemônicas para Síndrome de Down
- 19) Prevenção do Mal de Alzheimer – riscos na Síndrome de Down – fatores hereditários
- 20) Empregabilidade e SD – Aspectos legais– Familiar – Educacional – Laboral - Social
- 21) Fase: Vida Adulta e Síndrome de Down – Fatores Familiares – Sociais (Saúde, Educação, Sexualidade, Laboral) – Pedagógicos – Psicológicos
- 22) Fase: Vida Idosa e Síndrome de Down – Fatores Familiares – (Bio-Psico-Sociais – Laborais)
- 23) Estresse oxidativo nas Pessoas com Síndrome de Down
- 24) Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência – Síndrome de Down
- 25) Enfrentamento à violência Social e Sexual contra Pessoas com Deficiência – Síndrome de Down

11 FONTES BIBLIOGRÁFICAS

ANNUNCIATO, Francisco Nelson. O Processo Plástico do Sistema Nervoso. In: **Temas Sobre Desenvolvimento**, v. 3, n.17, p. 4-12. São Paulo: Memnon edições científicas, 1994.

ANTUNES, Celso. **A grande jogada: Manual Construtivista de como estudar**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.

ARQUIVOS BRASILEIROS DE PSICOLOGIA. **Revista do Instituto Superior de Estudos e Pesquisas Psicossociais da Fundação Getúlio Vargas**. Rio de Janeiro: FGV Editora, n. 4, Set./Nov. 1989.

ASSMANN, Hugo. **Reencantar a educação: rumo à sociedade aprendente**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 14724: informação e documentação – trabalhos acadêmicos – apresentação**. Rio de Janeiro, ago., 2002.

BATISTA, Denise A. S. [et al.]. **Síndrome de Down: estimulação precoce-0-6 meses**. São Paulo: 1988.

BATISTA, Cristina [et al.]. **Educação Profissional e Colocação no Trabalho**. 2.ed. Brasília: Federação da APAEs, 1998.

BÄUML, Deisy M. **Sexualidad y Discapacidad Intelectual**. CONGRESO INTERNACIONAL EXIGENCIAS DE LA DIVERSIDAD. 6. Santiago de Compostela: febrero, 2002.

BELLI, Jurema I. Reis. **Pedagogia: do analogismo à prática**. **Jornal da Associação Catarinense de Ensino**. Joinville, SC, maio. 1997.

BELTRAN, José Maria Martines. **La mediación en el proceso de aprendizaje**. Madrid, España: Villena, A.G., 1994.

BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros curriculares nacionais**. Brasília: MEC/SEF, 1997.

CAGLIARI, Luiz Carlos. **Alfabetização e lingüística**. 2.ed. São Paulo: Scipione, 1990.

CANZIANI, Maria de Lourdes B. **Educação Especial; visão de um processo dinâmico integrado**. Curitiba. EDUCA-PUC, 1985.

CARACIKI, Abigail. **Distúrbios da Palavra: Método preparatório para alfabetização.** Rio de Janeiro: Mário, 1980.

CARVALHO, Rosita Edler. **Temas em Educação Especial.** Rio de Janeiro: WVA Editora, 1998.

CHAVES, Garcia Moreno Vieira. **Síndrome de Down, um problema maravilhoso.** 3. ed. Brasília, 2003.

COLLARES, Liane Martins. **Liane, Mulher como todas.** Rio de Janeiro: WVA, 2004.

CURRIE, Karen. **Ensinando o pensar em alfabetização.** Porto Alegre: Kuarup, 1998.

DELORS, Jacques *et al.* **Educação: um tesouro a descobrir.** 3. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: MEC: UNESCO, 1999.

DEPRESBITERIS, Lea. A Mediação da Aprendizagem de Crianças: uma ação conjunta entre professores e pais. In: **Mensagem da APAE.** Jan/mar, 2000.

DI GIROLAMO, Nancy Puhmann. **O castelo das Aves Feridas.** 3.ed. São Paulo: LAKE – Livraria Allan Kardec Editora, 1987.

DOMAN, Glenn. **O que fazer pela criança de cérebro lesado ou Retardo Mental, Deficiência Mental, Paralisada Cerebral, Emocionalmente Perturbada, Espástica, Flácida, Rígida, Epiléptica, Autista, Atetóide, Superativa.** 2. ed. Rio de Janeiro: Auriverde, 1980.

EKG, Maria. **L'éducation de l'enfant retarde.** Suíça: Delachaux et Niestlé, 1967.

FARIA, Wilson de. **Teorias de ensino e planejamento pedagógico.** São Paulo: EPU, 1987.

FERREIRO, Emilia; TEBEROSKY, Ana. **Psicogênese da Língua Escrita.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

FEUERSTEIN, R. et al. **¿Es Modificable La Inteligencia?** Madrid, Espanha: Editorial Bruño, 1997.

FIALHO, Francisco Antonio Pereira. **A eterna busca de Deus.** 1 ed. Sobradinho, DF: EDICEL, 1993.

FIALHO, Francisco Antonio Pereira. **Ciências da Cognição.** Florianópolis: Insular, 2001.

FIALHO, Francisco Antonio Pereira. **Introdução às Ciências da Cognição**. Florianópolis: Insular, 2001.

FIALHO, Francisco Antonio Pereira. **Uma introdução à Engenharia do Conhecimento**. Apostila do Curso de Mestrado em Engenharia da Produção. Mar/Jun/2000.

FLÓREZ, Jesús e TRONCOSO, María Victorio. **Síndrome de Down y Educacion**. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas, S.A, 1991.

FONSECA, Vitor da. A modificação cognitiva na Educação Especial e na reabilitação. In: **Educação Especial – Programa de Estimulação Precose**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FONSECA, Vitor da. **Educação Especial**. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

FRANCOSO, María Victoria; CERRO, María Mercedes. **Síndrome de Down: Lecture y escritura**. Barcelona, España: Masson, 1998.

GARCIAS, Gilberto de Lima; ROTH, Maria da Graça Martino. **Conversando sobre a Síndrome de Down**. Pelotas: Educat, 2004.

GIROLAMO, Di e PUHLMANN. **O Castelo das Aves feridas**. 5ª. ed. São Paulo: Lake, 1991.

GLAT, Rosana; DUQUE, Maria Auxiliadora T. **convivendo com filhos especiais: O olhar paterno**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2003.

GRIPP, Rubens Emerick; VASCONCELLOS, Claudia Neiva de. **Um teatro muito especial**. Brasília-DF: CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, s.d.

HAETINGER, Max G. **Informática na educação: um olhar criativo**. Rio de Janeiro: Instituto Criar, 2003.

CONGRESSO BRASILEIRO E I ENCONTRO LATINO-AMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN. 2. **Anais**. Brasília-DF: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, 1997.

CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN. Curitiba-PR. 3. **Anais**. Inclusão: Como Cumprir Este Dever. Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Novembro/2000.

- CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN. Salvador-Bahia. **Anais**. 4. Família: a gente da inclusão. Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Setembro/2004.
- JOHNSON, Roxane M. **Guia dos símbolos de comunicação pictórica**. Porto Alegre: Clik – Recursos Tecnológicos para a Educação, Comunicação e Facilitação, 1998.
- JOURNAL DE LA TRISOMIE 21. Bélgica: APEM-T21 – Association de Parents et Personnes Trissomiques 21, n. 7, 2003.
- KAZUMI SASSAKI, Romeu. **Inclusão** – construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: 3. ed, 1999.
- KEYSTONE, Ag. **O Arquivo de nossas lembranças: mecanismos da memória**. In: Revista Diálogo, ano 13, n.7. Set/out, p. 6 a 9, 1998.
- KIRK, Samuel A. **Educating Exceptional Children**. Tradução: Marília Zanella Sanvicente. 1.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- KLEIN, Lígia; SCHAFASCHEK, Rosicler. Alfabetização. In: **Currículo básico para a escola pública do Paraná**. Curitiba: Imprensa Oficial, 1990, p. 35-49.
- LA TAILLE, Yves de; OLIVEIRA, Marta Kohl de; DANTAS, Heloysa. **Piaget, Vygotsky, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão**. São Paulo: Summus, 1992.
- LEFÈVRE, Beatriz Helena. **Mongolismo: Orientação para famílias**. 2. ed. São Paulo: Almed, 1981.
- LEONTIEV, A.N. et al. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 2.ed. São Paulo: Icone, 1989.
- LOCH, Valdeci Valentim. **Jeito de Planejar: O Construtivismo e o planejamento pedagógico**. Curitiba: Renascer, 1995.
- LOPES, Aladyr Santos. **Jogos Dramáticos**. Rio de Janeiro: Editora Fundo de Cultura, 1973.
- LURIA, A.R. et al. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 2.ed. São Paulo: Icone, 1989.
- MACHADO, Maria Angélica Antunes. **Posso falar? Canções para estimulação da linguagem oral**. Florianópolis/SC: Edição do autor, 2000)

MANNONI, Maud. **A criança retardada e a mãe**. Tradução: Maria Raquel Gomes Duarte. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

MANTOAN, Maria Teresa Egler. **Compreendendo a deficiência mental**: novos caminhos educacionais. São Paulo: Scipione, 1989.

MILLER, Nancy B. **Ninguém é perfeito**. Tradução Lúcia Helena Reily. Capinas, SP: Papyrus, 1995. (Coleção educação especial).

MINETTO, Maria de Fátima. **Currículo na educação inclusiva**: entendendo esse desafio. 2 ed. Curitiba: Ibpex, 2008.

MONTANGERO, Jacques. **Piaget ou a Inteligência em Evolução**. Porto Alegre: ArtMed, 1998.

MONTEIRO, Conceição P.; OLIVEIRA, Maria Helena C. de. **Didática da Linguagem**: Como aprender, como ensinar. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 1983.

MONTEIRO, Conceição P.; OLIVEIRA, Maria Helena C. de. **Metodologia da Linguagem**. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 1983.

MULLER, Tânia Mara Pedroso; GLAT, Rosana. **Questões atuais em educação especial**: Uma professora muito especial. Rio de Janeiro: Sete Letras, 1999.

PADOVAN, Beatriz Alves de Edmir. **Reorganização neurológica (método Padovan)**. In: Temas e Desenvolvimento, v. 3, n. 17, p. 13-21 São Paulo: Memnon edições científicas, 1994

PENTEADO, Heloísa D. **Comunicação escolar**: uma metodologia de ensino. São Paulo: Salesiana, 2002.

PÉREZ-RAMOS, Aidyl M. de Queiroz; PÉREZ-RAMOS, Juan. **Estimulação Precoce**: serviços, programas e currículos. 2. ed. Brasília-DF: Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1992.

PIAGET, Jean. INHELDER, B. **De la logique de l'enfant à la logique de l'adolescent**. Paris: P.U.F., 1955.

PIAGET, Jean. **Seis estudos de Psicologia**. 8.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1976.

PINKER, Steve. **Como a mente funciona**. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

PUHLMANN, Maria Augusta Ferreira; DI GIROLAMO, Nancy Puhlmann. **Olhai as aves do Céu**. 2.ed. São Paulo: Editora Bataúira, 1992.

RAMALHO, Gilmar Mendonsa j. de; PREDROMÔNICO, Márcia r. e PERISSINOTO, Jacy. **Síndrome de Down: avaliação do desempenho motor, coordenação e linguagem (entre dois e cinco anos)**. In: Temas sobre desenvolvimento. Vol. 9, n. 52, set/out. São Paulo: Memnon edições científicas, 2000.

RAMOS, Juan Pérez; QUEIROZ, Aidyl M. de. **Estimulação Precoce: serviços, programas e currículos**. 2.ed. Brasília: Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portaria de Deficiência, 1992.

REGEN, Mina; ARDORE, Marilena; HOFFMANN, Vera Maria Bohner. **Mães e Filhos Especiais: Relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 1993.

REVISTA EDUCAÇÃO EM MOVIMENTO. **Associação de Educação Católica do Paraná**. Volume 2. Curitiba: Champagnat, 2002.

RONDAL, Jean A. **Desarrollo del lenguaje en el niño com síndrome de Down**. Buenos Aires, Argentina: Edicione Nueva Vision SAIC, 1993.

_____, Jean A. **El desarrollo del lenguaje**. Barcelona: ISEP, ?.

SCHWARTZMAN, José Salomão (coord.). **Síndrome de Down**. Monografia do curso realizado em setembro/outubro de 1989. São Paulo: Mennon, 1990.

SEGUNDO CONGRESSO NACIONAL DE COANIL SOBRE DIFICIENCIA MENTAL. Santiago, Chile, 25 a 31 de octubre, 1987.

SEVERINO, Antonio Joaquim. **Novos enfoques da pesquisa educacional**. São Paulo: Cortez, 1992.

TRANCOSO, María Victoria e CERRO, Mercedes Del. **Síndrome de Down: leitura y escritura**. Fundación Síndrome de Down de Cantabira - Masron, S.A: Barcelona, Espanha, 1996.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: A pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas. [s.d.].

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ. Departamento de Psicologia. **Revista Psicologia em Estudo**. Maringá-PR, Imprensa Universitária, n. 1, jan./jun. 1998.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. Biblioteca Central. **Normas para apresentação de trabalhos**. 5.ed. Curitiba: Editora da UFPR: Governo do Estado do Paraná, 1995. 8v.: il.

VERAS, Raimundo; MELTON, David. **O Mongolismo**: Tratamento da criança de cérebro lesado. Rio de Janeiro: Auriverde, s.d.

VYGOTSKY, Lev S. **A formação social da mente** – o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

VYGOTSKY, Lev S. **Você é gente?** Rio de Janeiro: WVA, 2003.

VYGOTSKY, Lev S.; LURIA, A.R.; LEONTIEV, A.N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 2.ed. São Paulo: Icone, 1989.

WERNECK, Claudia. **Muito prazer eu existo**. Dados do III CONGRESSO EUROPEU DE SÍNDROME DE DOWN. Mar. 1993.

WERNECK, Claudia. **Sociedade Inclusiva**. Quem cabe no seu TODOS? Rio de Janeiro: WVA, 1999.

WERNECK, Claudia. **Você é gente?** Rio de Janeiro: WVA, 2003.

XAVIER, Gilberto. O arquivo de nossas lembranças. Mecanismos da memória. **Diálogo Médico**. Ano 13, n. 7. Set./out., 1998, p. 7-9.

XAVIER, Maria Amélia Vampré. **O outro lado do arco-íris**: meu filho Ricardo. São Paulo: Diniz, 1984.

CONGRESSO NACIONAL DAS APAEs. 16. **Anais**. [s.l.]: Federação Nacional das APAEs, [s.d.].

11.1 FONTES ELETRÔNICAS

ARTIGOS e informações sobre deficiências. Disponível em:
<<http://www.kidsource.com/NICHCY/index.html>>.

ASSOCIAÇÃO de Pais e Amigos de Pessoas Portadoras de Deficiências dos Funcionários do Banco do Brasil. Disponível em: <<http://www.apabb.org.br>>.

ASSOCIAÇÃO REVIVER DOWN. Disponível em: <www.reviverdown.org.br>

CENTRO DE INFORMAÇÕES SOBRE PARALISIAS CEREBRAIS. Disponível em:
<defnet@montreal.com.br>.

CENTRO DE INFORMÁTICA E INFORMAÇÕES SOBRE PARALISIAS CEREBRAIS
– Rio de Janeiro.

CENTRO de Informática e Informações sobre Paralisias Cerebrais – Rio de Janeiro.
Disponível em: <http://www.defnet.org.br>.

CENTRO de jogos para crianças de modo geral e informações com links sobre deficiências. Disponível em: <<http://trfn.clpgh.org.orgs/tccp/>>.

CENTRO Nacional da Espanha sobre diferentes deficiências. Disponível em:
<<http://www.telefonica.es/novedades/discapa/direccion.html>>.

FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL. Disponível em: <fbb@fbb.org.br>.

FUNDAÇÃO Síndrome de Down. Disponível em: <<http://www.aleph.com.br80/cdi/>>.

FUNDACIÓN Catalana de Síndrome de Down. Disponível em:
<<http://www.nexus.es/fcsd/index.htm>>.

FUNDACIÓN Síndrome de Down (Valência). Disponível em:
<<http://www.valencianet.com/ongs/asindown.htm>>.

GRUPO de Trabalho da UFPR sobre a pessoas com necessidades especiais.
Disponível em: <<http://www.propag.ufpr.br/~pne>>.

<http://www.geocities.com/HotSprings/7455/>

INFORMAÇÕES mais detalhadas sobre o IV Congresso Ibero-Americano.
Disponível em: <http://www.niee.ufrgs.br/ribies98/>

INFORMAÇÕES mais detalhadas sobre o IV Congresso Ibero-Americano. Disponível em: <ribie@vortex.ufrgs.br>.

INFORMAÇÕES sobre deficiências educação especial, com vários links. Disponível em: <<http://ksc.geo.ukans.edu/seik.html>>.

INFORMAÇÕES variadas sobre deficiências e recursos, com possibilidades de interação – Penpal. Disponível em: <<http://www.disabilitynet.co.uk>>.

IV CONGRESSO Ibero-Americano de informática na Educação Ribie'98. Disponível em: <<http://penta.ufrgs.br/ribie98>>.

LINKS para outros sites sobre deficiências, para diferentes países e em ordem alfabética. Disponível em: <<http://www.dpi.org/accestxt.html>>.

LINKS para pessoas com deficiência, recursos, produtos e serviços. Disponível em: <<http://www.disability.com/links/cool.html>>.

LINKS para recursos específicos relativos a deficiências e criação de páginas. Disponível em: <http://www.geocities.com/CapitolHill/3721/>

LINKS to Special Education. Disponível em: <<http://www.mcrel.org/connect/sped.html>>.

LISTA de discussão Down Syndrome. Disponível em: <listserv@vm1.nodak.edu>.

LISTA de links para acesso a informações sobre deficiências. Disponível em: <<http://www.ucaqld.com.au/disability/>>.

LISTA de links relacionados a várias deficiências. Disponível em: <<http://www.public.iastate.edu/~sbilling/ada.html>>.

MACHADO, Maria Angélica Antunes. **Posso falar?: Canções para estimulação da linguagem oral.** Florianópolis/SC: Edição do autor, 2000. Disponível em: <mangelicaam@ig.com.br>.

MUITOS links to Special Education. Disponível em: <<http://www.mcrel.org/connect/sped.html>>.

NATIONAL Rehabilitation Information Center – NARIC – informações variadas sobre recursos. Disponível em: <<http://www.naric.com.naric/>>.

PARA deficientes, com referências bibliográficas completas. Disponível em: <<http://www.rit.edu/~easi/>>.

PENPAL - Apresenta informações variadas sobre deficiências e recursos, com possibilidades de interação. Disponível em: <<http://www.disabilitynet.co.uk/>>.

PROGRAMAS de demonstração sobre estimulação com vários links para educação especial. Disponível em: <<http://www.mts.net/~jgreenco/special.html>>.

PROJETO Criança do Departamento de Psicologia da UFPR. Disponível em: <http://www.brasil.terravista.pt/lpanema/2172>

REFERÊNCIAS sobre a Secretaria Municipal de Educação de Curitiba. Disponível em: <http://www.curitiba.pr.gov.br/sme/bem_vindo.html>.

SECRETARIA Municipal de Educação de Curitiba. Disponível em: http://www.curitiba.pr.gov.br/sme/bem_vindo.html

SITE com informações e links sobre Síndrome de Down. Disponível em: <<http://www.nas.com/downsyn/>>.

SITE com informações sobre Síndrome de Down. Disponível em: <<http://downsyndrome.com/>>.

THE REGIONAL RESOURCE & Federal Centers Network (com links para várias deficiências. Disponível em: <<http://www.aed.org/special.ed/rffc.html>>

VÁRIAS informações e links sobre as diferentes excepcionalidades. Disponível em: <http://www.yahoo.com/Society_and_Culture/Disabilities/>.

VÁRIOS links e informações sobre deficiências. Disponível em: <<http://www3.waikato.ac.nz/vwo/disres.html>>.

VÁRIOS recursos e links relacionados a deficientes. Disponível em: <<http://janweb.icdi.wvu.edu/kinder/>>.

www.multirio.rj.gov.br/noticias.

deisyau@terra.com.br

apabb.ba@apabb.com.br

apabb@antares.com.br

apabbmg@yahoo.com.br

apabbsp@uol.com.br

apaebh@uai.com.br

apaebv@brturbo.com

apaejve@terra.com.br

apaeuva@waw.com.br

apsdownlondrina@bol.com.br

contato@portaldainclusao.com.br

ruipilotto@uol.com.br

www.apaejp.org.br

www.apaepr.org.br

www.apaesantacatarina.org.br

www.edsonsouza.com.br

www.rets.org.com.br

www.sosdown.com

APÊNDICES

APÊNDICE A - PLANO DE ATENDIMENTO - ALFABETIZAÇÃO

PLANO DE ATENDIMENTO
ALFABETIZAÇÃO
PROCESSOS: LINGUAGEM – LEITURA – ESCRITA

ALUNO(A): _____ **DATA:** ___/___/___

PARTICIPANTES: _____

LOCAL DO ENCONTRO: _____

CONTATO(S): _____

NOME DO PROFISSIONAL: _____

a) OBJETIVO(S) DE CURTO PRAZO:

b) OBJETIVO(S) DE MÉDIO PRAZO:

c) OBJETIVO(S) DE LONGO PRAZO:

d) ASPECTOS DESENVOLVIDOS:

e) ÁREAS DE ATUAÇÃO/PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS COM O(A) ALUNO(A):

APÊNDICE B - FICHA DE REFERÊNCIA

APÊNDICE C - QUESTIONÁRIOS

Universidade Federal de Santa Catarina
Pesquisa de Campo
Doutoranda Prof^a Deisy Mohr Bäuml
Doutoranda do Curso de Doutorado em Engenharia de Produção
Área da Mídia e Conhecimento

Questionário número 1

1. Quantas classes desenvolvem um trabalho na área da Educação Especial?
2. Quantos (as) alunos (as) participam da classe especial? E da classe de recursos? Ou de outro sistema de ensino?
3. Quantos (as) alunos (as) foram ou estão sendo incluídos pedagogicamente?
4. Qual o(s) método (os) utilizado para o processo de alfabetização?
5. Qual a formação acadêmica dos professores? Quantos são especializados?
6. Cite os principais teóricos e teorias que são utilizados para os processos de alfabetização, nestes estabelecimentos de ensino.
7. Quais os pontos positivos deste (s) método (s)?
8. Quais os pontos negativos deste (s) método (s)?
9. Cite os mais frequentes diagnósticos médicos, psico-pedagógicos ou sociais dos alunos que frequentam o sistema de Educação Especial ou de Inclusão?
10. Como é o sistema de avaliação deste (s) aluno(s)?
11. Como os pais do(s) aluno(s) especial(ais) tem participado na escola ?
12. De que maneira os pais dos alunos “ditos normais” têm interferido em relação ao (s) aluno(s) especial (ais) ?

Grata pela sua participação nesta pesquisa, pois a sua colaboração foi muito valiosa e coloco-me à sua inteira disposição para quaisquer esclarecimentos.

Professora Deisy Mohr Bäuml

Universidade Federal de Santa Catarina
Pesquisa de Campo
Doutoranda Prof^a Deisy Mohr Bäuml
Doutoranda do Curso de Doutorado em Engenharia de Produção
Área da Mídia e Conhecimento

Questionário número 2

1. Qual sua área de conhecimento e trabalho?
2. Qual a sua formação acadêmica? E de pós-graduação?
3. Como a sua área de atuação inter-relaciona-se com a alfabetização de pessoas com necessidades especiais (deficiência mental)?
4. A sua área de atuação interliga-se com outras áreas? Quais?
5. Quais os métodos, sistemas, aparelhos ou recursos, em sua área de atuação, que poderia resultar positivamente para a provável alfabetização de Pessoas com deficiência mental?
6. como poderiam ser divulgadas estas informações?
7. Quantas Pessoas com deficiência mental são atendidas em sua escola, clínica, consultório ou outra instituição?
8. É a favor ou contra a inclusão social das Pessoas com deficiência mental? E em relação a inclusão pedagógica?
9. Qual o sistema de avaliação diagnóstica, quais os prognósticos e os tratamentos usualmente recomendados?
10. Quais os pontos positivos deste(s) método(s)? Métodos?
11. Quais os pontos negativos deste(s) método(s)?
12. As Pessoas com deficiência mental participam dos atendimentos? De que maneira?
13. E suas famílias, participam dos atendimentos? As orientações são seguidas pelas famílias?
14. e que maneira os pais dos alunos ou pacientes, “ditos normais” têm interferido em relação ao(s) aluno(s) paciente(s) especiais(s)?

Universidade Federal de Santa Catarina
 Pesquisa de Campo
 Doutoranda Prof^a Deisy Mohr Bäuml
 Doutoranda do Curso de Doutorado em Engenharia de Produção
 Área da Mídia e Conhecimento

**QUESTIONÁRIO PARA OS FAMILIARES DE PESSOAS COM SÍNDROME DE
 DOWN DO AMBULATÓRIO DE SÍNDROME DE DOWN DO HOSPITAL DE
 CLÍNICAS - UFPR**

Questionário número 3

1) O seu filho (a) com Síndrome de Down tem entre

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 e 5 anos | <input type="checkbox"/> infância |
| <input type="checkbox"/> 5 e 10 anos | <input type="checkbox"/> adolescência |
| <input type="checkbox"/> 10 e 15 anos | <input type="checkbox"/> adulta |
| <input type="checkbox"/> 25 e 25 anos | <input type="checkbox"/> idoso(a) |
| <input type="checkbox"/> 25 e 35 anos | |
| <input type="checkbox"/> 35 e 45 anos | |
| <input type="checkbox"/> 45 e 55 anos | |
| <input type="checkbox"/> mais de 55 anos | |

2) O grau de parentesco da Pessoa com Síndrome de Down da sua família é

- filho(a) irmão(ã) sobrinho(a) tio(a) outro

3) As pessoas compreendem o que a pessoa com Síndrome de Down da sua família fala?

- sim não às vezes

4) A pessoa com Síndrome de Down da sua família iniciou a falar com:

- 0 a 2 anos 4 a 6 anos 2 a 4 anos 6 a 10 anos não fala

5) A Pessoa com Síndrome de Down da sua família fala de forma compreensível:

- sim não

6) Você classifica a fala/linguagem oral desta pessoa em:

- excelente bom regular péssima

7) A Pessoa com Síndrome de Down da sua família compreende o que as outras pessoas falam?

- sim não às vezes nunca

8) A Pessoa com Síndrome de Down de sua família freqüenta:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Escola Especial | <input type="checkbox"/> Escola Inclusiva |
| <input type="checkbox"/> Escola Regular | <input type="checkbox"/> Não freqüenta escola |

9) A Pessoa com Síndrome de Down de sua família faz tratamentos/ atendimentos/ terapias/ atividades? Se positivo, assinale os serviços:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Saúde, | |
| <input type="checkbox"/> Educação do Sistema Público | <input type="checkbox"/> Privado <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas - UFPR | |
| <input type="checkbox"/> Medicina | <input type="checkbox"/> Nutrição |
| <input type="checkbox"/> Fisioterapia | <input type="checkbox"/> Enfermagem |

- Fonoaudiologia Odontologia
 Assistência Social
 Psicologia
 Terapia Ocupacional
 Pedagogia
 Reforço Pedagógico
 Equoterapia /Hipoterapia
 Informática
 Esportes
 Artes

10) A Pessoa com Síndrome de Down da sua família já foi vítima de preconceito?

- sim não

11) Se sim, qual o tipo de preconceito?

- Familiar Escolar Social Racial

12) A Pessoa com Síndrome de Down da sua família já foi vítima de violência sexual?

- sim não

13) A família procurou os seus direitos legais?

- sim não

14) Assinale o(s) local (ais) que devem ser acionados em caso de Preconceito e/ou Violência contra Pessoas com Deficiência:

- Escola Pública e/ou Privada
 Polícia Civil e/ou Polícia Militar
 Conselho Tutelar
 Ministério Público
 Associação de Síndrome de Down
 Ambulatório de Síndrome de Down – Hospital de Clínicas - UFPR
 Mídia – Rádio – TV - Jornais
 Outro(s).....

15) Como você considera a memória da Pessoa com Síndrome de Down da sua família?

- excelente boa regular ruim

16) Qual a sua opinião sobre as experiências vivenciadas com o seu parente / amigo / conhecido com Síndrome de Down?

APÊNDICE D - ENTREVISTAS REALIZADAS

Universidade Federal de Santa Catarina
Pesquisa de Campo
Doutoranda Prof^a Deisy Mohr Bäuml
Doutoranda do Curso de Doutorado em Engenharia de Produção e Sistemas
Área da Mídia e Conhecimento

SOUZA, Carlos Augusto. Entrevista concedida em 24/05/2007

1-Qual sua área de conhecimento e trabalho?

Professor universitário, assistente do Departamento de Pediatria na Disciplina de Neonatologia UFPR, mestre em 1979.

2-Qual sua formação acadêmica? E de Pós-Graduação?

Idem resposta 1.

3-Desenvolveu intervenções humanas (atendimentos, tratamentos ou procedimentos) em Pessoas com Síndrome de Down? Cite os locais.

Nas disciplinas de Neonatologia, Genética Médica e Neurologia.

4. Na sua área da Medicina, Pediatria, quais as patologias mais freqüentes nas Pessoas com Síndrome de Down?

Cardiopatias Congênitas, malformação do tubo digestivo (atresia duodenal) no período neonatal e doenças respiratórias. Disfunção tireoidiana. Considera-se como uma doença Progeroide, processo de envelhecimento precoce responsável por alterações imunológicas, doenças auto imunes e neoplasias em faixa etária precoce.

5-Na sua opinião, quais as potencialidades das Pessoas com Síndrome de Down?

Não ao abandono, "esquecimento" dessas crianças. Orientação para diagnóstico precoce de alterações físicas de risco, estimulação precoce, independência gradativa para cuidados pessoais básicos sob vigilância, orientação, reforço de repetição, para atingir o potencial maior que a alteração permite (Qi sê =50 -70).

6-E quais as dificuldades nos atendimentos às Pessoas com Síndrome de Down? Como minimizar estas dificuldades?

O atendimento multidisciplinar e centralizado, Pediatra, Urologista, Psicoterapeuta, fisioterapias, identificação precoce de patologias mais freqüentes e graves (como cardiopatias congênitas) que são limitantes, causa de mortalidade.

7. A intervenção humanizadora e competente que o senhor proporcionou para o filho com Síndrome de Down, da autora deste trabalho, salvou a sua vida. Verifica-se que após 33 anos, a área médica, ainda apresenta dificuldades para ações humanizadoras no “momento da notícia” no nascimento de uma Pessoa com Deficiência. Como minimizar estas dificuldades?

É situação angustiante, difícil de conduzir. O nascimento de uma criança é cercado de expectativas positivas e a vinda de uma criança com algum tipo de anormalidade resulta em uma situação de angústia e tristeza para pais e familiares. A abordagem deve sempre multidisciplinar, mas cabe ao pediatra atuar como elo entre os profissionais mais envolvidos, e estabelecer um bom relacionamento médico-paciente - familiares, ajudando a família a conviver com a presença da alteração. Não abandonar a família, que enfrenta uma forma de processo de luto. Humanização no momento de identificação, com explicação detalhada dos riscos imediatos e das possibilidades futuras.

8-Quais os fatores positivos das intervenções, método (s), sistema (s), aparelho (s) e recursos tecnológicos no atendimento às Pessoas com Síndrome de Down?

Os recentes recursos técnicos de diagnósticos não invasivos para alterações graves (ex. cardiopatias) e tratamento clínico cirúrgico adequado têm possibilitado maior sobrevida e qualidade de vida. Atendimento das patologias respiratórias, organização de grupos de familiares com apoio emocional, reuniões de esclarecimento e das novas abordagens para as situações das várias etapas de desenvolvimento e de maior inclusão social.

Na década de 60, a sobrevivência média era em torno de 10 anos, com a inclusão social zero. Atualmente observa-se a melhor aceitação e inclusão social, com número significativo de pessoas afetadas com Síndrome de Down, com idade de 50 e 60 anos.

**9-É a favor ou contra a Inclusão Social das Pessoas com Síndrome de Down?
E em relação à Inclusão Pedagógica?**

A favor. No decorrer das ultimas quatro décadas tenho observado inclusão progressiva, embora lenta, na sociedade. A inclusão pedagógica em estabelecimento de ensinos regulares passou a ser mais acessível, aceita e estimulada.

10-E suas famílias, participam dos tratamentos? Cumprem as orientações humanas e tecnológicas que o senhor indica, para as Pessoas com Síndrome de Down?

A melhor afeição se faz quando não ocorre reclusão familiar. Com o apoio especializado em ambiente de atenção centralizada promovendo reuniões interativas e esclarecedoras. Com trocas de experiências é possível uma melhor aceitação da realidade do problema. A negação, o recolhimento, vergonha e abandono devem ser atendidos com apoio profissional especializado. As reuniões familiares, grupos de apoio com interação dos familiares, e melhor acesso e divulgação através dos meios de comunicação tem promovido progresso na área de inclusão social.

11-Em mais de três décadas de atendimentos às Pessoas com Síndrome de Down, verifica alguma modificação nos comportamentos preconceituosos da sociedade brasileira?

12-Cite intervenções humanas e tecnológicas que poderiam alterar a realidade brasileira na inter-relação com Pessoas com Síndrome de Down.

Quais as alterações curriculares necessárias na Medicina, para minimizar a falta de informações dos médicos sobre Pessoas com Deficiência?

Respostas 11-12 Inclusos nos itens 9 e 10.

RASKIN, Salmo – Médico, um dos dez membros do Projeto Genoma Humano. Entrevista concedida em Curitiba: 04/04/2007.

Telefone 0xx-41-3306-6838

E-mail-genetika@genetika.com.br

Home Page: www.genetika.com.br

1. Qual a área de conhecimento e trabalho? Onde o senhor atua no momento, na área profissional? Atualmente quais os cargos que ocupa?

R. Meu Nome é Salmo Raskim, sou médico formado pela Universidade Federal do Paraná, sou Pediatra, com curso de Especialista em Pediatria formado pela mesma Universidade, sou especialista em Genética Clínica pela divisão de Genética do Departamento de Pediatria da Universidade Vanderbilt em Nashville, Estados Unidos. A minha área de conhecimento e trabalho é no diagnóstico Clínico de doenças genéticas e exames laboratoriais dessa área também. No momento atuo em três hospitais em Curitiba, Hospital Infantil Pequeno Príncipe, Hospital Evangélico e Hospital Nossa Senhora das Graças, e na minha Clínica que é chamada Genetika, onde durante meio período, faço atendimento clínico. Também ocupo o cargo de membro do Projeto Genoma Humano, sou um dos dez membros do Brasil que fazem parte do Projeto Genoma Humano, participo de algumas comissões de Pesquisa em Medicina e de Bioética, e participo da Sociedade Brasileira de Genética Clínica como membro titular, acho que são estas as minhas atuações profissionais.

2. Qual a sua formação acadêmica?

R. Estou defendendo minha tese de doutorado em Genética no Departamento de Genética da Universidade Federal do Paraná, sob coordenação do Professor Milton

3. Qual a sua experiência teórica e prática sobre a saúde de Pessoas com deficiência mental? Como a área da saúde pode interferir na área da alfabetização?

R. A minha experiência é mais prática do que teórica, e é que existe em primeiro lugar, uma grande variabilidade dentro das deficiências mentais desde os casos em que você não consegue nem detectar que exista uma deficiência e não sabe se é

uma variabilidade do normal ou se é uma deficiência até uma deficiência profunda, e que nada disso é determinado pelo componente genético da pessoa, é sempre uma interação entre o meio ambiente e a genética. A genética não determina a intensidade do retardo mental, e sim aquilo que os pais vão fazer pela criança depois do nascimento. Eu sempre ressalto isto por dois motivos, mesmo que eu ache que seja um incentivo para que as famílias atuem, insistindo na importância da atuação, e segundo porque vejo isto na prática, na realidade, e essas duas coisas me fazem divulgar isto. Na área da alfabetização a área da saúde pode interferir de maneira importante, talvez uma das maneiras seja encaminhando precocemente o paciente com deficiência mental para o início da sua alfabetização. Porém para encaminhar precocemente o profissional da saúde tem que acreditar que o paciente possa ser alfabetizado, mas ele tem que acreditar, pois se não considerar aquilo importante, ele não vai encaminhar, pois talvez ache que seja mais importante tratar uma ferida do paciente, de âmbito orgânico, então o paciente deve ser informado e deve saber o momento correto, para ser encaminhado.

4. Como mudar a realidade brasileira na área da saúde, com as características sociais do Brasil?

R. Quem dera eu tivesse a resposta para esta pergunta! O que eu acho é que as pessoas deveriam fazer pequenas iniciativas ao seu redor, é difícil você querer mudar o mundo sozinho, você vai bater com a cabeça na porta e não vai dar certo, mas se cada pessoas, tivesse condição, e fizesse modificações ao redor de si, imagine a revolução que iria acontecer, a revolução não acontece porque quase ninguém faz nada, não se mobilizam, e mobilizar não precisa juntar 300 pessoas para fazer alguma coisa, faça na sua casa, comece por si próprio. Isto já vai fazer uma revolução em toda a sociedade, pois a sociedade é a somatória de cada indivíduo. Comece pelo indivíduo, pois tem países onde o governo é pior do que o nosso, países onde a situação financeira é pior que a nossa, e tem um controle de saúde melhor que o nosso. Um exemplo é Cuba. Isto não é uma qualidade do governo cubano, mas é porque as pessoas lá acham isto importante.

5. Qual a sua opinião sobre o processo da inclusão social das Pessoas com Deficiência Mental ?

R. Eu sou a favor, pois eu acho que a inclusão é uma arma para quebrar tudo isto aí, mas existem algumas questões que são peculiares a alguns indivíduos com deficiência mental, SD e outros casos que não podem ser desrespeitadas, então a inclusão só tem que tomar o cuidado para não perder a personalização daquelas doenças, deficiências ou síndromes, tem coisas que são peculiares e que não podem ser misturadas com o todo, mas tem muitas coisas que podem ser misturadas com outras por questões de direito, pois muitos destes alunos ficam só na sala sem que haja um real processo de inclusão, mas apenas para figurar em estatísticas que favoreçam o cumprimento de programas.

6. Como deveria ser a formação/qualificação dos médicos no Brasil, para que o nosso país obtivesse resultados positivos nos seus programas de saúde?

R. Esta já é mais fácil de responder, como não faz muito tempo que me formei, e o meu curso é um curso distanciado da realidade da saúde, não digo nem da realidade brasileira, mas da realidade do doente mesmo, hoje já está mudando, estão aproximando o aluno desde o primeiro ano do doente. O aluno está aprendendo que o doente é um indivíduo antes de ser uma doença. Os currículos estão sendo mudados e tenho certeza que os meus alunos vão se formar com um valor humanitário muito maior do que eu me formei.

7. Como incluir nos cursos de graduação e de pós-graduação, na Medicina, os conhecimentos sobre as Pessoas com Deficiência Mental ?

R. Esta é fácil de responder, porque nos últimos anos eu tenho feito isto. E isto se faz, fazendo os alunos participarem de seminários sobre doença mental, e eles têm que encontrar na sociedade uma família que tenha determinada doença, e este trabalho será na prática, vão trazer esta família para a sala de aula e vão apresentar para os colegas, e isto tem dado resultados sensacionais. A família é importante, pois eles vão dizer o que sentiram quando o médico deu o diagnóstico, o que acontece dia a dia, e isto não tem médico que consiga de outra maneira.

8. Qual a sua opinião sobre o “aborto terapêutico” no caso do nascimento de Pessoas com Deficiência Mental ?

R. é uma questão muito controversa, e eu tenho uma opinião formada sobre o assunto, e é que a decisão sobre o aborto deveria ser do casal e não do Estado, esta é a minha opinião formada. Eu acho que este tipo de decisão não poderia ser tomado de maneira arbitrária e unilateral do Estado, ainda mais o nosso estado que após o nascimento da criança com deficiência, abandona-a completamente, sem dar o mínimo de reforço. Que direito tem este Estado de obrigar um casal a ter um filho com retardo mental se depois ele não vai dar a mínima condição. Então um rico tem direito de interromper a gestação e depois vai ter direito a assistência da saúde, e um pobre não tem direito de interromper a gravidez e não tem direito a assistência de saúde depois. Eu não sou a favor nem contra o aborto terapêutico, eu só sou a favor de quem vai sofrer na pele as consequências de ter um filho com retardo mental, estas é que tem o direito de decidir, e não uma pessoas atras de uma burocracia a 20 km de distância.

9. Qual a sua opinião sobre os conceitos que são significativos na Bioética na área da Medicina?

R. Eu acho que o direito da autonomia do indivíduo, na minha área de genética, eu tenho um pensamento forma, que é o da família saber o que o médico está fazendo com o paciente, isto está mudando o conceito da Bioética, e o controle da manipulação do ser humano e a própria manipulação deste ser humano, é importante e a Bioética trouxe um limite.

10. Como as famílias reagem no momento da orientação genética sobre o provável nascimento de um bebê com deficiência? Decidem pelo aborto? Permitem que a gestação seja concluída?

R. Reagem com alegação, no primeiro momento, eu não me lembro de uma família que tenha sido diferente, este primeiro momento pode levar um dia, um mês ou até um ano, sempre negando, depois reluta, perguntando “por que eu?”, Depois “Por que nós?” e depois acaba compreendendo e vindo a lutar por seu filho. Esta é a fase normal. Na maioria decide pelo aborto? Aqui no Brasil não existe uma porcentagem. Nos outros países, a maioria opta pelo aborto no caso de filho com retardo mental, e no caso de Síndrome de Down, 50% opta pelo aborto, no caso de Clinefeld, apenas 10%, então varia muito de síndrome. Quanto menos

desconhecimento, menos aborto, no caso a SD é a mais conhecida mundialmente. Muitos interrompem a gestação aqui no Brasil? Eu posso responder de maneira empírica, pela minha experiência pessoal, aqui na clínica, sob o ponto de vista genético, a grande maioria não interrompe a gestação fora do Brasil. Por uma série de contingentes, primeiro porque é proibido, é ilegal, e sendo ilegal, a maioria dos obstetras não querem fazer e vão levando a gravidez mais para frente, até que chega um ponto em que não é mais possível fazer. Nos outros países, na minha opinião empírica, não é científico o que eu estou falando, mas a maioria não interrompe. Gostaria de complementar que o número de abortos no Brasil, motivado por problema genético, deve ser um milionésimo do número de abortos praticados anualmente em todo o país. Ao nível de Brasil, o número de abortos praticados por causas sociais, genéticas, no global, é assustador.

11. Quantos dos seus pacientes com deficiência tornaram-se pessoas integradas e participantes na sociedade em geral?

R. Eu me considero um profissional ainda muito novo no mercado de trabalho, estou formado há treze anos e fiz cinco anos de especialização, portanto eu atuo há oito anos no mercado de trabalho. Agora estou vendo os meus primeiros pacientes da clínica se inserindo na sociedade, mas também vejo muitos colegas meus desacreditando de alguns pacientes, portanto eu sempre solicito aos pais que levem seus filhos de volta ao tratamento, porque é fundamental que o colega veja, porque ele precisa ser reeducado, o médico, também precisa ser reeducado. Não só os médicos, mas os estudantes de medicina precisam conhecer os progressos dos pacientes junto à sociedade.

12. Qual a sua opinião sobre os novos conhecimentos do Projeto Internacional Genoma Humano?

R. Eu acho que este projeto é uma coisa fantástica, e vai trazer frutos, sem dúvida nenhuma, não vai ser de hoje para amanhã, mais daqui há cinco, há dez anos, que dentro da história da humanidade é um mínimo, mas claro que para a família que está vivendo este momento, ela acredita que o tratamento é a curto prazo, mas não é, pois almeja-se a cura para várias doenças dentro do Projeto Genoma Humano.

13. Alguns médicos e pesquisadores afirmaram que, dentro de alguns anos será possível a cura intra-uterina das disfunções neurológicas dos fetos afetados pela Síndrome de Down. O senhor concorda com esta afirmação?

Por quê?

R. Concordo com a afirmação, mas alguém pode almejar dois anos. Nós já estamos aprendendo a desligar certas regiões dentro do Código Genético, e creio que daqui há alguns anos vamos poder desligar um código inteiro, no caso da SD, que seja o cromossomo 21, é claro que vai demorar, mas vai ser possível a prevenção, mas já estamos caminhando.

14. O Projeto Genoma Humano poderá recriar os mitos estereotipados da eugenia? Como evitá-los?

R. Pode, é claro que pode, não concordar seria uma atitude ingênua, pois hoje nós temos as ferramentas para isso,, mas é claro que exige muitos cuidados, mas eu acho que a sociedade está preparada para isso, mas é claro que alguém numa atitude isolada, porém se isto vier à tona será prontamente rechaçado. Eu vi um exemplo agora, acontecer em dois países do primeiro mundo, sobre clonagem de seres humanos, um na Itália e outro nos Estados Unidos. Na Itália propuseram que o pesquisador fosse imediatamente caçado no seu diploma de quarenta anos de profissão. Eu ainda acredito no ser humano, e a maioria das pessoas almeja com este projeto a cura de doenças, e essas pessoas que são a maioria vão fazer com que isso ande corretamente.

15. Qual a sua opinião sobre o casamento de Pessoas com Síndrome de Down?

R. Sei muito pouco, não tenho nenhuma experiência de clínica neste assunto. Já tenho lido muito sobre o assunto e de casamentos de Pessoas com SD e nenhum relato de SD que tenham filhos afetados com SD, mas todos saudáveis, então pode-se dizer que é uma tendência genética, que a ciência pode constatar uma correção espontânea pelo próprio organismo, destes cromossomos. Os filhos gerados são completamente saudáveis.

Schwartz, Neila Maria Schwartz – Professora e Equoterapeuta para Pessoas com Necessidades Especiais (Deficiência Mental). Em 04/06/2007.

Telefone: 00XX-41-262-4096

Há quanto tempo desenvolve este tipo de trabalho? Quanto tempo no Brasil e de onde é oriundo?

R. Desde 1992. Oficialmente desde 1990. Oriunda da Europa, a partir da II Grande Guerra.

2. Quantos educandos participam do programa?

R. Na Equoterapia, as pessoas são chamadas “praticantes”. Em torno de 55 pessoas.

3. Quantos (as) alunos (as) foram ou estão sendo incluídos pedagogicamente?

R. Com necessidades especiais uma criança e um adulto ambos com deficiência mental leve.

4. Qual (quais) método (os) são utilizados para o processo da alfabetização?

R. Não existe um método único, respeitando-se sempre as necessidades individuais; as técnicas são as mais variadas possíveis, utilizando-se a construção da leitura através de rótulos grandes, com todos os tipos de letras, logomarcas, anúncios, nomes das pessoas envolvidas e dos colegas, recursos lúdicos como bola, bastão, cones coloridos, pulseiras com guizos (sem guizos), divisórias de pista, árvores (baliza) e a criatividade dos materiais advindos da sucata. Muitos exercícios são realizados com o cavalo estático, objetivando trabalhar o equilíbrio, as percepções auditivas, visuais, sensoriais, táteis, cinestésicas, gustativas e ressaltando-se o instrutor(a) responsável pelo cavalo e o (a) profissional da área, equipe multidisciplinar (Pedagogia, Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapeuta, Neurologia, Ortopedista).

5. Qual a formação acadêmica dos professores? Quantos são especializados?

R. Todos os profissionais têm cursos em nível de graduação e pós-graduação, sendo que do instrutor não é exigido curso superior.

6. Cite os principais teóricos e teorias que são utilizados para os processos de alfabetização, neste trabalho?

R. Utilizam-se as teorias construtivas de Vygotsky, Piaget, Emília Ferreiro, Psicolinguística.

7. Quais os pontos positivos desse (s) método (s) ?

R. Primeiramente, a visualização do meio ambiente e dos estímulos, motivando-os para a posterior leitura. Equilíbrio nas suas diferentes andaduras. Centros mais avançados nesta metodologia utilizam-se até mesmo do galope e os “praticantes especiais” participam de provas com o objetivo de inserção social e desportiva. Os resultados são progressivos, pedagógicos, emocionais e bio-psico-sociais “Terapia de Alma”, elevação da auto-estima, alegria de viver, liberdade indescritível. A deficiência transforma-se em eficiência, potencialidades antes jamais percebidas pelo praticante.

8. Quais os pontos negativos deste método?

R. A prática indiscriminada da equoterapia por pessoal não especializado, colocando em risco a vida e a saúde do praticante.

A não observância do exame preventivo do atlanto axial para Pessoas com Síndrome de Down. A não observação das indicações médicas para cada caso.

9. Cite os mais frequentes diagnósticos, médicos, psico-pedagógicos ou sociais dos alunos que frequentam este atendimento.

R. Principalmente deficientes físicos AVC (acidente vascular cerebral), problemáticas emocionais, depressão, esquizofrenia, (psicoses), disfunções de aprendizagem, Pessoas com Deficiências Sensoriais, deficiência mental, visual, auditivo e afetado por síndromes, paralisia cerebral.

10. Como é o sistema de avaliação deste (s) aluno (s)?

R. Sistema de avaliação adaptativa própria no início, avaliando-se no praticante. Sistema de avaliação física e psicológica, adaptada de várias teorias, desenvolvida pela equipe multidisciplinar, avaliando no início a indicação e idade; e no final dos

atendimentos, em processo contínuo de verificação dos progressos; das áreas citadas na pergunta 4.

11. Como os pais do aluno (s) especial (ais) têm participado na equoterapia?

R. As maiorias dos pais são participantes em sua maioria, observa com satisfação o progresso dos filhos nas atividades equoterapeutas. Alguns pais devido à problemas particulares não participam.

12. De que maneira os pais dos alunos “ditos normais” tem interferido em relação ao (s) aluno (s) especial (ais)?

R. Em alguns locais onde se desenvolvem os atendimentos de equoterapia, uns números significativos de amazonas e cavaleiros não aceitam, a participação incluída de Pessoas com necessidades especiais, no mesmo espaço e horário em que os mesmos desenvolvem suas atividades de equitação; principalmente no adestramento onde são necessária agilidade, rapidez, pondo em risco a segurança do praticante com necessidades especiais.

Equoterapia ou Hipoterapia

Sabe-se que desde longa data o cavalo é usado com fins terapêuticos. Hipócrates (478-370 a.c), prescrevia a equitação como remédio contra insônia e Asclepiades (124-40 a.c), aconselhava para diferentes casos de paralisia.

Porém a equitação terapêutica caiu no esquecimento por um longo período. Somente após a Primeira Guerra Mundial que o uso do cavalo entra para o rol das terapias. Os países escandinavos foram os primeiros a utilizarem a equitação terapêutica, seguida pela Alemanha, França, Inglaterra.

No Brasil esse método foi adotado em 1976 como simples aula de equitação para um adolescente com Síndrome de Down. Os resultados obtidos foram excelentes, então se buscou o aprimoramento das técnicas terapêuticas em países da Europa. Até a presente data este método vem sendo utilizado em várias regiões do nosso país.

Equoterapia / hipoterapia... O que é?

“É um método terapêutico e educacional que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar, nas áreas de saúde, educação e equitação, buscando desenvolvimento bio-psico-social de pessoas portadoras de deficiência ou de necessidades educativas especiais”.

A Equoterapia emprega o cavalo, com técnicas de equitação e atividades equestres, para proporcionar ao praticante, benefícios físicos, psicológicos, educativos e sociais.

Indicações

A partir de três anos sem limite de idade. Importante na Síndrome de Down a indicação do médico ortopedista. Nos casos de Paralisia Cerebral, Síndrome de West, Rett, Acidente Vascular Cerebral, Cifoses, Lordoses, Escolioses, Traumatismos Crânio Encefálico, deve haver indicação do médico neurologista. É indicada também nos casos de Deficiência Visual, Auditiva e Mental, em Distúrbios Emocionais.

Contra indicações

Cardiopatias graves, Hérnia de Disco, Convulsões constantes, Osteoporose, Escoliose superior a 30 graus, Frouxidão ligamentar em Síndrome de Down.

Importante

A Equoterapia é uma terapia alternativa complementar que poderá auxiliar as terapias convencionais.

Texto elaborado por Neila Maria Schwartz, pedagoga especializada em Deficientes Mentais com curso de Equoterapia em Brasília e Rio de Janeiro.

Informações pelo fone: 0xx-41-262-4096, 61-468-7092 Fax: 0xx61 468-7406

E-mail: ande@equoterapia.org.br

Associação Nacional de Equoterapia (ANDE-BRASIL)

MAZZONI, Alberto. Em 05/04/2007.

E-mail: amazzone@terra.com.br fone:(47)361-5936

Rua 3300, nº153, ap. 303 - 88330-000 Balneário Camboriú – SC

Respostas do Questionário N. 2

1. Matemática Aplicada. Trabalho com Acessibilidade e Tecnologias.
2. Engenharia de Sistemas com mestrado em Matemática aplicada.
3. Elaboração de projetos de software, associados aos projetos pedagógicos.
4. Sim, principalmente educação e comunicação.
5. Software para uso pedagógico, por exemplo, programas que contribuam para a estimulação precoce.
6. Através de encontros entre profissionais e apresentações em congressos e seminários.
7. Por trabalhar em instituição de ensino superior não tenho contato direto com alunos com deficiência mental. No entanto, estamos acompanhando projeto de pós-graduação com este enfoque.
8. A inclusão pedagógica deveria ser analisada caso a caso, observando-se tanto o desenvolvimento do aluno quanto o dos seus possíveis colegas de turma. Dever-se-ia garantir que o aluno tenha sempre condições de continuar o seu desenvolvimento e para isso é necessário também que haja A inclusão social é um paradigma a ser alcançado. Para atingir este objetivo é necessária uma sociedade participativa, que garanta o respeito às diferenças, inclusive as diferenças de aptidões. Esse ainda é um longo caminho de aprendizagem.

TORRES, Elisabeth. Em 05/04/2007.

E-mail: eftorales@terra.com.br

fone: (47) 361-5936

Rua 3300, n° 153, ap. 303

88330-000 Balneário Camboriu – SC

Respostas do Questionário N. 2:

1. Matemática e educação. Atuo com informática na educação e com acessibilidade e tecnologias de apoio.
2. Sou graduada em Matemática com pós-graduação em Engenharia e em Educação.
3. A função da informática no ensino é ser coadjuvante do trabalho do professor. Dependendo da atividade preparada pelo professor, os programas de computador podem contribuir em atividades de redação, em exercícios de repetição para fixação de conceitos e em várias situações de associação de conceitos expressos em imagens ou desenhos às suas abstrações em palavras falada ou escrita), ou numerais.
4. A informática na educação é diretamente ligada com os aspectos pedagógicos e a informática educativa especial tem como proposta contribuir para uma melhor atenção aos alunos com necessidades especiais, para o que se necessita muito da engenharia.
5. Os atuais softwares de autoria trazem facilidades para que os próprios professores possam criar programas computacionais adequados ao projeto pedagógico adotado pela escola. Vários programas já estão prontos e poderiam ser intercambiados entre escolas de distintos lugares.
6. A forma mais prática de intercambiar informações são os congressos. Com o uso da internet já começaram a ser organizados congressos virtuais, onde as

pessoas podem apresentar seus trabalhos e conhecer outras propostas sem necessidade do deslocamento físico - esta modalidade de congresso é muito boa para começar contatos que podem ser aprofundados posteriormente em visitas aos locais de maior interesse.

7. O meu campo de trabalho atual é a graduação e a pós-graduação. Nesse nível ainda não tivemos contato com alunos com deficiência mental, e os casos que tomamos conhecimento foram relatados em congressos.

8. Não vivemos numa sociedade inclusiva, mas podemos aprender a ser assim, por isso precisamos nos preocupar em aprender e ensinar o respeito pela diversidade humana. Creio que ainda somos todos aprendizes nesse processo. Entendo que a inclusão escolar é um conceito que vem opor-se ao conceito de segregação, mas não pode privar os educandos do direito a uma atenção que corresponda às suas habilidades. A preocupação é que se deixem todos os alunos juntos, esquecendo suas necessidades especiais, apenas para satisfazer a um modelo de inclusão que não está bem compreendido. Não foi isso o proposto em Salamanca.

NASCIMENTO, Luíza Helena do. Pedagoga especializada em Educação Especial. Entrevista concedida em Curitiba: 10/04/05/2007.

1-Qual sua área de conhecimento e trabalho?

R.Educação Especial.

2-Qual sua formação acadêmica? E de Pós-Graduação?

R.Pedagogia- UFPR.Na Pós-Graduação, Educação Especial-PUC-PR.Outra Pós-Graduação-Deficiência Mental-UTP-PR.Curso de Formação na Teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural, do Prof.Dr.Reuven Feuerstein-Jerusalém-Israel.Formação no Método de Avaliação L.P.A.D.-Dr.Feuerstein-Instituto São Pio X-Madrid-Espanha.

3-Desenvolveu trabalhos acadêmicos sobre Pessoas com Síndrome de Down?

Cite os trabalhos e os locais.

R. Desenvolvi projetos baseados na Teoria do Dr.Reuven Feuerstein, na área de Alfabetização, para Pessoas com Deficiência (Síndrome de Down), no Congresso R. Brasileiro de Síndrome de Down e apresentei em Israel uma proposta de Escolas Especiais e Cooperativa de Trabalho. O núcleo do trabalho era o desenvolvimento das funções cognitivas e leitura de mundo (ato de pensar).

4-Desenvolveu intervenções educacionais práticas com Pessoas com Síndrome de Down? Cite os locais.

R.Desenvolvi nas classes especiais da Rede Estadual do PR, a inclusão educacional de Pessoas com Síndrome de Down- Curitiba-PR.Supervisionei a Escola Municipal de Educação Especial Ali Bark, durante 12 anos, com um trabalho de equipe multidisciplinar na avaliação diagnóstica, com uma proposta educacional baseada na teoria de Vygotsky.

5-Na sua opinião, quais as potencialidades das Pessoas com Síndrome de Down, nos processos de Linguagem-Leitura-Escrita?

R.As Pessoas com Síndrome de Down têm amplas possibilidades nos processos de leitura de mundo. Não proponho simplesmente a apreensão do código linguístico,

mas sim o ato de pensar. Segundo o Prof.Dr.Reuven Feuerstein, os educadores não devem ter como foco primordial a alfabetização e sim, o “ato de pensar”.Conseqüentemente ocorrerá o processo de alfabetização.

6-E quais as dificuldades nos processos de Linguagem-Leitura-Escrita?

R.As dificuldades são o processo mais lento de aprendizagem. O processo ocorre em diferentes etapas. A Pessoa com Síndrome de Down necessita de tempo mais amplo. Os programas educacionais com atividades repetitivas, infantilização da personalidade da Pessoa com Síndrome de Down, também ocasionam dificuldades nos processos de Linguagem-Leitura-Escrita.

7-Como minimizar as dificuldades? Cite as intervenções educacionais, o(s) método(s), sistema(s),aparelho(s) ou recursos que intervêm positivamente nos processos cognitivos de Linguagem-Leitura-Escrita nas Pessoas com Síndrome de Down.

R.Desenvolver potencialidades do hemisfério cerebral direito (arte gráfica,arte pictórica, arte musical (efeito Mozart no desenvolvimento cognitivo), literatura (poesia, rimas, mímica, folclore), teatro, cinema, dança, fotografia), necessitam de métodos diversificados, vivências concretas (programas contínuos), preferencialmente relacionados à natureza. Utilização no processo do pensamento dos recursos tecnológicos, como exemplo o computador, em atividades, tais como construção de textos ilustrados, mandalas, livros. Proporcionar junto à Pessoa com Síndrome de Down, o “feedback” da linguagem padrão e lutar pelo direito de apreender até o último momento de sua vida, no planeta Terra.

8-Quais os fatores negativos das intervenções educacionais, método (s) ,sistema (s),aparelho (s) recursos tecnológicos no atendimento às Pessoas com Síndrome de Down?

R.Exercícios e tarefas repetitivas; exercer o treino contínuo nas atividades; uma única metodologia; crença que a repetição das tarefas podem levar aos processos de aprendizagem; desenhos mimeografados para atividades de desenho, leitura e escrita; músicas infantilizantes e atividades ditas “abobalhantes” desrespeitando o desenvolvimento psíquico da faixa etária.

**9-É a favor ou contra a Inclusão Social das Pessoas com Síndrome de Down?
E em relação à Inclusão Pedagógica?**

R.Sou totalmente a favor da Inclusão Social. Em relação à Inclusão Pedagógica, somente sou a favor se esta Inclusão for sempre visualizada com seriedade, porquê é Ciência e pesquisa, não modismo como ainda acontece no Brasil. Profissionais especializados competentes na elaboração, planejamento e execução do Programa de Inclusão, para que o mesmo cumpra o seu relevante objetivo.

Vivenciei a experiência da Inclusão Pedagógica, no Canadá, a qual ocorre há mais de 20 anos, gradativamente, calcada em Ciência e em pesquisas educacionais, jamais como vêm ocorrendo no Brasil, com profissionais que desconhecem a realidade pedagógica das Pessoas com Síndrome de Down e com métodos educacionais que não atendem às necessidades de desenvolvimento dessas pessoas.

10-Você criou um método de atendimento às Pessoas com Síndrome de Down, em Piassaguera (PR), com intervenção humana e em contato com a biodiversidade ambiental.

Que resultados positivos este método têm proporcionado às Pessoas com Síndrome de Down? O método de intervenção humana minimiza distúrbios de conduta em Pessoas com Síndrome de Down, que apresentam patologias depressivas?

R.Todo o ser humano é parte da Natureza. Conforme Rosseau, “a Natureza educa os homens”. Partindo deste princípio, sinto que as Pessoas com Síndrome de Down se renovam em contato com a natureza. Construimos com os integrantes deste método, pessoas da comunidade de Piassaguera e as Pessoas com Síndrome de Down, atividades, tais como: plantio de árvores, alimentação e cuidado com as aves e os animais, plantam e regam flores, coleta de materiais orgânicos, para enriquecimento do solo, seleção e cozimento de alimentos naturais.

Foram criadas oficinas de trabalho e reciclagem, com o objetivo de reciclar artisticamente os dejetos coletados todos os dias na praia, proporcionando aos estudantes da comunidade e às Pessoas com Síndrome de Down, desenvolvimento integral através das artes e da espiritualidade.

11-Quais os pontos negativos deste (s) método (s)?

R.Não verificamos nenhum ponto negativo neste método.

12-As Pessoas com Síndrome de Down participam das atividades intervencionistas? Cite a (s) atividade (s).

R. Participam ativamente e prazerosamente das atividades propostas: desenho, pintura, colagem, esculturas, construção de textos, histórias da comunidade, jogos interativos, exercícios físicos no mar e construção de livros baseados na vivência natural. Tenho uma mini-biblioteca ambulante para a descoberta e pesquisa dos materiais da biodiversidade do ambiente de Piassaguera.

13-E suas famílias, participam dos atendimentos? Cumprem as orientações?

R.As famílias das Pessoas com Síndrome de Down participam ativamente e cumprem as orientações que propomos a fim de melhorar o desempenho cognitivo e emocional, além de minimizar os distúrbios de conduta, que porventura apresentam no cotidiano onde residem.

14-Em três décadas de atendimentos às Pessoas com Síndrome de Down, verifica alguma modificação nos comportamentos preconceituosos da sociedade brasileira?

R.Muito pouco, mas na vinculação da mídia no olhar para pessoas “diferentes”, verifica-se um início de respeito e aceitação.

15-Cite intervenções humanas e tecnológicas que poderiam alterar a realidade brasileira na inter-relação com Pessoas com Síndrome de Down.

R. Intervenções humanas podem ocorrer através de Campanhas educativas a respeito da vida da Pessoa com Síndrome de Down, escolas inclusivas com metodologias que realmente atendam às necessidades de desenvolvimento integral, fóruns onde se discutissem, com a participação de Pessoas com Síndrome de Down, sobre a Educação, sobre a Ética, a Estética, sobre a Religiosidade.

As intervenções tecnológicas seriam de grande valia para o desenvolvimento cognitivo e emocional das Pessoas com Síndrome de Down.

NASCIMENTO, Luíza Helena do - Professora Especializada em Educação Especial, Escola Municipal de Educação Especial Ali Bark. Entrevista concedida em 12/04/07. Telefone: 0xx-41-9908-3263/ 9685-2192

Respostas do questionário número 1.

1. A Escola Especial funciona com 20 turmas, 10 turmas no período da manhã e 10 no período da tarde; uma turma em nível de pré-escola e outras nove são de escolaridade com período integral com 4 horas nas oficinas pedagógicas e quatro horas na escolaridade, onde trabalham-se todas as disciplinas de ensino fundamental em nível de primeira série, buscando a alfabetização inicial.
2. Não há Classe Especial. Não há classe de recursos. Toda a Escola é Especializada.
3. Os alunos (as) desta escola, ainda não foram para os Programas de Educação Inclusiva. A equipe da escola está pesquisando uma proposta de uma Cooperativa de Trabalho, onde os alunos da escola e a família serão cooperados, tendo o apoio da entidade mantenedora (Prefeitura Municipal de Curitiba) e os empresários da cidade de Curitiba. A função da Cooperativa de Trabalho tem por objetivo o resgate das relações familiares buscando o estreitamento dos laços familiares e um ponto de referência para a escola, na sua efetiva prática pedagógica. Um “termômetro” do funcionamento da escola como um todo, se realmente a escola está preparando este jovem para a consciência da cidadania, do futuro, para o labor, para ser um cidadão produtivo, no sentido humano.
4. A escola trabalha com o processo global, de alfabetização, do todo para as partes, sendo o todo identificado como o texto, a oração, a palavra, a sílaba, a letra e depois a reversibilidade neste “avançar e retornar”, no processo de alfabetização, o professor educador pesquisa e apropria-se do estilo de aprendizagem. Também trabalham-se sobre os aspectos da “leitura de mundo”.

As escolas ensinam os alunos a ler e a escrever, quando a escola deveria ensinar a pensar, porque quem pensa, lê e escreve.

5. Graduação em variadas áreas de estudo, e todos com Pós-Graduação, em Educação Especial, exigência legal do Estado do Paraná, para a atuação na área da Educação Especial.
6. A proposta curricular baseia-se em Piaget, Vygotsky, Luria e Leontiev, teóricos estrangeiros e o brasileiro Paulo Freire, suas teorias inter relacionam-se com a prática na escola. Baseando-se ainda, no Método de Modificabilidade Cognitiva de Reuven Feuerstein, nas turmas mais avançadas. Através da teoria de Emília Ferreiro utilizam-se os processos dedutivo e indutivo. A proposta curricular tem-se preocupado com tarefas que possam desenvolver o hemisfério esquerdo e o hemisfério direito do cérebro, no sentido holístico. Nossa convicção baseia-se na teoria da plasticidade cerebral. Por isso defendemos uma proposta curricular enriquecedora, que leve o jovem a desenvolver consciência de si, auto-estima, autonomia no trabalho, capacitando-o para a realização de uma variedade de tarefas, preparando-o para o trabalho científico.
7. Pode-se citar que todas as teorias têm mais pontos positivos. Quanto maior for o conhecimento das teorias que a escola proporcionar para os professores, maiores serão as opções de desenvolvimento de aprendizagem na área de alfabetização. Quanto mais conhecimento o professor mediador tiver, maior competência ele terá para desenvolver sua proposta pedagógica e possibilitar aos alunos processos cognitivos mais avançados.
8. Pontos Negativos. A falta de conscientização da família de que o filho afetado por deficiência mental tem necessidades educativas especiais, e que portanto deveria ser encaminhado à escola especializada o mais precocemente possível, porque a sua entrada tardia na escola prejudica muito seu desenvolvimento. Professores que optam por trabalharem na alfabetização de conteúdos e não pelo desenvolvimento das funções cognitivas, que poderia proporcionar uma facilitação no processo de alfabetização. Os programas escolares brasileiros não

apresentam nas suas propostas pedagógicas, atividades que ensinem o ato de pensar e aprender, enfatizam comportamentos de treinos e habilidades, num fazer repetitivo e sem criatividade.

9. A grande questão que nos preocupa é a privação cultural, mesmo que um aluno seja afetado por uma síndrome, mas se ele pode participar desde muito cedo, nos primeiros dias de vida de um programa de estimulação precoce, toda esta clientela da escola teria um melhor prognóstico que consideramos fatores muito importantes pois a privação cultural poderá influenciar o rebaixamento nos aspectos cognitivos, motores, sociais e afetivos.

10. O sistema de avaliação é uma ficha qualitativa de observação que foi elaborada dentro da proposta de Vygotsky, a ficha analisa o desenvolvimento real do aluno, seguida da análise do desenvolvimento potencial, acompanhada por um relatório descritivo de cada aluno nos aspectos cognitivos, motores, sociais e afetivos. São utilizadas com quatro propostas:
 - montagem das turmas
 - que tipo de conteúdos vão ser trabalhados para montagem e elaboração do planejamento
 - passagem de um nível para outro nível mais avançado no final do período anual.

Através desse sistema de avaliação pode-se aquilatar o trabalho pedagógico do professor em sala de aula.

11. Os pais participam na escola e são convidados para a elaboração das propostas pedagógicas e na construção dos projetos. Verificamos que há uma omissão quando não convidamos os pais para participarem nos conselhos de classe, acompanhando o desenvolvimento de seus filhos com necessidades especiais.

12. Em nossa escola, todos os alunos têm necessidades especiais. Mas, temos recebido auxílio de voluntários da comunidade que participam de atividades extraclasse, festas, passeios e eventos. Ultimamente, temos recebido visita de alunos de outras escolas na fase da adolescência para promoverem atividades de lazer junto aos alunos especiais.

CAVALHEIRO, Noemia da Silva. Mãe de adolescente com Síndrome de Down. Fundadora e gerente do Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da UFPR-PR; Co-fundadora e vice-presidente da Associação Reviver Down. Entrevista concedida em Curitiba: 15/04/2007.

1. Qual a sua área de conhecimento e trabalho? Onde a senhora atua, no momento na área profissional? Atualmente quais os cargos que a senhora ocupa?

- a) Serviço Social
- b) Hospital de Clínicas – UFPR
- c) Gerente do ASD-Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da UFPR e vice Presidente da Associação Reviver Down

2. Qual a sua formação acadêmica?

R. Serviço Social e Psicopedagogia.

3. Qual a sua experiência teórica e prática sobre a saúde de Pessoas com Síndrome de Down? Como a área da saúde pode interferir na aprendizagem de leitura e escrita?

- a) Trabalhando em Hospital, escolas, devemos estar sempre atualizados; por isso fazemos reuniões mensais, discutindo os casos atendidos no ASD com a equipe multidisciplinar (Assistente Social, Psicólogas, Pediatras, Nutricionistas, Dentista, fonoaudióloga, medidina, enfermagem;). Cada qual na sua área trazendo contribuição para a equipe. A minha experiência prática é no atendimento no ASD, orientando as famílias sobre os cuidados com seus filhos, a importância do leite materno, a estimulação no meio ambiente, tudo isso com uma dose de amor e carinho, contribui para uma melhor qualidade de vida.
- b) Os cuidados clínicos, a avaliação e estimulação orientados por uma equipe multidisciplinar, vão dar a esta criança, oportunidade de desenvolvimento físico, intelectual e social e um melhor aproveitamento escolar

4. Como mudar a realidade brasileira na área da saúde, com as características sociais do Brasil?

Penso que se criarmos políticas que favoreçam a educação pré-escolar, organizando a informação das famílias e as atividades de sensibilização juntamente com os serviços comunitários (saúde, maternidade e puericultura), as escolas e as associações de moradores e outros, com cuidados preventivos na saúde teremos melhor qualidade de vida para a comunidade. Se desenvolvermos a vontade em cada um de fazer a sua parte; mesmo sem recursos, teremos melhor perspectivas.

5. Qual a sua opinião sobre o processo da inclusão social das Pessoas com Síndrome de Down?

R. Vejo como um processo resultante da evolução histórica alicerçada nos direitos humanos. Todas as crianças têm direitos fundamentais a educação e que a elas deve ser dada a oportunidade de obter e manter um nível aceitável de conhecimentos. Deve-se orientar e facilitar a participação dos pais na escola, porque ninguém conhece melhor o seu filho do que eles. As escolas especiais, poderiam sair das quatro paredes de sua escola, ajudar e ensinar os professores de ensino regular a lidar com as diferenças, pois eles são mestres no assunto.

6. Como deveria ser a formação/qualificação dos médicos no Brasil, para que o nosso país obtivesse resultados positivos nos seus programas de saúde?

R. A formação do médico no Brasil deixa muito a desejar. Ele se forma numa determinada especialidade e esquece que o paciente é um todo. Trata o paciente como um coração, um fígado, um braço, etc...

Falta a formação humana, a sensibilidade, a preocupação em informar mais, em ajudar. Nas deficiências, sempre pinta um quadro negro, não se dá nenhuma esperança aos pais, muitas vezes não sabe mesmo, e tem vergonha de dizer, admitir que não sabe.

7. Como incluir nos cursos de graduação e de pós-graduação, na medicina, os conhecimentos sobre as Pessoas com Síndrome de Down?

R. As Universidades deveriam estimular a comunidade acadêmica a pesquisar, criar sistemas de intercâmbio e criar centros de informações, documentação e divulgar os resultados e objetivos alcançados. A comunidade em geral.

8. Qual a sua opinião sobre o “aborto terapêutico” no caso do nascimento de Pessoas com Síndrome de Down?

R. Todo mundo é o melhor em alguma coisa. Algumas pessoas o são em muitas coisas! Tudo que você tem a fazer é descobrir que você é o melhor. “Meu filho me ensinou muito e continua ensinando todos os dias”. Eu o deixaria nascer de novo.

9. Como as famílias reagem no momento da notícia do nascimento de um bebê com Síndrome de Down?

R. Dar à luz a uma criança “deficiente” é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar. É um momento de lágrimas, desesperos, confusão, medos e culpas. O que será que eu fiz? Porque eu?

10. Quantos dos seus pacientes com Síndrome de Down tornaram-se pessoas integradas e participantes na sociedade em geral?

R. Minha experiência é com meu filho e várias pessoas pacientes do ASD, no ensino regular.

11. Alguns médicos e pesquisadores afirmaram que dentro de alguns anos será possível a cura intra-uterina das disfunções neurológicas dos fetos afetados pela Síndrome de Down. A senhora concorda com esta afirmação.

R. Concordo plenamente. Hoje a medicina tecnológica faz coisas fantásticas.

12. Em Curitiba, graças a sua iniciativa, do Doutor Angelo Tesser, do Dr. Mario Sergio Cerci e do Doutor Sória, em parceria com a Associação Reviver Down a cidade têm o privilégio de oferecer gratuitamente no Hospital de Clínicas da UFPR, o primeiro Ambulatório da Síndrome de Down no Brasil. Qual a sua opinião sobre o trabalho que vêm sendo desenvolvido?

R. Sou suspeita em dizer, mas, é o único serviço no País, que desenvolve um trabalho desde o nascimento do bebê, acompanhando o seu desenvolvimento da família até a escola.

13. Os trabalhos de pesquisa e atendimentos que o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, com o primeiro Ambulatório de Síndrome de Down no Brasil, tem ofertado, poderão em futuro próximo ser extensivos as pessoas adultas ou idosas com Síndrome de Down?

R. Entre os vários projetos que já desenvolvemos, pretendemos a partir do momento que tivermos espaço físico, estaremos já atendendo as pessoas adultas com Síndrome de Down, com as especialidades: ginecologia, geriatria e outros.

14. Quais os serviços que a Associação Reviver Down pode oferecer após o nascimento de um bebê afetado pela Síndrome de Down.

R. A Associação tem dado apoio as famílias com o Grupo Nascer Down, encaminhando aos recursos da comunidade, como escolas especiais, ensino regular, cesta básica as famílias carentes e desempregadas, medicações com receitas do ASD, captação de sangue para crianças que vão fazer cirurgia do coração, apoio a famílias de outros Estados enquanto o filho está internado, e recentemente apoio a professores de ensino regular cuja escola tem uma criança com Síndrome de Down incluída.

BRENNER, Alaor Jason – Cirurgião Dentista. Entrevista concedida em Curitiba: 18/04/2007.

Contato: Rua Brigadeiro Franco, 289, Mercês.

Fone/Fax: (55) 0xx41- 3023-3039.

Respostas ao questionário n. 2

1. Odontologia na Especialidade de Pacientes “Especiais”.

2. Formado pela Universidade Federal do Paraná, Faculdade de Medicina (Curso de Odontologia) em 1951.

3. Pessoas com Deficiência, porém alfabetizadas, o que possibilitará a compreensão das ordens necessárias para atendimento odontológico como abrir, fechar, diminuindo o estresse do paciente. A pedagogia facilita “o por que fazer”, “o por que trabalhar”, “o por que higienizar” que vêm para a saúde, através da socialização ativa, proporcionando uma mini-cultura na área odontológica, pois um atendimento odontológico tem o tempo provável de 30 minutos, e os professores(as) têm contato durante 4 horas em média, têm também um maior contato com o “papai e mamãe” do nosso paciente, pessoalmente dou um valor extraordinário para a pedagogia, pois intercede na escola, na alfabetização, na cultura e na orientação familiar, a pedagogia dos higienistas, ainda não reconhecida em nosso país, pois falta espírito de compreensão para a pais semi-alfabetizados, então através de métodos e orientações populares, será possível tornar-se independentes, mesmo com pequenas dificuldades, as Pessoas com Deficiência Mental.

Cito um caso que atendi, de uma pessoa com Síndrome de Autismo, que só alimentava-se de feijão, de grão em grão, que era advinda de uma família de alto padrão cultural, e que na escola aprendeu a conviver, a alimentar-se corretamente, a desenvolver atividades de vida diária e escolar, e recebeu orientação familiar. É importante não deixar as Pessoas com Deficiência sem escola, seja especializada ou inclusiva, pois as escolas operam verdadeiros “milagres”, na saúde e na educação, aconselha-se que não deixe somente para a escola o atendimento da

criança, é melhor para a pessoa com deficiência mental que a família atenda a 90% das suas necessidades e que a saúde e educação atendam os 10% restantes.

4. O atendimento odontológico inter-relaciona-se com as equipes multidisciplinares, portanto com as áreas de fonoaudiologia, cardiologia, anátomo-patologia, (glicose – hemogramas), fisioterapia, fisiologia, enfermagem, nutrição, anestesiologia, clínica geral, cariogênicos, psicologia, pedagogia e alergologia. Podem ocorrer necessidades de intervenções médicas nos cuidados para a saúde bucal propícia ou para as interações medicamentosas, podendo ocasionar choque anafilático, até mesmo pelo Ácido Aceti-Salicílico, principalmente nas exodontias ou extrações prevenindo situações hemorrágicas

Como exemplo os surdos mudos e que são 100% alfabetizados, muitos apresentam dor ao abrir e fechar a boca pelo estresse.

5. a) Higienização com a escovação bucal e da língua, limpeza corporal incluindo genitais, a limpeza no lar e higienização na alimentação. A cárie dentária transmitida pelo beijo, principalmente pelas mães que beijam as crianças na boca, utilização dos mesmos utensílios pelas várias pessoas da família, principalmente porque as Pessoas com Deficiência Mental, em sua maioria, apresentam baixíssima resistência imunológica.

Falta de métodos adequados para o controle de natalidade e conscientização sobre o devido comportamento sexual.

b) Farmacologia – inúmeras famílias sobrecarregam os filhos deficientes mentais, com sedativos hipnóticos para o bem familiar noturno, apresentam-se apáticos, com a boca seca, conseqüentemente o nosso rendimento clínico é zero!

c) Prevenção – para evitar acidentes odontológicos, com um simples bico de plástico, corta-se, coloca-se na boca, segura-se com o dedo e escovam-se os dentes. Vários instrumentais foram criados pelo entrevistado para a contenção de forma não agressiva, para o não fechamento do trabalho odontológico. Com orientação à família sobre a limpeza dos instrumentos e sua utilização. A falta de saúde bucal interfere nos processos de alfabetização, “com dor, não aprende”. “Pela boca damos o primeiro grito da chegada na Terra e pela boca damos o último suspiro quando partimos do planeta Terra”, afirmou Dr. Brenner.

d) Orientação da escova elétrica – a utilização escova Plaque Remove da Braun – pode-se trocar a cabeça da escova. Sigma (mais simples e de baixo custo). (Reach-Power-Brush) – que é uma técnica de escovação correta. O “Manequim” é utilizado sem limites para orientação sobre a cárie dentária, pode-se demonstrar como fica o interior do dente cariado.

e) Cirurgia de Palato – que é o Tratamento Cirúrgico de Pacientes com Palato Ogival e com Obstrução Nasal, muito pouco usado no Brasil devido à falta de conhecimentos sobre os benefícios cirúrgicos nos tratamentos fonoaudiológicos, na deglutição atípica, na respiração incorreta, principalmente nas Pessoas com Deficiência Mental com baixa imunidade. Os pacientes podem ser submetidos à colocação do disjuntor de Hirax, pela equipe cirúrgica e ortodôntica para manter o palato aberto, tornando-o favorável para a colocação dos aparelhos ortodônticos, frente às necessidades; esta técnica cirúrgica e o disjuntor Hirax proporcionam uma melhor pronúncia fonética nas Pessoas com Síndrome de Down

Em uma entrevista em Blumenau, Santa Catarina, demonstrei a um grupo de especialistas, que as Pessoas com Deficiência Mental, que estavam apresentando-se em um teatro, para não ficarem com a boca aberta, todas utilizavam um elástico fino, (como o de dinheiro) com dois ganchos laterais e uma mentoneira, mantendo, portanto a boca fechada durante a apresentação teatral. Este recurso serve também para a posterior cirurgia das adenóides e para a correção da respiração nasal.

f) Condicionador da língua - Utilizamos também um condicionador da língua desde que, nasceram os dentes pré-molares (um arco palatino com pequena bola de porcelana, metálica ou de acrílico), para que haja a educação lingual e que a mesma não se projete para fora da boca.

g) Placa anti-bruxismo - Existe também a placa anti-bruxismo, de silicone, correlacionando-se com o atendimento na especialização de ortodontia.

6. Congressos, jornadas, seminários, jornais, correspondências através de mala direta, aulas e orientações para as famílias, reportagens na mídia televisiva e rádio.

7. Em cinquenta anos de atividade odontológica “especial” são quarenta e três anos atendendo “pacientes especiais”, atendi em torno de 10.000 pessoas, pesquisadas

cientificamente, com slides, fotos, relatórios, anamneses, para o tratamento odontológico.

A técnica para o atendimento deve observar alguns pré-requisitos em relação às Pessoas com Deficiência:

Compreende e colabora (os não lesados cerebrais, limítrofes, deficientes mentais leves e alguns deficientes mentais moderados).

Não compreende e colabora (paralisados cerebrais).

Compreende e não colabora (Doença de Parkinson, conduta motora patológica).

Não compreende e não colabora (casos para anestesia geral – hospitalar – deficientes mentais severos e profundos).

8. Perfeitamente incluídos e nunca excluídos, a sociedade, escola e a família inúmeras vezes não aceitam peremptoriamente, tem a rejeição e o preconceito social, dependendo de cada caso até mesmo com o deficiente mental leve e o limítrofe. É importante fazer-se o máximo que for possível para a pessoa afetada por deficiência mental correlacionando-se com a criança normal, pois a criança não deficiente, desde que bem orientada pode inter-relacionar-se com a Pessoa com Deficiência.

9. Na anamnese verifica-se que a maior dificuldade da família está na falta de escolaridade e até mesmo ignorar como defender o seu filho afetado por deficiência mental, ou então o processo de negação da realidade, sendo este o maior problema no relacionamento entre o odontologista e a família.

10. Pontos positivos: em primeiro lugar o amor ao ser humano, assim nos integra a família, a tristeza do nascimento de um bebê afetado pela deficiência mental pode ser modificado com o amparo dos professores, que sem a sobrecarga afetiva e sem o protecionismo podem orientar para que este ser humano demonstre suas potencialidades. A indução à família sobre a importância da boca, dos dentes, na saúde da criança, a boca é o primeiro órgão com que a natureza nos proveu para a alimentação e a comunicação oral. A prevenção bucal poderá impedir 76 doenças orgânicas. Criar o hábito do cuidado com os dentes e divulgar nas universidades e nos cursos tratamentos responsáveis para os pacientes “especiais”.

11. Fatores negativos: Abandono por parte da família, extração desnecessária, dificuldades no relacionamento familiar, pois todo ser humano tem direito à saúde até mesmo as pessoas em precária situação econômica, todos merecem os atendimentos no padrão das instituições particulares e o governo deveria oferecer assistência permanente da área de saúde às Pessoas com Deficiência Mental.

12. Participam, em nossas observações, os mais evoluídos orientam as outras pessoas “especiais” auxiliando aos profissionais da área da odontologia.

13. Já respondi a essa questão.

14. Exemplificando: os não laureados por Deus necessitam reconhecer profundamente, para que o “filho perfeito” não se perca na má formação, na agressão social, nas drogas, muitos se bestificam por um título ou pela riqueza econômica. Em uma situação no consultório, uma mãe de uma criança dita “normal” foi beijada por uma pessoa com Síndrome de Down, que estava no consultório, e a dita mãe reagiu com agressividade, então solicitei que se retirasse, pois eu iria atender a paciente “especial”. Na vida temos que ter postura de caráter e dignidade em relação aos menos favorecidos pela sorte. As pessoas “normais” que não aceitem o desafio de sentirem-se invulneráveis, poderão vir a ter um problema fisiológico, e tornarem-se Pessoas com qualquer tipo de Deficiência.

“Que Deus me dê grande força, se um dia eu voltar a viver no planeta Terra, quero novamente ser cirurgião dentista com especialidade para atendimento de “pacientes especiais”. (Dr. Alaor Jason Brenner)

TESSER, Dr. Angelo Luiz. Médico e Professor do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Entrevista concedida em Curitiba: 15/05/2007.

Telefone 0xx-41-32441021

[E-mail-angelotesser@zipmail.com](mailto:angelotesser@zipmail.com)

1- Qual a sua área de conhecimento e trabalho? Onde o senhor atua, no momento na área profissional? Atualmente quais os cargos que o senhor ocupa?

R. Clínica médica. No Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, Professor da Propedêutica Médica; no Consultório Médico e na Remanso, moradia de idosos, como médico.

2- Qual a sua formação acadêmica?

R. Medicina pela Universidade Federal do Paraná e dois anos de residência médica no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

3- Qual a sua experiência teórica e prática sobre a saúde de Pessoas com Deficiência Mental ? Como a área da Saúde pode interferir na alfabetização?

R. Não tem como separar a teoria e a aplicabilidade prática. Tenho um sobrinho adulto afetado pela Síndrome de Down. A área da Saúde pode interferir na alfabetização basicamente de duas formas: uma, participando da capacitação e treinamento dos professores na área da Educação, através dos esclarecimentos, da troca de conhecimento sobre as doenças e deficiências. Outra provável situação, diz respeito às alterações que podem ocorrer nos profissionais de Saúde. Esta atuação representa uma atuação profilática e pode ajudar com medidas para prevenção e diminuição de doenças.

4- Como modificar a realidade brasileira na área da Saúde com as características sociais do Brasil?

R. A primeira coisa que normalmente é citada diz respeito à falta de investimentos na Saúde, mas este fator não é bem verdadeiro, pois o país investe muito. A maior parte dos problemas de saúde do povo brasileiro seria diminuído consideravelmente se o povo tivesse um mínimo de Educação e Cultura. Se esperar que a saúde

resolva, não vai ter solução. O homem, na sua ignorância e na sua baixa cultura, é o principal fator desencadeante das doenças.

5- Qual a sua opinião sobre o processo da inclusão social das Pessoas com Deficiência Mental ?

R. Considero, sem dúvida nenhuma, a inclusão social como algo absolutamente necessário, levando em conta que as Pessoas com Deficiência Mental “são diferentes”, respeitando suas limitações.

6- Como deveria ser a formação/qualificação dos médicos no Brasil, para que o nosso país obtivesse resultados positivos nos seus programas de Saúde?

R. O conhecimento médico cresceu e se expandiu muito. É humanamente impossível formar um médico com uma capacitação que abrangesse todo o conhecimento na área da Saúde. Os currículos direcionam para o médico generalista. Ao final de seis anos, ele estará apto a resolver determinadas situações, das quais oitenta por cento são as situações mais prevalentes. As deficiências e as doenças genéticas exigem a formação de médicos especialistas e devem ser desenvolvidas na Pós-Graduação.

7- Como incluir nos cursos de Graduação e de Pós-Graduação, na Medicina, os conhecimentos sobre as Pessoas com Deficiência Mental?

R. Já existe a abordagem, mas ela é superficial, mais de caráter informativo do que formativo. Para melhorar, são necessários cursos de extensão universitária de curta duração e, na Pós-Graduação, de acordo com interesse de cada médico.

8- Qual a sua opinião sobre o “aborto terapêutico” no caso do nascimento de Pessoas com Deficiência Mental ?

R. Considero que já existe uma legislação bem clara sobre esta questão. Pela minha formação, sou contrário ao aborto terapêutico, mesmo na situação de bebês afetados por deficiência mental. Somente sou a favor no caso da anencefalia, que é incompatível com a vida, pois coloca a vida da mãe em risco, por demasiado tempo e, principalmente porque aquele bebê não vai ter condições de sobreviver.

9- Em Curitiba, graças à sua iniciativa, do Dr. Mario Sérgio Cerci e do Dr. Soria Arrabal, em parceria com a Associação Reviver Down a cidade têm o privilégio de oferecer gratuitamente no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, o 1º Ambulatório de Síndrome de Down do Brasil. Qual a sua opinião sobre o trabalho que vêm sendo desenvolvido?

R. Não tenho acompanhado mais, muito de perto o trabalho do ambulatório, mais pelas pessoas que estão envolvidas, os profissionais que lá estão trabalhando, tenho plena certeza do êxito, espero que esta iniciativa não morra, ultrapasse o tempo da duração das pessoas, e que em curto prazo mais do que atender os portadores de Síndrome de Down, seja um centro de formação para profissionais que atendem esta área da saúde.

10- Os trabalhos de pesquisa e atendimentos que o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, com o 1º Ambulatório de Síndrome de Down no Brasil, têm ofertado, poderão em futuro próximo ser extensivos às pessoas adultas ou idosas com Síndrome de Down?

R. Eu imagino que sim, O ambulatório específico independente de idade, ele é jovem, tem crianças, mas daqui a dez anos terão adolescentes e, mais tarde, adultos e idosos afetados pela Síndrome de Down.

11- Como a comunidade em geral, incluindo as empresas, podem partilhar conhecimentos e recursos financeiros para o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná? Quais os telefones, fax ou e-mails para contatos?

R. Conhecimentos não sei dizer, mas em termos de recursos pela iniciativa privada, as empresas poderiam participar financiando projetos, programas, quer seja adotando leito de hospital, repassando uma quantia definida (R\$300,00/R\$ 400,00) a título de adoção de um leito do hospital. O telefone para contato é: 0xx-41(3360-1800).

CAVALHEIRO, Carlos Eduardo. Estudante com Síndrome de Down. Entrevista concedida em Curitiba em 17/05/2007.

Questionário: aluno com Síndrome de Down

1. Quem é a sua família?

R.Minha mãe, Noemia,meu pai Carlos,meu irmão Ricardo e irmã Claudia e a minha cachorra Koume.

2.Onde você estuda?

R. Colégio Integral, estou na sétima série.

4.Você gosta da sua escola? E dos seus colegas?

R.Eu gosto da minha escola, mas não gosto dos meus colegas. Eu gosto só de quatro e da nossa professora.

5.Quais são as suas atividade na semana e no final de semana?

R. Segunda: de manhã eu tenho aula na escola. Depois eu almoço e descanso. Depois de descansar eu vou para a aula de guitarra. Depois eu dou aula de Português, Matemática e Ciências, na Segunda e na Quarta, para o Luizinho lá do meu prédio. Na Terça eu trabalho na escola com as crianças, cuidando delas. Eu ajudo a professora Michele no lanche, nas atividades, hora de ir para aula, etc. Na Quarta também tenho aula de manhã e descanso depois do almoço. Depois vou para musculação e quando volto, e dou aula de volta. Na Quinta eu tenho a fisioterapia, aula e trabalho na escola de novo. Na Sexta eu saio com a minha mãe. Vou no mercado, levo a cachorrinha para passear, etc. Sábado eu saio para comer pizza, vou dormir fora, na casa da minha tia, vou no bar do meu tio Max. Bebo coca, converso com as pessoas e volto lá por uma da manhã, às vezes às 3 h. Domingo eu vou pra igreja Metodista com a minha mãe, orar, porque tem que orar. Daí volto, como, faço lição para Segunda. Ah, e eu tenho aulas de orientação sexual com a professora Deisy na Quinta e Fonoaudiologia na Sexta.

6. Você já sofreu algum tipo de preconceito?

R. Não.

7. Você tem namorada? Quem? O que é namoro pra você?

R. Sim. A Mayara. O namoro é assim: pegar na mão, beijar na nuca, no rosto, na boca, de língua, saímos juntos, nos telefonamos. Mas a gente não se encontra nos finais de semana, só na escola. Mas nos finais de semana eu falo com ela por telefone.

8. Você já namorou outras pessoas? Quem?

R.Sim. Milene e a Mariana.

9. Você mencionou que faz aulas de Educação Sexual. O que você faz nessas aulas com a professora Deisy?

R. A questão do pênis. Limpeza do pênis com os modelos, passar creme, se cuidar, colocar camisinha para poder transar e cuidar do pênis. Mas por enquanto eu não vou transar. Acho que está muito cedo. Como tratar e respeitar as meninas, pegar na mão, fazer carinho, não bater, cuidar das meninas, não ficar se esfregando.

10. Você gosta de esportes?

R. Só a musculação.

11. O que você deseja para o seu futuro?

R. Eu quero aprender a ler. Eu sei ler, mas tenho preguiça. Queria ler mais e estudar mais sério. Quero fazer faculdade e ser um professor. Quero me formar para ser um professor.

12. Você já ministrou aulas para alguém? O que você faz nas aulas?

R. Sim. Eu começo no calendário. Ele vai pintar os dias que eu vou mostrar e riscar os dias que ele faltou nas aulas. Daí eu já começo no caderno de Matemática. Eu passo contas que eu preparei para a aula e depois corrijo. Eu só faço isso quando ele não tem lição de casa. Na aula de Português eu mando lição para casa. Peço para recortar e colar palavras que comecem com determinadas letras, por exemplo. Em Ciências, eu estou nos animais silvestres. Animais que estão na terra e que

estão nas águas. Se eu passo uma lição difícil, ele faz com a mãe dele ajudando e, se ele faz errado, eu peço para fazer de volta, eu sou um professor exigente.

13. Você gosta de participar das atividades da Associação Reviver Down e das atividades da APABB?

R. Muito. Na Reviver, a gente sai, faz novos amigos com Síndrome de Down. E na APABB eu também saio. Em alguns Sábados tem balada. A gente dança. E a minha namorada vai comigo. Mas não bebo e não fumo. Divirto-me.

BÖELTER, Romelha. Professora de Apoio Pedagógico. Entrevista concedida em Curitiba: 21/05/2007
Contato: 55 0XX41 3244-6156.

1) Qual sua área de conhecimento e trabalho?

R.Trabalho nas áreas de Português, Matemática, Geografia, História, Desenho, Ciências e Línguas Estrangeiras.

2) Qual a sua formação acadêmica? E de pós-graduação?

R. Sou formada em Normal Superior-Educação Infantil e Ensino Fundamental e Pós-Graduação em Psico-Pedagogia-Pedagogia e Gestão pela IESDE-Pr.

3) Como a sua área de atuação inter-relaciona-se com a aprendizagem de leitura e escrita de Pessoas com Síndrome de Down?

R.No Português inter-relaciona-se com os processos de linguagem oral e escrita, na construção dos textos, a partir do letramento, das sílabas, das frases e dos textos, os quais têm uma sequência lógica, através de figuras significativas para o educando com Síndrome de Down, na oralidade da história para construir o texto escrito. Após a escrita é desenvolvido o processo de leitura contínua, visto que apresentam dificuldades na leitura, tornando-se necessária a repetição dos vocábulos para a assimilação do contexto.

4) As Pessoas com Síndrome de Down apresentam dificuldades na Linguagem Oral?Quais são as dificuldades e de que forma podem ser minimizadas?

R. Sim. As dificuldades apresentam-se cotidianamente nos processos de Linguagem Oral. As Pessoas com Síndrome de Down, têm compreensão da linguagem oral de outras pessoas, mas ao estabelecer o contato na linguagem oral, apresentam dificuldades em organizar a sequência lógica gramatical, nas preposições, nas conjunções e nos verbos, além de alguns fonemas, apresentarem significativas dificuldades, sendo necessária à intervenção humana contínua do mediador (a), seja um familiar, um educador (a) ou pessoas do âmbito social.

5) E a Intervenção Tecnológica pode auxiliar as Pessoas com Síndrome de Down?

R. Sim, no início do meu trabalho com Pessoas com Síndrome de Down, utilizei a máquina de escrever, para apreender a disposição e a sequência das letras, além dos conceitos de utilização das letras maiúsculas e minúsculas, acentuação tônica, pontuação e espaçamento entre as palavras e a grafia padrão, complementando-se com escrita e re-escrita, através da construção do texto. Todo este trabalho foi desenvolvido em conjunto com materiais pedagógicos e material de leitura (jornais- revistas-livros).

A máquina de escrever foi a tecnologia que permitiu o acesso ao conhecimento da informática para os processos de escrita digital, construção do texto e leitura.

6) As Pessoas com Síndrome de Down aprendem Matemática? Na área da Matemática, como se constrói os processos de aprendizagem com Pessoas com Síndrome de Down? A Matemática auxilia os processos de Linguagem-Leitura-Escrita?

R. Sim, aprendem Matemática, mas apresentam dificuldades que podem ser minimizadas com as técnicas e os recursos tecnológicos. A seguir as técnicas: Jogos matemáticos (dados-dominó-baralho-recursos concretos), visitas aos locais de consumo e de lazer, com exigência de nota fiscal, contagem monetária, exploração mediada do meio ambiente e utilização dos materiais cotidianos para a Matemática (ambiente doméstico-social-educacional).

Os recursos tecnológicos utilizados são ábaco, calculadora eletrônica, recursos concretos (material Dourado-Maria Montessori).

Auxilia com a compreensão dos conceitos matemáticos das quatro operações (adição-subtração-multiplicação-divisão), quando inseridas no contexto dos processos de escrita manual e digital, na assimilação dos textos de leitura.

7) Quais os aspectos positivos destas técnicas e dos recursos tecnológicos?

R. Auxiliam a compreensão e assimilação dos processos que são necessários para a Linguagem oral expressiva e reflexiva, mais adequada para a inter-relação com os humanos, permitindo que convivam incluídos educacionais e socialmente, visto que apresentam dificuldades acima citadas, que podem ser minimizadas.

8)Quais os aspectos negativos que interferem nos processos de Linguagem-Leitura-Escrita nas Pessoas com Síndrome de Down?

R. Em primeiro lugar o preconceito, presente em toda a sociedade brasileira, na própria família da pessoa afetada pela Síndrome de Down, que em inúmeras situações apresentam vergonha de ter no núcleo familiar uma pessoa afetada por deficiência mental. Inclusive é reconhecido o fato de que no Brasil um número significativo de pais não permanece com suas famílias quando do nascimento de uma pessoa afetada por deficiência. Outros aspectos relevantes são o não atendimento e o reconhecimento das necessidades especializadas para estas pessoas, a falta de paciência, desrespeitando o tempo e os limites necessários para que a pessoa compreenda e seja compreendida.

9) A sua área de atuação interliga-se com outras áreas? Quais?

R. Com a Fonoaudiologia,a Pedagogia,a Psico-Pedagogia, a Musicoterapia, A Educação Física e o Lazer.

10) Como é o sistema de avaliação deste (s) aluno (s)?

R. No início, com uma avaliação assistemática através do diálogo, na continuidade com uma avaliação sistemática individual com o objetivo de estabelecer um paralelo entre os diferentes estágios do conhecimento deste aluno, na sequência os processos de aprendizagem de Linguagem-Leitura-Escrita, baseado na realidade do aluno.

11) As famílias das Pessoas com Síndrome de Down, têm participado nas orientações e nos processos de aprendizagem de Linguagem-Leitura-Escrita?

R. Sim, a maioria das famílias, no caso as mães, participam e têm interesse em auxiliar seus filhos (as), com diálogos, comunicação oral, com incentivo à linguagem-leitura-escrita, aquisição de material pedagógico e digital, buscando sempre a inclusão educacional e social, verificando-se que atualmente algumas famílias vêm alterando positivamente os conceitos em relação aos seus filhos (as) com deficiência.

12) No seu trabalho educacional as famílias dos alunos “sem deficiência” têm interferido, em relação aos alunos com deficiência?

R. Sempre conscientizei as famílias das pessoas “sem deficiência” que, desenvolvo o meu trabalho educacional com seus filhos, em conjunto com Pessoas com Deficiência, priorizando o atendimento às Pessoas com Deficiência.

Grata pela sua participação nesta pesquisa, pois a sua colaboração foi muito valiosa e coloco-me à sua inteira disposição para quaisquer esclarecimentos.

KLEIN, Lúgia Regina. Doutora em Educação. Entrevista concedida em Curitiba: 28/05/2007.

Contato: 41-3243.8864

E-mail: ligiaklein@ uol.com.br

1. Se a análise sobre a educação fundamental, abordada em seu livro, registra o fracasso para a alfabetização da clientela oriunda das classes populares que frequentam a escola pública, o que poderá ser desenvolvido para a alfabetização das Pessoas com Deficiência Mental ?

R. Considerando o caráter histórico do homem, ser humano, entendo que as possibilidades iguais permitem a construção de capacidades iguais ou pelo menos muito próximas, em qualquer indivíduo.

Desta forma quaisquer diferenças a princípio impeditivas de aprendizagem (sejam elas de caráter biológico, psicológicos, das condições concernentes de vida, cabe à sociedade produzir os instrumentos experiências que possam reduzir ou até eliminar estas diferenças, promovendo as possibilidades para o desenvolvimento pleno do indivíduo).

Fosse o homem, um ser puramente determinado pela natureza – e portanto não histórico – teríamos de nos render às causas impeditivas. Entretanto, sendo ele um ser em grande dimensão produzido pela sociedade, pode esta produzir os mecanismos necessários para a superação das limitações. Neste sentido o ponto de partida para a Educação afetada pela Deficiência Mental é o conhecimento dos seus limites e, em segundo lugar o esforço da sociedade no sentido da superação destes limites. Assim, no caso da alfabetização cabe aos professores e à família identificar as dificuldades e as limitações do aluno, não para se acomodar a elas, mas para poder produzir instrumentos metodológicos e materiais que a despeito delas, possam levar ao aprendizado. É preciso destacar no que se refere aos conteúdos do ensino da língua portuguesa, eles são exatamente os mesmos para qualquer tipo de aluno, o que varia é a forma de abordagem, o tempo de trabalho, a intensidade de determinadas atividades e em alguns casos a utilização de recursos diferenciados que sirvam como um suporte para os mesmos conteúdos.

2. Qual a sua experiência teórica e prática sobre a alfabetização de Pessoas com Deficiência Mental ?

R. Sob o ponto de vista teórico venho me apoiando insistentemente nos autores que se identificam com a perspectiva histórica de base marxista; seja na psicologia seja na linguística, seja na própria metodologia de ensino. Entre esses autores procuro identificar o rigor e a coerência com a perspectiva marxista, de modo que em relação a muitos deles levo em conta determinados aspectos teóricos mas refuto algumas elaborações que entendo ainda muito marcadas por um determinismo naturalista. É o caso, por exemplo, de Vygotsky, que traz uma contribuição importantíssima para a psicologia do desenvolvimento, e que não pode deixar de ser assimilada por pesquisadores sérios, no entanto em alguns aspectos da sua obra, incorre em desvios naturalizantes, sobretudo em razão do fato de apoiar-se muito fortemente em algumas obras específicas de Engels, as quais pelo seu caráter datado e pelo tipo de debate, no qual se inseriam, enfatizou de uma forma até positivista a relevância do biológico. No que se refere à experiência prática, atuando como docente em classes de ensino regular, em escola regular, em escola isolada, tive sob a minha prática docente alunos afetados por deficiência, que me obrigaram a enfrentar a questão pedagógica sob uma outra ótica. Atuando na Secretaria do Estado do Paraná, participei de discussões de trabalhos com a equipe do Departamento de Educação Especial, onde tive a oportunidade de estudo e experiência direta com esses alunos.

3. A professora poderia citar ou indicar métodos ou técnicas que poderiam ser utilizadas com sucesso na alfabetização de Pessoas com Deficiência Mental , classificado como “leves ou moderados?”

R. Entendo que a dificuldade de aprendizagem resultante de um modelo de ensino que desconhece os princípios articuladores da linguagem e da língua escrita, se já são danosos para um aluno não afetado por deficiência, certamente serão um comportamento impeditivo da aprendizagem para aqueles afetados por deficiência mental.

Deste modo a contribuição importante da minha produção teórica se inscreve no campo da definição clara dos conteúdos e dos princípios que regem estes conteúdos escolares, e por decorrência das possibilidades das abordagens

possíveis para tais conteúdos. Essa produção teórica que denominando “Ensino sob a perspectiva histórica” e que vem sendo sistematizada ao longo de muitos anos, encontra-se publicada em diversos artigos.

4. Quais as principais abordagens teóricas e práticas, na área da alfabetização, com as características sociais do Brasil?

R. Entendo que a prática da alfabetização do Brasil vêm-se desenvolvendo basicamente em tendências:

Os métodos tipo tradicionais, as escolas novistas e construtivistas.

As abordagens articuladas com uma preocupação social.

Os métodos tradicionais têm o mérito de abordar os conteúdos relativos ao código, mas o vício de excluir os conteúdos da textualidade e ignorar as determinações sociais do ensino- aprendizagem; os métodos da escola nova bem como os de base construtivista piagetiano, são no meu entender os mais danosos, porque a pretexto de valorizar a participação do aluno, abandonaram de forma grave, os conteúdos da codificação e secundizaram o papel importantíssimo do professor no ensino-aprendizagem. Fica claro então, que defendo uma metodologia que entende a língua e o seu ensino como um processo social, que contém conteúdos bem definidos e subordina-se a condições concretas, de uso da língua escrita, letramento, além de afirmar o processo pedagógico como uma relação dialógica entre o professor e o aluno; deste modo identificamos neste método, uma superioridade em relação aos demais porque leva em conta, com igual importância o conjunto dos aspectos envolvidos nesta aprendizagem: o professor (seu domínio do conhecimento da língua, da metodologia, da compreensão do sujeito aprendiz e outros aspectos), o aluno (enquanto sujeito do processo), o objeto do conhecimento propriamente dito (a língua escrita, seus elementos, seus princípios articuladores) e finalmente, mas não menos importante as condições sociais de letramento (inserção no mundo letrado, necessidade do mundo da escrita).

5. Qual a sua opinião sobre o processo da inclusão pedagógica das Pessoas com Deficiência Mental ?

R. Sou a favor da inclusão pedagógica na medida em que sou contra qualquer tipo de discriminação e de restrição ao convívio aberto a todas as pessoas e a todas as

situações saudáveis. Entretanto, discordo da forma aligeirada e por vezes leviana como vem sendo proposta a inclusão em muitos casos. O que estou criticando objetivamente é a inserção dos alunos afetados por deficiência em classes regulares com total desconsideração pelas peculiaridades e necessidades especiais que estas crianças exigem e merecem. Gostaria de exemplificar a minha posição a partir da participação da criança afetada pela deficiência mental no seio da família. Ora, esta criança convive com todos os familiares, participa, a sua maneira de todas as atividades e situações familiares, sem restrição e sem confinamento, o que lhe garante condições extremamente ricas de aprendizagem e desenvolvimento. No entanto, os familiares, sabiamente acumulam esta criança com os cuidados especiais que as suas limitações requerem. Que fique bem claro que estes cuidados a que me refiro não signifique atitudes de super proteção à criança, mas dizem respeito àquelas condições efetivamente necessárias para o mais pleno desenvolvimento possível da criança. É desta forma que vejo a inclusão pedagógica; o convívio com os demais, e a participação em atividades corriqueiras são absolutamente necessárias, mas não dispensam determinadas formas específicas de atendimento pedagógico.

6. Como deveriam ser desenvolvidas as adaptações pedagógicas curriculares visando o sucesso da inclusão pedagógica?

R. Em primeiro lugar o professor deve ter o conhecimento do tipo de deficiência que afeta o aluno para desenvolver abordagens capazes de realizar a aprendizagem. Essa seria a principal adaptação no processo pedagógico do ponto de vista curricular, propriamente dito – os conteúdos e objetivos permaneceriam os mesmos, porque os objetos do conhecimento são o mesmo, independente da aprendizagem. Dominando o objeto e conhecendo as dificuldades do aluno e o impacto dessa deficiência no aprendizado, o professor terá condição de adequar as atividades pedagógicas, os materiais didáticos, os recursos, enfim a este tipo de aluno. Um aspecto importante no procedimento pedagógico a ser levado em conta é o ritmo de aprendizado do aluno, o que requer uma adequação sempre contextualizada, bem como muitas vezes uma intensificação da ênfase em determinados conteúdos, exercícios. Outro aspecto diz respeito ao esforço de promoção de uma sintonia entre

o interesse da pessoa afetada pela deficiência mental e os demais da classe regular, por não se criar uma situação de discriminação resultante do conflito de interesses.

7. O processo de produção de analfabetos, citada no seu livro “Alfabetização: quem tem medo de Ensinar?”, cabe na produção de analfabetos afetados pela deficiência mental?

R. Com certeza. Os afetados pela deficiência sofrem a exclusão através de mecanismos os mais diversos: seja para uma rejeição pura e simples da confiança na capacidade de aprendizagem desses alunos, seja para mecanismo de super proteção em que a família procura poupa-las de qualquer esforço inviabilizando os aprendizados, seja por descaso do poder público que não cria condições necessárias, materiais e humanas para escolaridade desses alunos. Às vezes até com a melhor das intenções, a família e a escolas se curvam a deficiência, deixando de lutar para a produção de condições de desenvolvimento desse aluno.

8. Quais seriam os pontos negativos da alfabetização no Brasil?

R. Problema principal o caráter elitista da escola pública é contraditório o fato de que a escola pública cuja razão de ser é a democratização ao acesso do conhecimento formal, se pautar pedagogicamente para um modelo padrão de aluno e de cultura que dificulta ou às vezes até inviabiliza a inserção dos sujeitos no mundo letrado. Essa é acredito a pior marca da educação formal no Brasil.

9. E os pontos positivos?

R. O aspecto mais positivo que identifiquei na educação brasileira é o esforço cotidiano dos professores, os quais muitas vezes por sua conta e risco enfrentam toda a dificuldade em sala de aula e criativamente vão dando conta do processo de ensino aprendizagem à revelia do estado de abandono em que encontra o sistema escolar, de modo geral.

10. Como deveria ser a formação/qualificação dos educadores no Brasil, para que o nosso país obtivesse resultados positivos nos seus programas de alfabetização na Educação Inclusiva?

R. A formação dos professores deveria ter como base fundamental um sólido domínio científico, devidamente articulado às condições concretas da realidade brasileira. O desenvolvimento de estratégias é facilmente superável pela capacidade criativa dos docentes, mais sua adequação aos objetos do conhecimento, requer o conhecimento profundo, científico do objeto e das condições de aprendizagem do mesmo. Neste sentido cabe uma crítica à formação centrada na técnica, no empirismo e no senso comum, em detrimento da ciência propriamente dita. Além disso, a questão da atuação competente do professor não se restringe à área teórica prática, mas requer também a existência de condições concretas para a adequada realização dos procedimentos de ensino. Um outro aspecto que gostaria de ressaltar é a importância da formação continuada como meio de uma permanente atualização do professor nestes tempos em que constantemente são agregados novos conhecimentos à massa já existente.

CALDEIRA, Maria de Fátima Minetto - Atua e coordena a Estimulação Precoce na Escola Especial Neuza Tartuce; Prof^a da Cadeira de Psicologia da Reabilitação da Universidade Tuiuti do Paraná e Voluntária da Associação Reviver Down. Entrevista concedida em Curitiba: 28/05/2007.

Contato: 55 0XX41 9979-1817

E-mail: fa.caldeira@terra.com.br

Resposta do Questionário Número 2

1. Cognição e Aprendizagem na Educação Regular e Educação Especial.
2. Arte-Educadora, Psicóloga, Pós-Graduada em Deficiência Mental, Mestre em Educação na área da Cognição e Aprendizagem.
3. Acompanhamento, orientando pessoas com necessidades especiais no processo de inclusão. Oriento as famílias com filhos especiais. Voluntária no Ambulatório da Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, Professora da Psicologia da Reabilitação da Universidade Tuiuti do Paraná.
4. Sim. No ambulatório com médicos, várias especialidades, assistente social, nutricionista, dentista, fonoaudióloga. E na escola fisioterapeuta, reeducadora visual, pedagogia, fonoaudiologia, psicologia, neuropediatra.
5. Vários métodos foram utilizados, métodos construtivistas, Vygotsky, Emília Ferreiro e até o método Erasmo Pillotto (que trouxe bons resultados), reorganização neurológica; P.E.I. do Modificabilidade Cognitiva Estrutural de Feuerstein.
Com quase todos os métodos obtive mais resultados positivos do que negativos, considerando que como sujeito é único, pude perceber que alguns se beneficiam mais de algum tipo de metodologia que outros.
Exemplificando na utilização da reorganização neurológica com crianças com Síndrome de Down, que na maioria dos casos possuem boa habilidade cognitiva percebi como houve condicionamentos mais rápidos e a limitação da capacidade

criativa, baseando-se nos estudos do Doutor Raimundo Veras, do Rio de Janeiro os quais se baseiam Glenn Doman. Em outros casos, com outros tipos de comprometimento que não a Síndrome de Down, o resultado foi mais positivo. De forma geral eu concluo que os métodos construtivistas se forem direcionados para atender as necessidades mais específicas do sujeito, na minha opinião que mais favorecem uma alfabetização funcional.

6. Na minha opinião, na orientação aos profissionais e as famílias, está trabalhando aquele sujeito, naquele momento, de forma individualizada.

7. É de perder a conta!! No ambulatório de Síndrome de Down do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná são atendidos em nível nacional em torno de 500 pessoas com Síndrome de Down, com acompanhamento longitudinal. Na Escola Neuza Tartuce, na estimulação precoces têm 28 bebês afetados pela Síndrome de Down ou com deficiências múltiplas, que estão em processo de inclusão nos berçários e creches inclusivas. Em torno de 200 alunos especiais entre 3 e 16 anos, com as mais variadas patologias na Escola Especial Tia Nilza.

8. Sou 100% a favor da Inclusão Social e também 100% a favor da Inclusão Pedagógica, desde que: o aluno especial não saia prejudicado em nenhuma circunstância, todos os seus direitos respeitados, assim como as vontades do sujeito "especial". Na Inclusão Escolar, consideramos como questão fundamental, que esta inclusão favoreça o sujeito "especial", trazendo crescimento contínuo, dentro dos seus limites, não se tornando uma inclusão tão somente para agradar a família, ou a sociedade. De maneira alguma pode trazer sofrimento para que haja aprendizagem da pessoa especial.

9. São muitas e variadas as avaliações, pois as mesmas são adequadas às necessidades de cada instituição.

10. Pontos positivos:

- são construtivistas, favorecem a construção do pensamento;
- não limitam a capacidade criativa;

- flexibilidade para a criatividade do educador;
- podendo se adequar com mais facilidade as necessidades do sujeito;
- fundamentação teórica (Feuerstein, Piaget, Vygotsky, Luria) o que for melhor para o educador dando segurança no que vai desenvolver.

11. Pontos negativos: exercícios psicomotores – em alguns casos dificuldade para a motivação dos alunos. A reorganização neurológica na questão dos exercícios motores repetitivos, se não há uma criatividade e uma consciência familiar na transformação destes estímulos.

12. Participam com certeza. De várias maneiras, até mesmo quando se concentram para dialogar. Fazem indagações e questionamentos.

Sim. Sim. Sim. Na minha opinião a participação da família deve ser ativa. Durante os 3 anos de existência do ambulatório de Síndrome de Down, esta é uma questão que todos os profissionais dão grande ênfase. Para nossa alegria podemos constatar que a grande maioria dos sujeitos, por nós aludidos possui famílias estruturadas, conscientes e participativas. Na Escola Especial Tia Nilza, temos um trabalho de pesquisa, que dura 3 anos, onde há boa proposta de atendimento individual compartilhado (ele envolve os professores multidisciplinares, um sujeito “especial” para cada profissional e uma pessoa da família no atendimento).

Algumas pessoas especiais estão no Sistema Regular de Ensino, praticando a inclusão, contudo percebem muita resistência dos pais das crianças “ditas normais”.

PEREIRA, Fernando Bordenowsky. Fisioterapeuta da Clínica Integral Serviços Fisioterapêuticos. Entrevista concedida em Curitiba:30/05/2007.

Contato: fernando@integralss.com.br.

Telefone: 55 – 0 XX 41 3339-9824.

1. Qual sua área de conhecimento e trabalho?

R. Trabalho com Fisioterapia domiciliar, nas áreas de traumato – ortopedia, neurologia, reumatologia e fisioterapia respiratória. Sou especialista em Medicina e Ciência do Esporte e atualmente faço uma especialização em Fisioterapia Osteopática.

2. Qual a sua formação acadêmica? E de pós-graduação?

R. Sou graduado em Fisioterapia pela PUC-PR, fiz minha especialização em Medicina e Ciência do Esporte pela Unicenp e estou fazendo uma outra especialização em Fisioterapia Osteopática no Centro Brasileiro de Estudos Sistêmicos (CBES).

3. Como a sua área de atuação inter-relaciona-se com a aprendizagem de pessoas com Síndrome de Down?

R. Inter- relaciona-se com condicionamento comportamental, com a memória, concentração, atenção, coordenação motora ampla e fina, autonomia, raciocínio lógico, qualidade de vida e bem estar.

4.A sua área de atuação interliga-se com outras áreas? Quais?

R. Sim. São muitas as áreas. Além da medicina, ela interliga-se com a psicologia, pedagogia, tecnologia, engenharia, fonoaudiologia, assistência social e outras.

5. Quais os métodos, sistemas, aparelhos ou recursos, em sua área de atuação, que poderiam resultar positivamente para a provável aprendizagem de Pessoas com Síndrome de Down?

R. Métodos: fisioterapia geral (alongamento muscular, reforço muscular e condicionamento físico) e terapia Craniossacral.

Sistemas: terapia craniossacral e em forma de circuitos.

Aparelhos ou recursos: C.P.A.P. TENS (Estimulação Elétrica Nervosa Transcutânea), Ultra-som, Laser, Ondas curtas, Corrente Russa, Interferencial, Microondas e FES (estimulação elétrica funcional) e etc.

6. Como poderiam ser divulgadas estas informações?

R. Em congressos, palestras, trabalhos científicos, artigos, revistas, pesquisa e mídia.

7. É a favor ou contra a inclusão social das Pessoas com Síndrome de Down? E em relação à inclusão pedagógica?

R. Sou completamente a favor da inclusão social. Acredito que todos eles tem amplas condições de desenvolverem o seu trabalho da melhor maneira possível.

8. Qual o sistema de avaliação diagnóstica, quais os prognósticos e os tratamentos usualmente recomendados?

R. Além da avaliação postural, gosto de utilizar a avaliação osteopática. Pois na osteopatia temos uma visão do corpo como um todo e não apenas de algumas estruturas. Por exemplo: nem sempre o local de dor é o local de lesão. O paciente pode ter uma dor chamada de “dor referida”, ou seja, a dor que o paciente relata é no ombro, mas a causa não está no ombro, e sim em sua coluna cervical.

Nos pacientes com Síndrome de Down o prognóstico é muito bom, eles respondem bem ao tratamento e de maneira geral gostam e se sentem bem com o tratamento realizado.

Como tratamento coloco como de suma importância a realização da equoterapia, hidroterapia e a fisioterapia convencional, além de outras atividades (esportes em geral).

Ressalta-se a necessidade de avaliar a cada 2 anos, com o exame ortopédico atlanto-axial, para prevenção de lesões em coluna cervical, que poderão ocasionar a tetraplegia.

9. Explique como é a técnica de terapia craniossacral.

R. A Terapia Craniossacral é um método suave, minimamente invasivo para melhorar o funcionamento de quase todos os sistemas do corpo, assim como para facilitar a coordenação harmônica de corpo, mente e espírito.

O sistema craniossacral tem relação com a produção, reabsorção e contenção do fluido cerebrospinal que é secretado pelo cérebro.

Envolvem esse sistema as meninges (dura mater, pia mater e aracnóide), crânio, o sacro e todas as estruturas correlacionadas.

10. Qual a sua opinião sobre a fisioterapia para bebês com Síndrome de Down?

R. O tratamento fisioterapêutico é totalmente benéfico em bebês com Síndrome de Down, uma vez que eles serão muito mais estimulados em seu desenvolvimento neuro-psicomotor, propiciando uma melhor qualidade de vida e independência.

11. Visto que as pessoas com Síndrome de Down apresentam hipotonia muscular, a fisioterapia de reforço muscular apresenta resultados positivos? Por quê?

R. Sim. É possível conseguir esse resultado positivo, pois são realizados com o paciente, exercícios isotônicos, ou seja, apresentam alternância de contrações concêntricas e excêntricas da musculatura. Isso faz com que aumente o volume muscular devido a sobrecarga tensional. É importante salientar que este trabalho também irá atuar na prevenção de doenças uma vez que estudos epidemiológicos evidenciaram uma menor incidência de doenças em uma população fisicamente ativa.

12. Quais os pontos positivos deste(s) método(s)?

R. Prevenção de doenças, atividade física, melhora postural, capacidade respiratória, atenção, concentração, capacidade laboral, autonomia, coordenação ampla e fina, qualidade de vida e bem estar.

13. Quais os pontos negativos deste(s) método(s)?

R. Não foram verificados pontos negativos.

14. As Pessoas com Síndrome de Down participam dos atendimentos? De que maneira?

R. São participativos. Em todas as atividades propostas.

15. E suas famílias, participam dos atendimentos? As orientações são seguidas pelas famílias?

R. Sim. Os familiares se mostram bem interessados e se preocupam com o tratamento realizado. As orientações são seguidas, pois os familiares tem essa noção que é muito benéfico para o paciente.

16. De que maneira os pais dos alunos ou pacientes, “sem deficiência” têm interferido em relação ao(s) aluno(s) paciente(s) com Síndrome de Down?

R. Os atendimentos são realizados de forma individualizada, portanto sem interferência de pessoas “sem deficiência”.

17. Você considera que as pessoas com Síndrome de Down são inteligentes? Por quê?

R. Sim, sem dúvida. Eles possuem a capacidade de aprender determinadas coisas de uma forma bem rápida. Durante o dia a dia são totalmente capazes de lidar com variadas situações que lhe são impostas, se saindo muito bem no que será preciso ser realizado.

18. Você considera relevantes os tratamentos fisioterapêuticos respiratórios, em quadros de pneumonias, nos casos de Pessoas com Síndrome de Down? Quais as técnicas utilizadas nestes atendimentos?

R. O tratamento através da fisioterapia respiratória é muito benéfico ao paciente. É possível atuar não apenas no tratamento de pneumonias, como também atuar na prevenção de possíveis complicações.

Como tratamento utilizo as manobras de expansão pulmonar, trabalho e propriocepção diafragmática, melhora da zona de aposição e padrões ventilatórios. Tanto as manobras como os padrões ventilatórios podem ser usados em combinação com a inalação juntamente com os medicamentos prescritos pelo médico (broncodilatadores).

Magna Pereira (Mãe de Pessoa com Síndrome de Down-Especialista em Educação Especial)

Entrevista concedida em Curitiba:

Telefone: 55-41-3297-4009

E-mail: magnaop@ig.com.br/ pereira.magna@uol.com.br

1. Qual sua área de conhecimento e trabalho?

Sempre fui professora (alfabetizadora), trabalhei com Educação Física e com Educação Especial. No momento “estou” bancária.

2. Qual sua formação acadêmica? E de Pós-Graduação?

Sou formada em Educação Física na Universidade Federal do Paraná com Pós-Graduação (incompleta) em Educação Especial na Universidade Tuiuti.

3. A sua área de atuação inter-relaciona-se com a alfabetização de Pessoas com Deficiência Mental?

Trabalhei durante dois anos com Alfabetização de Pessoas com Deficiência Mental, no momento não atuo na área.

4. Quais os objetivos de leitura na “casa estimuladora” que a sra.construiu para seu filho com Síndrome de Down?

Espero que tendo acesso às palavras precocemente, isso possa ajudá-lo a ligar as palavras aos objetos do dia-a-dia (cadeira, cama, televisão, etc.) e que isso possa facilitar seu aprendizado.

5. Quais as razões da Sra. nomear todos os objetos e espaços ambientais de sua casa?

Quando a criança visualiza a palavra no objeto, a mesma vai sendo, gradativamente, associada ao objeto, facilitando a aquisição da linguagem oral e escrita.

6. Quais as suas expectativas em relação ao seu filho com Síndrome de Down?

Antes, a expectativa era de que conseguisse chegar até a faculdade, hoje, numa visão realista, faço tudo para que ele seja **extremamente feliz**, seja estudando, escrevendo, falando ou não. Todas as pessoas são diferentes, todas têm facilidades e dificuldades, e não é por sua síndrome que ele deve provar alguma coisa para mim ou para a sociedade. Espero que ele sempre consiga se comunicar, brincar, jogar, correr, e tantas outras coisas que nos fazem felizes.

7. Você e seu filho com Síndrome de Down, já sofreram algum tipo de preconceito?

Sim (x) Não () Familiar (x) Educacional (x) Social (x) Sexual ()

8. Quais as intervenções humanas necessárias para desenvolver a linguagem do seu filho com Síndrome de Down?

Fonoaudiologia, terapia ocupacional, atenção na escola e em casa.

9. Quais as intervenções tecnológicas necessárias para os tratamentos na área da linguagem do seu filho?

Jogos, filmes, computador...

10. Como foi o “momento da notícia”, após o nascimento do seu filho?

Foi um momento triste (na mesa do parto). Eu já tinha conhecimento sobre o que era SD e de como seria difícil dali para frente. As necessidades especiais, os problemas mais freqüentes de saúde, o preconceito... Mas o amor facilita tudo.

11. No seu lar residem: Pai () Mãe (x) Filho(s) (x)

12. O seu filho com Síndrome de Down está em qual fase da escrita?

Ele ainda não escreve, faz apenas garatujas.

13. O seu filho está incluído na Educação Inclusiva? Sim (x) Não ()

14. Quais as dificuldades para incluir o seu filho na Educação Inclusiva em Curitiba-PR?

As escolas ainda não se adequaram ao ensino inclusivo. É vinculado em propagandas, jornais, noticiários que a inclusão é necessária e obrigatória, quando a realidade é bem diferente. Eles não são aceitos nas escolas porque elas terão que diminuir o número de crianças das salas, porque terão que contratar tutoras com custos repassados aos pais, porque é mais difícil lidar com eles, porque eles não se comunicam com facilidade, porque têm dificuldade com o banheiro, e mais uma centena de desculpas.

15. Como mãe de uma Pessoa com Síndrome de Down, considera os sistemas de Educação no Brasil competentes ou incompetentes, para desenvolver as potencialidades de uma Pessoa com Deficiência?

Completamente incompetente. A educação de uma criança sem deficiência mental já deixa a desejar. Falta de pessoal qualificado, falta de verba, falta de incentivo financeiro aos professores, falta de vergonha do governo que desvia a verba de merendas e materiais escolares, falta ... falta ... falta... Como acreditar que esses problemas não vão influenciar na inclusão? É óbvio que as escolas sempre colocarão empecilhos para que a inclusão não aconteça. Para cada defensor/lutador da inclusão existem 10 que só observarão a parte difícil do trabalho, sem enxergar a parte humana e gratificante.

16. Como otimizar as potencialidades de uma Pessoa com Síndrome de Down, na família, na educação e na sociedade brasileira?

Qualquer ser humano precisa de atenção. O meio em que vivemos pode nos transformar. Com a SD é necessário, sempre, atenção, afeto, empenho, amor, força de vontade da família, da escola e da sociedade.

Dra.Karin Dal' Vesco-Médica Otorrinolaringologista

Entrevista concedida em Curitiba:

Telefone: 55-41-3243-0112

E-mail: drakarindalvesco@yahoo.com.br

Home Page: www.sonocuritiba.com.br

1. Qual sua área de conhecimento e trabalho?

Otorrinolaringologia com atuação em medicina do sono.

2. Qual sua formação acadêmica?

Medicina Pós-Graduação: Otorrinolaringologia.

3. Desenvolveu trabalhos acadêmicos sobre Pessoas com Síndrome de Down?

Cite os trabalhos e locais. Não.

4. Qual a equipe multidisciplinar necessária para atuar na área de Distúrbios do Sono?

Clínico, pediatra, neurologista, otorrinolaringologista e fisioterapeuta com especialização em área respiratória. Cardiologista, pneumologista e psiquiatra também são importantes em uma parcela de casos. Como equipe de apoio são necessários odontólogo especialista em prótese intra-oral e cirurgião buco-maxilo-facial.

5. Quais as patologias respiratórias e Distúrbios do Sono mais freqüentes nas pessoas com Síndrome de Down?

Síndrome da apnéia e hipopnéia Obstrutiva do sono é a patologia mais freqüente.

6. Quais as intervenções humanas (tratamentos, atendimentos/procedimentos) comumente utilizadas nas Pessoas com Síndrome de Down?

Resposta direcionada para atendimentos e procedimentos realizados em nossa área:

Cirurgias otorrinolaringológicas: septoplastia / turbinectomia, adenoamigdalectomia são as mais comuns.

Quando há deformidade crânio facial importante: cirurgia bucomaxilo-facial.

Casos de apnéia importante: tratamento clínico com terapia de pressão positiva (CPAP).

7. Quais as intervenções tecnológicas/aparelhos/recursos/cirurgias, necessários para as pessoas com Síndrome de Down, que apresentam Distúrbios do Sono?

Acima descrito.

8. Quais as indicações médicas para a utilização do CPAP (Aparelho de Pressão Contínua Positiva) para tratamento de ronco e apnéia do sono, nas Pessoas com Síndrome de Down?

Apnéia Obstrutiva do sono sem indicação de correção cirúrgica.

9. O aparelho CPAP pode proporcionar qualidade de vida e bem estar para as Pessoas com Síndrome de Down? Por quê?

Sim, porque corrige completamente os eventos respiratórios obstrutivos e propicia um sono de qualidade e estrutural, isto é, permite um sono reparador.

10. Como proporcionar a intervenção tecnológica CPAP para um número significativo de pessoas com Síndrome de Down?

Através de legislação específica, pois os equipamentos são de alto custo.

11. O SUS (Sistema Único de Saúde) quando há indicação médica, pode proporcionar o aparelho CPAP para pessoas com Síndrome de Down?

Em São Paulo já se consegue através de um programa específico a doação, mas o acesso é difícil e são poucos aparelhos. Quando o paciente entra com ação judicial dificilmente não consegue.

12. De acordo com as pesquisas, 50% (cinquenta por cento) do povo brasileiro apresentam distúrbios do sono. Os aparelhos em geral provem do exterior. O Brasil tem tecnologia para a fabricação nacional destes aparelhos?

Pode ter tecnologia, mas ainda não teve nenhum equipamento nacional de sucesso.

13. Todas as Pessoas com Síndrome de Down, assim como o meu filho, poderiam beneficiar-se do CPAP. Qual seria um procedimento inteligente para beneficiar a população de baixa renda, para a aquisição do CPAP?

Legislação específica.

14. Como desenvolver um programa de referência nacional, sobre Distúrbios do Sono, nas Pessoas com Síndrome de Down?

É necessária a introdução da Medicina do sono nos locais de atendimento específico para estes pacientes, mas com acesso à polissonografia que somente existe pelo SUS no estado de São Paulo (e tem um ano de fila de espera) e com acesso tanto ao tratamento cirúrgico de apoio como ao tratamento com CPAP.

A medicina do sono ainda é uma área de altíssimo custo que somente conseguirá ser popularizada quando houver uma conscientização geral da importância do sono de qualidade na redução de doenças.

CARNEIRO, Vera Lúcia – Odontologia.

Entrevista concedida em Curitiba:

Telefones: 55-0XX-41-3229-3026/ 55-0XX-41-9963-1995

E-mail: vera-carneiro@uol.com.br; dra.veracarneiro@bol.com.br

1. Qual sua área de conhecimento e trabalho?

Odontologia, trabalho no ambulatório da Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná nas terças-feiras à tarde, na Unidade de Saúde Amigo Especial da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba, no ambulatório de seguimento de bebê de risco da unidade Mãe Curitibana com a equipe do Hospital Pequeno Príncipe. Sou professora na área de concentração do curso de especialização em pacientes com necessidades especiais da Escola de Aperfeiçoamento Profissional da Associação Brasileira de Odontologia - secção Ponta Grossa e ministro aulas sobre pacientes especiais em cursos de pós-graduação em Odontopediatria e Saúde da Família da UFPR e ABO – Curitiba.

2. Qual sua formação acadêmica? E de Pós-Graduação?

Formada em Odontologia pela Universidade Federal do Paraná em 1985. Especialista em Odontologia Preventiva e Social pela UFPR.

Especialista em Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais pelo CFO (Conselho Federal de Odontologia).

3. Desenvolveu intervenções odontológicas clínicas com Pessoas com Síndrome de Down? Cite os locais.

Sim. Trabalho há mais de 15 anos atendendo pacientes com Síndrome de Down tanto no serviço público de saúde de Curitiba como no consultório. Participei da organização do programa Cárie Zero Amigo Especial da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba e hoje atuo clinicamente na Unidade de Saúde Amigo Especial que é a Unidade de Referência do município, no Centro Comunitários do Bairro Novo (Hospital Evangélico do Bairro Novo) quando há necessidade de atendimento odontológico sob anestesia geral e faço parte da equipe multidisciplinar do Ambulatório da Síndrome de Down do HC UFPR, desde 2000, atendendo aos bebês de zero a três anos.

4. Quais os métodos, sistemas, aparelhos ou recursos, em sua área de atuação, que poderiam resultar positivamente para a provável alfabetização de Pessoas com Deficiência Mental?

Durante o atendimento odontológico utilizamos brincadeiras conforme a idade do paciente trabalhando cores (das escovas dentais, por ex.), números, letras e tudo o que for necessário e auxiliar no condicionamento, controle e colaboração para o tratamento odontológico.

5. Quantas pessoas afetadas por Deficiência Mental são atendidas em sua escola, clínica, consultório, ambulatório e/ou outra instituição?

Incontáveis. No meu consultório e em todos os locais em que atuo, muitas são as pessoas com Deficiência Mental.

6. É a favor ou contra a inclusão social das pessoas afetadas por Deficiência Mental? E em relação à inclusão educacional? Por quê?

Sou a favor. Porque acredito no potencial destas pessoas. Tenho amigos com Deficiência, que estão indo muito bem, obrigada, incluídos socialmente e na escola.

7. Qual o sistema de avaliação diagnóstica, quais os prognósticos e os tratamentos usualmente recomendados, nos tratamentos de Pessoas com Síndrome de Down?

É necessário conhecimento para fazer um diagnóstico correto em qualquer área para só assim fazer um prognóstico e propor um plano de tratamento adequado para cada pessoa com SD, com a colaboração da família e/ou o(a) cuidador(a) de uma pessoa com SD, no caso de atenção odontológica.

8. Todos os bebês com Síndrome de Down necessitam da placa palatina?

Não! No levantamento dos pacientes, atendidos por mim, no ambulatório da Síndrome de Down do HC, aproximadamente 35% dos bebês avaliados necessitavam de PPM. A PPM é terapêutica e só é utilizada quando há indicação.

9. O que pode ocasionar a mamada ou a mamadeira noturna?

Ela pode causar a cárie dentária se esta mamada noturna se prolongar até uma idade em que a criança já tenha os dentes irrompidos na boca. É um tipo de cárie aguda que atinge principalmente os dentes anteriores superiores e menos os anteriores inferiores por ficarem estes protegidos pela língua durante a mamada. Pode desenvolver este tipo de cárie a criança que, com os dentes presentes na boca, mama durante a noite no peito e/ou na mamadeira de leite (com ou sem açúcar), suco e/ou chá com açúcar.

Se a criança mama deitada pode ainda, ocasionar otites e sinusites (pois pode escoar leite para ouvido médio e seio maxilar) além de desenvolver uma deglutição atípica (inadequada) pela posição deitada no momento de deglutir.

10. A placa palatina de memória, que desenvolveu para Pessoas com Síndrome de Down, permite a utilização em bebês? Qual a idade adequada?

A Placa Palatina de Memória foi criada pelo argentino Castillo Morales e os trabalhos do início da década de 80, desenvolvidos na Alemanha e França. Desde que tive contato com os trabalhos sobre a PPM iniciei o uso quando havia indicação. Sempre em bebês que recebiam atenção de equipe multidisciplinar: fono, fisio, pediatra, otorrino, cardio... A placa palatina de memória deve ser usada em bebês, o mais precoce possível – iniciar por volta de 3 meses de idade até o início da erupção dos dentes decíduos superiores, que em bebês com Síndrome de Down é por volta de 1 ano e 5 meses aproximadamente.

11. A placa que faz a protrusão da língua pode ser trabalhada o dorso da língua?

A placa não faz a protrusão da língua, ela está indicada para crianças que fazem protrusão de língua e estimula o dorso da língua e não a ponta.

12. A placa pode ser inserida em Pessoas com Síndrome de Down na infância, adolescência e vida adulta?

Esta placa, somente no bebê, no primeiro ano de vida, período este de maior desenvolvimento do Sistema Nervoso Central e da cavidade bucal. Auxiliando no

vedamento labial e posicionamento da língua dentro da boca, favorecendo a manutenção da respiração nasal.

13. Quando afirma sobre a “pista”, o que significa?

Pistas são restaurações de resina fotopolimerizável feitas nos dentes decíduos para descruzar uma mordida, evitar um movimento de lateralidade inadequado, etc. Quem realiza as pistas ou planos de oclusão são os especialistas em ortopedia funcional dos maxilares ou um profissional com conhecimento desta área e após uma avaliação metódica da oclusão, modelos de estudo, radiografias, fotos, etc.

14. O que considera relevante na Estimulação, de um bebê com Síndrome de Down?

Iniciar a estimulação, respeitando-se a saúde individual de cada bebê (alteração ou não de alteração cardiológica), o mais precoce possível, com Fisioterapia, Fonoaudiologia e equipe multidisciplinar, sempre orientando as mães e familiares de como fazer os estímulos. Todos têm que participar e acreditar!

15. Quais são as características odontológicas no bebê com Síndrome de Down?

Rapidamente: maxila pouco desenvolvida (em alguns casos já nasce com oclusão cruzada dos rebordos que tem que ser estimulada desde os primeiros meses de vida); atraso na erupção dos dentes; erupção em seqüência alterada (as vezes irrompem os dentes posteriores antes dos anteriores); dentes com alteração de forma (conóides) e falta de alguns dentes; espaço bucal pequeno para a língua; palato baixo; freio lingual pequeno; tórus palatino mais frequente; língua geográfica mais frequente; mais frequente a candidíase bucal; etc.

16. O que é o “topo” no bebê com Síndrome de Down? Na infância, adolescência e vida adulta?

Oclusão em topo a topo no bebê é quando os rebordos gengivais tocam sem que a maxila ou mandíbula fique anteriorizada, na mesma linha, quando visto lateralmente.

17. O freio lingual apresenta-se menor na pessoa com Síndrome de Down?

Em geral sim, por isso ele consegue colocar a língua mais para fora que as outras pessoas.

18. Quais as características secundárias nas Pessoas com Síndrome de Down?

Resumidamente: Se não cuidarmos, observarmos e tratarmos as características primárias (que nascem com a criança) elas podem se transformar em secundárias. Estas são: lábio inferior evertido (devido ao posicionamento da língua sobre ele); língua protrusa na fala, alimentação e deglutição; palato alto ou ogival (devido respiração bucal); infecção nas comissuras labiais (devido não vedamento labial e baba); gengivite e doença periodontal (devido higiene bucal inadequada); dentes apinhados (devido a falta de espaço nas arcadas); pseudo-prognatismo (devido ao hipodesenvolvimento da maxila); etc.

19. A chupeta é indicada para bebês com Síndrome de Down? Qual a posição correta da chupeta?

A chupeta ortodôntica auxilia no exercício de sucção e tônus muscular de crianças com hipotonia. Deve ser utilizada bem centralizada e por períodos pequenos. Quando utilizada lateralmente faz com que altere o formato do rebordo gengival no local. Deve ser retirada por volta de 2 anos.

20. A dentição dos bebês com Síndrome de Down, ocorre na faixa etária dos bebês sem a Síndrome de Down?

Resposta na pergunta 18. Ela atrasa para iniciar a erupção e vem em seqüência alterada.

21. Quando se inicia a higiene/limpeza dos bebês com Síndrome de Down?

Desde o nascimento, após as mamadas e antes de dormir com gaze/fralda úmida, suavemente.

22. O que é relevante na Odontologia para a criança com Síndrome de Down?

Procurar atenção profissional no primeiro ano de vida com ou sem S de Down.

23. Por que preservar os dentes das pessoas com Síndrome de Down? Nos países de primeiro mundo, em raríssimas ocasiões excluem-se os dentes das pessoas com Síndrome de Down, no Brasil atual, verificam-se odontólogos, que em geral excluem os dentes de Pessoas com Deficiência Mental. Como minimizar estes procedimentos retrógrados no Brasil?

Trabalhando com educação em saúde bucal para os pais e profissionais que atuam com pacientes especiais. Hoje em dia, mesmo no Brasil, temos adultos especiais zero cárie (que nunca apresentaram a doença cárie) e raramente ocorre extração de dentes em pacientes especiais que fazem acompanhamento desde bebê. Infelizmente, na maioria das vezes a família só lembra de levar esta pessoa para atendimento odontológico quando já há alteração odontológica visível (ao leigo) e/ou dor. Em alguns destes casos a indicação já é a extração do dente. Ainda não temos no Brasil o hábito de consultar o dentista para prevenir e manter a saúde bucal.

24. Como deve ser a mastigação correta dos alimentos?

Deve ser realizada bilateralmente e não somente de um lado. Devemos observar que ora mastigamos de um lado e ora do outro e não sempre somente de um mesmo lado da boca,

25. Dentes decíduos. Para que servem? Quando são formados?

26. Os dentes devem ser extirpados de pessoas com Síndrome de Down que apesar de adolescentes, ainda apresentam dentes decíduos (dentes de leite)?

Quando há a retenção do dente decíduo por algum motivo e o dente permanente está irrompendo na boca é necessária a extração do dente decíduo, pois, em geral não houve a reabsorção que ocorreria normalmente da raiz do dente decíduo.

27. “Os dentes dos humanos são criados no útero da mãe”. A afirmação é correta?

Sim. Decíduos a partir da sexta semana e permanentes iniciam a formação da coroa no quinto mês intra-útero aproximadamente.

28. Como minimizar a incidência de cárie? O que é re-mineralizar os dentes?

Higienizando a boca com escova e fio dental e utilizar creme dental com flúor.

Quando há açúcar na boca as bactérias do biofilme (placa bacteriana) dental produzem ácidos que fazem o dente perder mineral e iniciar um processo de desmineralização. A Remineralização é o “retorno” dos minerais da saliva para o esmalte do dente. Este processo ocorre na boca naturalmente e o desequilíbrio deste processo é que vai resultar nas cavidades de cárie.

29. E o flúor, qual sua importância na saúde bucal?

Acelera a remineralização dos dentes

30. O sentido paladar se inicia no bebê com quatro meses de gestação?

Sim.

31. Quais os fatores negativos de assoprar e experimentar a comida antes de alimentar o bebê?

Pode transmitir algumas bactérias que causam a cárie. Cárie é uma doença transmissível.

32. Quais as técnicas odontológicas para desenvolver exercícios com o objetivo da posição correta da maxila?

Estimulação digital do palato; exercícios de espátula entre outros.

33. Como minimizar a posição “boca aberta” nas pessoas com Síndrome de Down?

Utilizando abridores de boca adequados para cada caso, sugador de alta potência, procedimentos menos complexos, retornos em menor intervalo para minimizar os procedimentos.

34. O que é “abridor de boca” para pessoas com Deficiência?

É um objeto de silicone, madeira ou outro material que serve para auxiliar a manter a abertura da boca de pacientes que não conseguem fazê-lo sozinhos porque cansam

ou tem reflexo de mordida (fecham a boca a qualquer momento, correndo o risco de machucar com algum instrumento ou morder o dedo do profissional, involuntariamente).

35. Quais os objetivos da utilização da PPM? Quando há indicação do uso?

Manutenção da língua dentro da boca; estimulação do lábio superior, estimulando o vedamento labial; favorecer a respiração nasal.

36. Quais as dificuldades que você enfrenta na profissão de Odontologia?

Faltam profissionais na área e poucas pessoas têm interesse em estudar mais o assunto; faltam textos; falta tempo para escrever mais sobre o meu trabalho;

37. O que são “pistas” na Odontologia?

Já respondi.

38. O que é Ortopedia Funcional?

É uma nova especialidade da Odontologia chamada: Ortopedia Funcional dos Maxilares e que atua na fisiologia do crescimento facial, função muscular, oclusão... Atua em idade precoce e utiliza pistas e aparelhos chamados funcionais.

39. É necessário o creme dental para bebês na 1ª. Infância? É necessário utilizar a escova?

É obrigatório o uso da escova. Deve iniciar o uso da escova assim que aparecer o primeiro dente na boca. Creme dental com flúor somente quando há indicação. Limpeza da boca com gaze/fralda é só para quando não tem dente ainda.

40. Você desenvolveu um método para o atendimento odontológico de pacientes com Síndrome de Down? Resuma o método, seus objetivos, tratamentos e resultados.

Pergunta difícil para responder rapidamente.

41. As pessoas afetadas por Deficiência mental participam dos atendimentos? Quais as técnicas utilizadas para possibilitar os atendimentos?

Sempre participam.

42. E suas famílias, participam dos atendimentos? As famílias aceitam as orientações odontológicas?

Sempre participam. Acho fundamental a participação da família para entender o que está acontecendo e ser co-responsável pela manutenção da saúde bucal deles. Quando a família não participa ou não tem interesse os resultados não são o esperado. A saúde começa pela boca e a família tem que querer isso também.

Muito agradecida pela entrevista, creio que a entrevista auxiliará inúmeras Pessoas com Síndrome de Down, seus familiares e os profissionais que ministram atendimentos para este relevante segmento populacional.

Profa. Deisy Mohr Bäuml.

APÊNDICE E - RESUMOS DE TRABALHOS PUBLICADOS

SÍNDROME DE DOWN: SEXUALIDADE – ALFABETIZAÇÃO E INFORMÁTICA

DEISY M. BÄUML

IV Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down, Salvador, Brasil

O objetivo deste trabalho é proporcionar orientação sexual para pessoas com Síndrome de Down, seus familiares e profissionais. O método é aplicado em Instituições de Educação Especial e Inclusiva nos Sistemas Público e Privado em diversas cidades de variados países. A metodologia abrange pesquisa de campo com as etapas: 1) Questionários (Pesquisa e Análise), 2) Dinâmicas, Cursos, Palestras, Debates, 3) Implementação das Idéias-Processos Cognitivos, 4) Mídia - Informações. A fim de aprimorar processos cognitivos, nas práticas educacionais desenvolvem-se os temas: auto-conhecimento corporal e auto-estima, hábitos saudáveis, limites comportamentais, menstruação, masturbação, contatos afetivos, métodos anticoncepcionais, gravidez, paternidade responsável, Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), AIDS e comportamentos de risco. Os materiais utilizados são: bibliografia sobre sexualidade, modelos pedagógicos de genitália humana, preservativos, artigos, folder's ilustrativos, recursos audiovisuais (rádio, TV, vídeos), encenações teatrais, fotos, argila. A intervenção e a prática educacional nos processos de ensino aprendizagem, alfabetização e informática buscam qualidade de vida, inclusão social e educacional, seguindo orientações da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional³ n.º.394/96, os Parâmetros Curriculares²⁰ e pesquisas teóricas de Assumpção⁴, Lipp¹⁶, Berquó⁷, Fialho¹⁰, Gherpelli¹⁴. Os resultados proporcionam intervenção pedagógica modificadora na construção da sexualidade neste segmento populacional, os quais desenvolvem conhecimentos reflexivos-críticos nos educandos. As conclusões demonstram que pessoas com Síndrome de Down, suas famílias e os profissionais das equipes multidisciplinares necessitam de informações sobre a sexualidade humana, conscientizando-se e apresentando modificabilidade positiva nos processos cognitivos, concernentes às possibilidades de orientação sexual através da alfabetização e informática.

Palavras chaves: Síndrome de Down. Sexualidade. Informática. Intervenção. Inclusão.

UMA QUESTÃO NA FORMAÇÃO DOS PROFESSORES: SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA MENTAL

Deisy Mohr Bäuml
Neusa Maria Gomide Baptista
Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Brasil

O presente trabalho refere-se a uma experiência interinstitucional realizada entre Instituição de Ensino Privado Superior e escolas inclusivas, classes especiais ou de recursos, do Sistema Municipal de Ensino Público, cidade de Curitiba, Paraná, Brasil. A necessidade de orientação sexual, aliada à prevenção das doenças sexualmente transmissíveis, da AIDS e dos comportamentos de risco, através de intervenção modificadora, é relevante na discussão pedagógica sobre a sexualidade das Pessoas com Deficiência Mental. A sociedade brasileira, em constante transformação, com a mídia transmitindo desde informações sobre higiene, gravidez e comportamentos sexuais, até a exacerbada exposição pornográfica, aliados à pressão econômica e à globalização, poderá remodelar as tradicionais atribuições das famílias. Estas devido aos fatores intervenientes bio-psico-sociais, em conjunto com a permissividade vigente nos padrões atuais de comportamento e sem a reflexão crítica sobre essas condutas sexuais de risco, abrangendo as doenças sexualmente transmissíveis e a pandemia da AIDS, transformaram-se em destrutiva e onerosa "*Praga Social*". O tema objetiva a orientação sexual individual e familiar das Pessoas com Deficiência Mental. O interesse advém da exigência da legal brasileira (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – nº 9394/96), dos Parâmetros Curriculares e da prática educacional que indicam necessidade do conhecimento do corpo, a valorização e adoção de hábitos saudáveis, baseados na realidade do aluno e qualidade de vida. Diante dos objetivos propostos, foi desenvolvido um trabalho de campo, o qual visou à intervenção modificadora na construção da sexualidade humana. Houve a participação da comunidade pesquisada e o interesse de aceitação em colaborar na pesquisa, através de um instrumental básico, tendo-se elencados os itens a respeito dos aspectos priorizados na pesquisa. A necessidade de orientação sexual é verificada pelas características da idade cronológica dos educandos. A proposta é através da mediação entre os mestres, pesquisadores, os alunos da Instituição e dos educandos com Deficiência Mental e suas respectivas famílias.

Palavras chaves: Sexualidade. Deficiência Mental. DST/AIDS. Educação. Comunidade.

PROJETO INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA, ESCOLA E COMUNIDADE.

Prof^a: MS Deisy Mohr Bauml
Congresso Nacional das APAEs, Brasil

Os objetivos deste trabalho são: verificar a ocorrência da inclusão de Pessoas com Deficiência no Sistema Regular de Ensino, através dos atendimentos diversificados, com orientações às entidades educacionais e às famílias, orientadas e supervisionadas pelos professores das Clínicas-Escola da Universidade Tuiuti do Paraná; para a construção de uma proposta de trabalho compatível com o perfil do profissional previsto pelos recursos de especialização. A metodologia utilizada é a Pesquisa-Ação que propicia ao grupo de pesquisadores, supervisores e orientadores em processo de reflexão-ação-reflexão, na busca das superações dos obstáculos, para uma nova prática comprometida com a formação profissional pretendida. Na primeira fase será utilizado como instrumento de pesquisa um questionário com perguntas abertas e fechadas. A segunda fase constará da discussão coletiva e a terceira fase incluirá a construção da proposta coerente com estudos teóricos e a aplicabilidade prática, vinculada à Linha de Pesquisa Gestão da Educação do Curso de Mestrado em Educação da Universidade Tuiuti do Paraná. A pesquisa baseia-se no aprofundamento teórico e elaboração de instrumentos para aplicação.

Palavras chaves: Inclusão. Pessoas com Deficiência. Inclusão. Pesquisa-Ação.

INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NOS SISTEMAS FAMILIAR- EDUCACIONAL-LABORAL-SOCIAL

Prof^a: MS Deisy Mohr Bauml
Congresso Brasileiro de Síndrome de Down, Londrina, Brasil

Os objetivos do trabalho são incluir as Pessoas com Deficiência, seus familiares nos programas de Inclusão Familiar, Educacional, Laboral e Social. Na pesquisa desenvolvida verificam-se a Exclusão e Inclusão de Pessoas com Deficiência nos Sistemas Familiares, nos sistemas Educacionais Públicos e Privados, nos sistemas Laborais e nos sistemas Sociais do Brasil. A metodologia engloba conscientização, orientação e atendimentos, com questões norteadoras sobre os temas pertinentes às Pessoas com Deficiência, seus familiares e equipe multidisciplinar, através de Palestras, Cursos, Dinâmicas. As pesquisas teóricas basearam-se nos estudos de Antunes, Bueno, Bäuml, Bevervanço, Carvalho, Fávero, Gomide, Pérez Ramos, Rosa, Sasaki, Vygotsky e Werneck, incluídos dados oficiais e informações das organizações vinculadas a esse segmento populacional. Pesquisas práticas orientaram-se pelos discursos das Pessoas com Deficiência, seus familiares e profissionais dos sistemas Especiais e Inclusivos. Nos resultados obtidos incluem-se os fatores intervenientes positivos e negativos, que inter-relacionam-se, os quais permitem minimizar ou maximizar os efeitos das Deficiências nos humanos, englobando ações inteligentes e empreendedoras ou ultrapassadas. Divulgaram-se as informações na Mídia televisiva, escrita, oral e eletrônica. Constatou-se a necessidade urgente na relevância dos compromissos dos governos na América Latina, no cumprimento das Leis Nacionais e Internacionais pertinentes às Pessoas com Deficiência Mental, Deficiência Visual, Deficiência Física e Deficiência Auditiva, com os direitos e deveres preservados nas Políticas Públicas.

Palavras chaves: Inclusão. Familiar. Educacional. Laboral. Social.

SEXUALIDAD DE MUJERES Y DISCAPACIDAD

Profa.MS. Deisy Mohr Bäuml

Congreso Inclusión y Diversidad, Lima, Perú

Área Temática: Sexualidad de Mujeres y Discapacidad Intelectual.

El presente trabajo se refiere a una experiencia interinstitucional realizada entre la Institución de Enseñanza Privada Superior y Escuelas Inclusivas, Clases especiales o de Recursos, del Sistema Municipal de Enseñanza Pública, de la ciudad de Curitiba, Paraná, Brasil. El tema es concerniente a la orientación sexual, individual y familiar de las mujeres afectadas por la discapacidad intelectual. El interés sobreviene de la exigencia de la legalidad brasileña (Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional-n-9394/96) de los Parámetros Curriculares y de la Práctica Educativa que indican la necesidad del conocimiento del cuerpo, la valorización y la adopción de hábitos saludables basados en la realidad del alumna y la calidad de vida. La necesidad de orientación sexual es verificada por las características de la edad cronológica de las educandas. La propuesta es a través de la mediación entre los maestros investigadores, los alumnos de la Institución Superior y de las educandas con discapacidad intelectual y sus respectivas familias.

Palabras llaves: Sexualidad. Orientación. Mujeres. Discapacidad. Intelectual.

RESUMO DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC

FLORIANÓPOLIS - 2001

O presente trabalho busca, dentro de uma sensibilizadora perspectiva, responder a necessidade da alfabetização, nos aspectos teóricos associados à prática pedagógica com educandos afetados por **deficiência mental**, vinculados à Classe Especial da **Escola** Municipal Maria do Carmo Martins, de Ensino Fundamental, localizada no bairro CIC, Vila Sandra, periferia do município de Curitiba, Estado do Paraná. Objetiva-se a pesquisa e a análise, orientando-se através do conhecimento científico das teorias psicológicas de Piaget, Vygotsky, Feuerstein, entre outros, das concepções pedagógicas de Klein, Ferrero, Padovan, Beltrán, Marina e Doman, nos processos de ensino-aprendizagem, verificando-se as relações entre o educador e o aluno, em conjunto com as novas áreas do conhecimento, abrangendo os diversos conteúdos a serem desenvolvidos no processo educativo. Frente à realidade deste segmento educacional, destaca-se o caráter heterogêneo, nos níveis cronológicos, de **cognição**, e bio-psico-sociais, além dos econômicos e espirituais, portanto, os detalhes extrínsecos e intrínsecos dos variados métodos descritos neste estudo, se forem utilizados, necessitam ser pensados e repensados, exigindo dos educadores participantes das equipes multidisciplinares, dos profissionais da área da Educação e das **famílias** um compromisso com o estudo das teorias aqui citadas, e um rigor científico na aplicabilidade, relevando-se as particularidades de cada caso, para possível obtenção do sucesso na **alfabetização**. Então, através da prática educativa, foi possível interpretar as observações sistemáticas e assistemáticas, dos fatos do cotidiano escolar e familiar, que podem intervir positiva ou negativamente nos processos educacionais de leitura e escrita – não somente funcional – da população inserida na pesquisa. Ainda, verificou-se a disponibilidade das famílias que têm filhos afetados por deficiência mental, como também dos profissionais envolvidos em estudos, pesquisas e práticas educacionais, em responder os questionamentos inseridos nas entrevistas semiestruturadas e abertas, com a interação e atenção, denotando sentimentos, exteriorizando opiniões pessoais e a intencionalidade da inclusão social desta significativa parcela da população brasileira.

Palavras chaves: Deficiência Mental. Alfabetização. Cognição. Escola. Famílias.

Inclusión de Personas con Deficiencia nos Sistemas

Familiar – Educacional – Laboral - Social

Profa. Ms. Deisy Mohr Bäuml

University of Leeds, England, Lancaster University, England

Los objetivos del trabajo de pesquisa verifican la inclusión de Personas con Deficiencia en los Sistemas Familiares, en los Sistemas Educacionais Públicos y Privados, los Sistemas Laborais y Sistemas Sociales del Brasil. Los factores intervinientes positivos y negativos, que tienen interrelación, permiten minimización o maximización de los efectos de las Deficiencias en los humanos, englobando acciones inteligentes y emprendedoras o ultrapasadas. La relevancia de los compromisos del gobiernos en Latino América, en lo cumplimiento de las Leys Nacionales y Internacionales pertinentes a las Personas con Deficiencia Mental, Deficiencia Visual, Deficiencia Física e Deficiencia Auditiva, con los derechos y deberes preservados en las Políticas Publicas. Las pesquisas teóricas se baseán nos estudios de Antunes, Bueno, Bäuml, Bevervanço, Carvalho, Fávero, Gomide, Pérez Ramos, Rosa, Sasaki, Vygotsky e Werneck, incluidos los dados oficiales y informaciones de las organizaciones vinculadas a esto segmento población al. Pesquisas prácticas se orientan por los discursos de las Personas con Deficiencia, familiares y profesionales dos Sistemas Especiales y Inclusivos.

Palabras llaves: Inclusión. Familiar. Educacional. Laboral. Social.

ALFABETIZAÇÃO ECOLÓGICA PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

(DEFICIÊNCIAS: INTELECTUAL – VISUAL – AUDITIVA – FÍSICA - SENSORIAL – COMPORTAMENTAL - SÍNDROMES)

Profa. Ms. Deisy Mohr Bäuml

Este trabalho é viável no Brasil, país rico, em biodiversidade, o desenvolvimento de um projeto teórico-prático sobre a Alfabetização Ecológica para a Inclusão de Pessoas com Deficiência nos múltiplos aspectos: bio-psico-sociais, educacionais, laborais e sociais. O objetivo é proporcionar a este segmento populacional o desafio de minimizar as disfunções cognitivas que os afetam, buscando as potencialidades educacionais, laborais e sociais, nos processos de leitura e escrita, através das informações e compreensão dos saberes sobre o planeta Terra. O trabalho educacional pretende abranger diversas metodologias, com variabilidade curricular, abrangendo conhecimento sobre ar, água, flora, fauna, solos e meio ambiente brasileiro, de acordo com as especificações regionais e saberes comunitários, com metas definidas baseadas na preservação ambiental. Este projeto poderá permitir a interdisciplinaridade da Educação com as outras ciências, proporcionando os processos de alfabetização, conscientização e o desenvolvimento sustentável para as pessoas com quaisquer tipos de Deficiências.

Palavras-chaves: Alfabetização. Ecológica. Cognitivas. Preservação. Ambiental.

ANEXOS

ANEXO A - PROTOCOLO DE EXAME FÍSICO NA SÍNDROME DE DOWN

Data: _____ Nome do aluno: _____	
Nome do paciente: _____	
Número do prontuário: _____	
Idade: _____ Sexo: _____	
EXAME FÍSICO	
Peso: _____	Percentil: _____
Estatura: _____	Percentil: _____
PC: _____	Percentil: _____
PA: _____	
Pulso: _____	
Observações: _____	
ESTIGMAS DA SÍNDROME	
1. () Fenda palpebral oblíqua	19. () Gordura cervical posterior
2. () Epicanto	20. () Hipertelorismo mamário
3. () Nistagmo	21. () Diástase do retoabdominal
4. () Catarata	22. () Hérnia umbilical
5. () Base achatada do nariz	23. () Mancha mongólica
6. () Sinófris	24. () Prega palmar única unilateral
7. () Conjuntivite	25. () Prega palmar única bilateral
8. () Protusão da língua	26. () Sindactilia
9. () Língua geográfica	27. () Braquidactilia
10. () Implantação dentária irregular	28. () Clinodactilia
11. () Palato ogivoide	29. () Abertura hálux
12. () Orelha pequena	30. () Prega plantar
13. () Implantação baixa da orelha	31. () Criptoorquidia
14. () Malformação do pavilhão auricular	32. () Pele seca
15. () Braquicefalia	33. () Cabelo fino
16. () Implantação baixa do cabelo	34. () Sopro cardíaco
17. () Pescoço curto	35. () _____
18. () Pescoço alado	36. () _____

FONTE: III CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN. **Anais Inclusão:** Como Cumprir este Dever. Ano 2000, p. 65.

**ANEXO B – RESULTADOS DA PESQUISA DO AMBULATÓRIO DE SÍNDROME
DE DOWN DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS – UFPR**

ESTIGMA	%	ESTIGMA	%
Fenda palpebral oblíqua.....	98,5	Pescoço alado.....	7,7
Epicanto.....	89,2	Gordura cervical posterior.....	33,8
Nistagmo.....	10,8	Hipertelorismo mamário.....	32,3
Ausência de catarata.....	100,0	Diástase do retoabdominal.....	66,2
Conjuntivite.....	10,8	Hérnia umbilical.....	83,1
Base achatada do nariz.....	78,5	Mancha mongólica.....	13,8
Sinófris.....	56,9	Prega palmar única unilateral.....	33,8
Protusão da língua.....	55,4	Prega palmar única bilateral.....	20,0
Língua geográfica.....	36,9	Sindactilia.....	3,1
Implantação dentária irregular....	15,4	Braquidactilia.....	63,1
Palato ogivóide.....	75,4	Clinodactilia.....	84,6
Orelha pequena.....	58,5	Abertura do hálux.....	93,8
Implantação baixa da orelha.....	64,6	Prega plantar.....	50,8
Malformação do pavilhão auricular.	9,2	Ausência de criptorquidia.....	100,0
Braquicefalia.....	40,0	Pele seca.....	47,7
Implantação baixa do cabelo.....	46,2	Cabelo fino.....	66,2
Pescoço curto.....	63,1	Sopro cardíaco.....	20,0

FONTE: III CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN. Pesquisa do Ambulatório de Síndrome do Hospital das Clínicas – UFPR – Curitiba – PR. Período: 11 de julho a 10 de outubro. **Anais Inclusão:** Como Cumprir este Dever. Ano 2000, p. 65.

**ANEXO C - TRABALHO DIVERSIFICADO – ADAPTAÇÕES CURRICULARES E O
PROCEDIMENTO QUE ATENDE ÀS DIFERENÇAS INDIVIDUAIS DOS ALUNOS**

MARIA CRISTINA ETTO

Licenciada em Pedagogia.

Pós-graduada em Teorias e Práticas Atuais,
Em Administração Educacional e Psicologia
Escolar

MARIA REGINA PERES

Licenciada em Pedagogia e Biologia

Pós-graduada em Educação – Metodologia do
Ensino. Campinas/SP.

Nos últimos anos, têm-se observado um interesse crescente pela busca de propostas alternativas para o cotidiano do processo educativo. As propostas desenvolvidas em sala de aula, geralmente, apresentam-se embasadas em pressupostos teóricos que valorizam o conhecimento como algo pessoal, inacabado, passível de transformações, que pode ser construído especialmente através da interação do indivíduo com o meio físico e social.

Nessa perspectiva, o processo ensino-aprendizagem é considerado um ato intencional significativo, onde o indivíduo adquire informações através da problematização, do levantamento de hipóteses, da compreensão, do contato com a realidade, com o meio ambiente, com outras pessoas, enfim, com as interações que realiza.

Dentre os teóricos interacionistas que defendem essas idéias, destacamos L. S. Vygotsky pela sua relevante contribuição sobre o desenvolvimento e a aprendizagem. Segundo esse autor, o nível de desenvolvimento real representa o estado alcançado pelo desenvolvimento das funções já amadurecidas pelo indivíduo, fruto do processo de desenvolvimento já alcançado. O grande desafio está no nível de desenvolvimento potencial que representa o que o indivíduo poderá alcançar em matéria de aprendizagem com o auxílio do professor, dos colegas de classe ou através de outras interações. A distância entre o nível de desenvolvimento real e o nível de desenvolvimento potencial é representada pela zona de desenvolvimento proximal que se constitui em um nível intermediário ideal para a atuação do professor.

Assim, o professor não poderá ter uma postura autoritária impondo, entre outras coisas, um conhecimento pronto, acabado, inquestionável, sem significado para o aluno, e nem ser omisso, caindo em um espontaneísmo pedagógico, onde tudo é permitido incontestavelmente. O professor assume a postura de mediador, proporcionando diferentes alternativas para a construção do conhecimento, como, por exemplo, através de atividades diversificadas e contextualizadas, uma vez que nelas se consideram o desenvolvimento pessoal e a realidade do aluno, respeitando-se assim sua natureza, levando-o a refletir e a problematizar sobre os temas de ensino.

O aluno é considerado um ser histórico e social que interage com o meio físico e com o patrimônio sócio-histórico como a linguagem, valores, normas, dentre outros, através da convivência com diversas pessoas, num processo pessoal de experiência mental e reflexiva sobre esses mesmos patrimônios, revendo-os e reconstituindo-os, visando a incorporá-los aos conhecimentos já adquiridos.

Dessa forma, a escola deverá levar em conta a curiosidade e os interesses dos alunos, respeitando o seu conhecimento inicial, ao mesmo tempo que proporcionar a ampliação desse conhecimento através da reflexão, da problematização, do confronto com o conhecimento científico. A construção desses conhecimentos pode portanto, ocorrer através da mediação com o próprio objeto do saber, como livros, revistas, meios de comunicação de massa, jogos, colegas de classe, professores...

Assim, a sala de aula constitui-se em espaço privilegiado de interações onde se reproduzem as relações sociais, onde o aluno essencialmente interage com o objeto de conhecimento, juntamente com o professor e os colegas de classe.

Por tudo isso, torna-se fundamental refletir-mos sobre como temos utilizado o ambiente escolar, incluindo a sala de aula, no seu contexto físico e social.

Por que trabalho diversificado?

Primeiro, porque os alunos apresentam interesses e motivações variadas e, depois, porque cada um tem um ritmo próprio de desenvolvimento que deve ser considerado e respeitado.

Trabalho diversificado é aquele em que o professor subdivide a turma em grupos que desenvolverão ao mesmo tempo, atividades diferentes, dirigidas ou não pelo

professor. Por exemplo, enquanto um grupo recebe orientação direta do professor, os outros trabalharão independentemente, em atividades como leitura silenciosa, redação, exercícios escritos, atividades artísticas, jogos didáticos, etc.

O trabalho diversificado em sala de aula apresenta-se em nossas escolas como um procedimento capaz de atender as diferenças individuais dos alunos, em seus vários aspectos. Justifica-se, principalmente, pelo fato dos alunos encontrarem-se em pontos diferentes quanto ao nível de desenvolvimento físico e mental, ao ritmo de aprendizagem, aos interesses, às aptidões e às experiências vividas.

Os objetivos do trabalho diversificado são:

- a) propiciar a cada aluno orientação para evitar ou corrigir falhas, superar deficiências e atender ao ritmo individual de aprendizagem. É muito difícil, em classes numerosas, o professor atender a todos os seus alunos; portanto, se trabalhar com pequenos grupos poderá conhecer e atender melhor os indivíduos de acordo com as peculiaridades de cada um:
- b) oportunizar o maior número de participação direta de cada aluno nas atividades propostas. A participação do aluno nas atividades propostas. A participação do alunos nas propostas é essencial para o seu processo de aprendizagem. É importante que ele se perceba como integrante do grupo e interagindo em todas as experiências de aprendizagem.

Ao propor o trabalho diversificado, o professor deve considerar que a sua turma é antes de tudo um grupo social e, como tal, deve realizar atividades coletivas.

Deve, também, ter em mente a organização de atividades em três níveis: no coletivo (com a turma toda), em pequenos grupos e individualmente.

As atividades podem se diversificar em diferentes situações educacionais. Como exemplo, destacamos aquelas em que existam:

- diferenças acentuadas nos interesses dos alunos em certas atividades;
- alunos com deficiências determinantes;
- materiais didáticos em número insuficiente;
- materiais com pouca visibilidade à distância;
- alunos com dificuldades de ajustamento.

Para propor um trabalho diversificado em sala de aula, o professor deve ter claro que os alunos terão que ser preparados para trabalhar de forma independente.

Sugerimos que, num trabalho independente, os alunos devem:

- observar os momentos de escutar o outro;
- cuidar o tom de voz para não atrapalhar os demais grupos;
- refletir e compreender as orientações orais e escritas;
- realizar a atividade proposta até o fim sem a interferência direta do professor;
- avaliar a atividade realizada com a intervenção do professor e colegas;
- ter cuidado na movimentação dentro da sala de aula;
- realizar o trabalho com independência, persistência, organização e responsabilidade;
- buscar constantemente as diversas fontes de informação.

Podemos desenvolver estas sugestões utilizando cartazes, fichas de leitura, fichas de avaliação, etc.

Organizando a sala de aula

A organização da sala de aula para um trabalho diversificado não deve ser fixa e sim determinada pelos objetivos a serem trabalhados em cada atividade, pelas próprias condições físicas do prédio e pelo número de alunos existentes em cada classe.

Marcozzi e outros autores sugerem formas de organização da sala de aula que prioritariamente devem atender aos objetivos do trabalho pedagógico, lembrando que sempre se parte de uma arrumação básica, pois permite uma movimentação rápida de alunos e mobiliário.

Na organização da sala de aula para o trabalho diversificado devem ser consideradas as questões, a seguir:

- Como organizar a sala de aula de forma a permitir que o trabalho diversificado ocorra com maior facilidade, tornando-o parte do cotidiano da escola?
- Como estão distribuídas as mesas, visando a atender melhor ao trabalho diversificado dos grupos?
- Os alunos têm acesso ao material de que necessitam?

- Para agilizar parte do trabalho diversificado a sala foi dividida em caminhos – da leitura, do jogo, da matemática, das atividades manuais?

Os cantinhos devem ser construídos pouco a pouco, atendendo às expectativas e às necessidades dos indivíduos. Eles devem se apresentar organizados previamente.

Nesses cantinhos devem aparecer os materiais sugeridos a seguir:

- **Cantinho da leitura:** livros atraentes com novidades constantes, jornais, revistas livros criados pelos alunos.
- **Cantinho do jogo:** quebra-cabeça, jogos de encaixe ou construção, dominó, dentre outros.
- **Cantinho da matemática:** blocos lógicos, sólidos geométricos, material dourado, ábaco.
- **Cantinho de atividades manuais:** papel jornal, lápis cera, lápis de cor, massa de modelagem, argila, tesoura, papéis coloridos, pincéis, tintas, material para recorte e colagem, material de sucata.

Outros caminhos poderão ser construídos de acordo com a realidade e necessidade dos alunos.

A organização dos grupos para o trabalho diversificado deve atender alguns critérios, tais como:

- O número de alunos e a quantidade de elementos não são fixos e devem atender aos objetivos do trabalho;
- O número de grupos a serem formados dependerá da habilidade do professor em conduzi-los.

Sugerimos que:

- Ao se iniciar o trabalho diversificado, numa classe, que a mesma seja dividida em dois grupos – um dirigido pelo professor e outro que trabalhará independentemente. Isto facilitará, inicialmente, a movimentação da classe e dará maior segurança aos alunos e ao professor num trabalho novo;
- Ao organizar os grupos, é importante que os alunos não apresentem grandes diferenças, quer para aprender um conteúdo novo ou para corrigir e superar deficiências;
- A introdução do trabalho diversificado deve ser gradativa, pois quando se diversificam muitas atividades no mesmo dia, podem ocorrer dificuldades na

movimentação dos alunos, na sala, gerando uma queda no rendimento do trabalho.

Planejando atividades

Para planejar um trabalho diversificado é preciso:

- Previsão do tempo que se gastará com o grupo dirigido para se organizar a atividade independente;
- Organização da atividade independente de acordo com as necessidades e possibilidades do grupo, com orientações claras, para que os alunos atuem interessados e motivados e não precisem recorrer constantemente ao professor;
- Arrumação da sala de aula com a previsão da disposição das carteiras, cantinhos, flanelógrafo, quadro de pregas, de modo a facilitar a movimentação dos alunos, evitando que um grupo perturbe o outro;
- Iniciação do trabalho fazendo uma assembléia que servirá para integrar os alunos e professor para que, juntos, tomem decisões sobre o encaminhamento das atividades a serem desenvolvidas;
- Preparação dos alunos para as modalidades de trabalho independente (orientação, hábitos de estudo e organização) e de trabalho de grupo (indivíduos que trabalham em conjunto para solução de problemas onde cada um é responsável pelo trabalho de todos);
- Distribuição dos alunos pelos grupos definindo que vai fazer trabalho dirigido e que vai fazer trabalho independente;
- Correção dos trabalhos e avaliação dos resultados obtidos.

Destacamos que o trabalho independente deve ser avaliado, para que os alunos não se desmotivem ao realizá-lo e possam superar suas possíveis falhas.

Concluindo

O trabalho diversificado em sala de aula constitui-se em uma alternativa capaz de atender as diferenças individuais, envolvendo os alunos em diversas atividades, criando um ambiente de trabalho amistoso e atraente, onde todos tenham a oportunidade de trabalhar a cooperação, o respeito e a convivência

em grupo, entendendo que, apesar das diferenças pessoais, existem interesses, objetivos maiores, que são comuns para serem conquistados.

BIBLIOGRAFIA

FARIA, Yara Prado de. Por que trabalho diversificado? **Revista Criança**, Minas Gerais, n. 20, janeiro/ 1989.

MARCOZZI, Alayde Madeira; DORNELLES, Leny Werneck; REGO, Marion Villas Boas Sá. **Ensinando à criança**; um guia para o professor. 3. Ed. Rio de Janeiro: Ao Livro Técnico, 1976.

SMOLKA, A. L. B. A prática discursiva na sala de aula; uma perspectiva teórica e um esboço de análise. **Cadernos CEDES**, São Paulo, n. 24, 1991.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

**ANEXO D - ESTRATÉGIAS DE ALFABETIZAÇÃO DAS PESSOAS COM
SÍNDROME DE DOWN**

*Palestra proferida no IV Encontro sobre Síndrome de Down
do Distrito Federal e II Encontro da região Cento – Oeste*

Nossa proposta, desenvolvida há quase 20 anos não se distancia do que é realizado no ensino regular.

Em linhas gerais, o que varia no Cede é a multiplicidade de estratégias aplicadas de acordo com as características de cada aluno e desenvolvidas para personalizar o ensino e a aprendizagem.

A leitura não é uma atividade simples. Ao contrário, é um processo de compreensão complexo. É um problema que se resolve quando entendemos, sentimos e opinamos sobre o conteúdo do texto. Para tanto é importante enfocarmos como a criança aprende a se relacionar por meio da linguagem escrita.

A aprendizagem da linguagem oral se dá no meio familiar e de forma quase que espontânea. A criança aprende porque se sente estimulada pelos adultos falando continuamente com ela. A criança aprende a falar porque sente necessidade de perguntar, pedir e responder.

Quando aprende a ler e a escrever, a situação é diferente. Como não há a presença do interlocutor, a criança além de não estar motivada, não sente a necessidade, tendo uma vaga idéia de sua utilidade.

A professora que se dedica a essa tarefa precisa despertar em seus alunos o interesse por situações reais de comunicação.

E como conseguir isso?

Lendo para as crianças, contando histórias, escrevendo bilhetes, despertando-lhes o interesse de se comunicarem por escrito, motivando-as para a leitura, de tal modo que sintam curiosidade e vontade de aprender a ler e a escrever.

E como conseguir isso na escola?

Nessa primeira estratégia, no processo inicial de leitura, é um modelo de compreensão ativa.

Apesar da alfabetização iniciar-se formalmente na escola, tem seus antecedentes no lar, na época em que nossas mães ou avós nos contavam histórias até que adormecêssemos ou então quando nos cantavam canções de ninar ou infantis.

E é justamente nesses momentos que se iniciam as **primeiras estratégias** visando a alfabetização da criança. Daí ser importante salientar o papel e a importância das famílias com crianças em idade pré-escolar, visando esse processo de compreensão de significados.

Se aprender a ler é compreender, precisamos desenvolver estratégias que permitam aos nossos alunos descobrir o que o autor quis dizer quando escreveu as páginas do livro que estamos lendo.

Os símbolos do alfabeto que usamos e que nossos alunos usarão, isoladamente, não lhes dão nenhum significado. Cada letra e cada som, não lhes dizem nada.

Por causa disso as professoras ficam ansiosas sobre como organizar estratégias didáticas que privilegiem a compreensão, pois elas não podem ficar esperando a compreensão depois da decodificação ou da leitura mecânica.

Lemos para compreender significados, A decodificação e a codificação decifradas são atividades que acontecem integradas à compreensão do texto.

O que acontece na pré-escola?

“No caminho da leitura” a professora observa alunos folheando livros de história e assim pode descobrir qual é o livro que suscita maior interesse no grupo – classe e começa a lê-lo para a classe.

A professora apresenta o livro de estória despertando o interesse deles pela capa, fazendo com que observem a cor da mesma, as imagens, quem o escreveu, quem fez os desenhos e outros comentários referentes ao conteúdo da estória.

Ao começar a leitura a professora não somente vai lendo textualmente, mas também acompanha o ato de ler com leitura expressiva, quase musicalizada como se fosse uma dramatização, fazendo pausas que abrem suspense ou breves espaços que permitam comentários das crianças, além de observar expressões emocionais. No final, abre espaço para comentários.

A professora nesta fase vivencia uma comunicação através do desejo de saber de cada um e da necessidade de ensinar do outro.

Quais são as motivações que sustentam a aprendizagem da criança? Que estratégias deverão ser adotadas?

**ANEXO E - CURRÍCULOS E PROGRAMAS: DIVERSIFICAÇÃO E
INDIVIDUALIZAÇÃO**

*Síntese do trabalho apresentado no IV Encontro sobre
Síndrome de Down do Distrito Federal e II Encontro da região Centro - Oeste*

Nancy Mills

O campo de educação especial é cenário de infindáveis desafios para o educador criativo.

Recursos... números de alunos em sala de aula... verbas públicas... muitas outras situações são importantes... **mas nenhuma delas é tão importante quanto a atitude do professor.**

O ambiente de sala de aula deve ser construído sobre um alicerce positivo no qual **as diferenças individuais são aceitas e as qualidades individuais são os pontos enfocados.**

A escolha dos currículos deve refletir não somente as matérias obrigatórias, mas oferecer uma variedade de técnicas e estratégias em níveis e modalidades diversas, pois o que varia é a multiplicidade de estratégias que em cada caso e de acordo com as características dos alunos precisamos desenvolver para personalizar o ensino e a aprendizagem.

A dificuldade do aluno especial não pode ser desculpa pelo insucesso da aprendizagem. Alternativas didáticas precisam ser projetadas e utilizadas.

Nossa intenção não é apresentar currículo com programas específicos, mas dar ênfase à organização de atividades, áreas de estudo e disciplinas para uma série ou para um educando, indicando pré-requisitos ou co-requisitos para que a aprendizagem se desenvolva mais consequente e mais eficiente.

Do ponto de vista pedagógico, o currículo é o caminho a ser vivenciado pelo educando para alcançar os objetivos educacionais propostos.

O currículo abrange dois pólos: o educando e o meio.

E quem é o nosso educando?

Aqui é o aluno com necessidades educacionais especiais. Daí a necessidade do currículo abranger todas as experiências de caráter motor, intelectual, emocional, seja da esfera pessoal ou social, para que este aluno mais plenamente se realize, possibilitando sua integração na sociedade.

Portanto, é preciso avaliar as aspirações deste sujeito e estimular aquelas que realmente tenham possibilidades de alcançar mediante pré-requisitos a serem desenvolvidos pelo currículo individual.

E com relação ao meio?

É claro que o currículo deve ser direcionado prevalentemente para o educando, mas em consonância como meio, isto porque o educando nasce. Vive e se desenvolve no meio.

Assim, o currículo deve atender às solicitações no meio, respeitando as possibilidades do sujeito, levando em consideração as exigências educacionais e as oportunidades de trabalho dessa comunidade.

E como atender a essas solicitações?

Com relação ao educando a que se destina o currículo pode ser humanizante ou profissionalizante, bem como mais geral ou individualizado.

Na verdade, os currículos de todos os níveis e cursos deveriam humanizar profissionalizando.

O currículo geral é aquele estruturado igualmente para todos os alunos de uma série ou curso. O individualizado procura atender cada educando em função de suas aptidões e aspirações de acordo com a realidade da comunidade em que vive. Este último é o modelo curricular adequado para atender às necessidades do aluno especial.

É claro que os aspectos geral e individualizado devem coexistir no currículo, pois há vivências comuns a serem proporcionadas a todos e vivências diversificadas a serem oferecidas a diferentes educandos, em função de suas diferenças individuais, principalmente no caso do aluno especial.

Existem duas outras modalidades de currículos: vertical e horizontal.

O currículo vertical estrutura um curso através de suas séries, para que os trabalhos escolares tenham melhor sequência e unidade. Exemplo: 1^o Grau.

O currículo horizontal dá mais ênfase nas práticas escolares dentro de uma mesma série para que os objetivos da série em particular e os objetivos do curso sejam satisfatoriamente atendidos. No Cede, desenvolvemos o currículo **individualizado – humanamente** (visando a realização pessoal do aluno tendo por finalidade levá-lo a ser um membro consciente e responsável na sociedade),

profissionalizante (para habilitá-lo a participar da sociedade como membro ativo, útil e produtivo) e **horizontal**, dando mais ênfase às atividades de uma mesma série.

E, sem esquecer o aspecto geral da educação podemos dizer que nosso currículo também é funcional.

**ANEXO F - CORRESPONDÊNCIAS BIUNÍVOCAS ENTRE FONEMAS E LETRAS;
DOCUMENTO CENTRO ESTADUAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL – SECRETARIA
DE EDUCAÇÃO, CULTURA E DESPORTO DO RIO GRANDE DO NORTE**

Governo do Estado do Rio Grande do Norte
Secretaria de Educação, Cultura e Desporto
Subcoordenadoria do Ensino Especial – SUESP
Centro Estadual de Educação Especial – CEESP
OFICINA DE LINGUAGEM

CORRESPONDÊNCIAS BIUNÍVOCAS ENTRE FONEMAS E LETRAS

p	/p/
b	/b/
t	/t/
d	/d/
f	/f/
v	/v/
a	/a/

UMA LETRA REPRESENTANDO DIFERENTES SONS, SEGUNDO A POSIÇÃO

LETRA	FONE (SONS)	POSIÇÃO	EXEMPLOS
S	[s]	Início da palavra	sala
	[z]	Intervocálico	casa, duas árvores
	[x/s]	Diante de consoante surda ou em final de palavra	resto, duas casas
	[y/z]	Diante de consoante sonora	rasgo, duas gotas
M	[m] (nasalidade da vogal precedente)	Antes de vogal	mala, leme
		Depois de vogal, diante de 'p' e 'b'	campo, sombra
N	[n] (nasalidade da vogal precedente)	Antes de vogal	nada, banana
		Depois de vogal	ganso, tango, conto
L	[l]	Antes de vogal	bola, lua

	[u]	Depois de vogal	calma, sal
E	[e] ou [E]	Não-final	dedo, pedra
	[i]	Final de palavra	padre, morte
O	[o] ou []	Não-final	bolo, cova
	[u]	Final de palavra	bolo, amigo

LETRAS QUE REPRESENTAM FONES IDÊNTICOS EM CONTEXTOS IDÊNTICOS

FONE	LETRAS	POSIÇÃO	EXEMPLOS
[z]	s	Intervocálico	mesa
	z		certeza
	x		exemplo
[s]	ss	Intervocálico diante de 'a', 'o', 'u'	russo
	ç		ruço
	sç		cresça
	ss	Intervalo diante de 'e', 'i'	posseiro, assento
	c		roceiro, acento
	sc		asceta
	s	Diante de 'a', 'o', 'u', precedido por consoante	balsa
	ç		alça
s	Diante de 'e', 'i', precedido por consoante	persegue	
c		percebe	
[x/s]	ch	Diante de vogal	chuva, racha
	x		xuxu, taxa
	s	Diante de consoante	espera, testa
	x		expectativa, texto
	s	Fim de palavra e diante de consoante	finis, mês, tais
	z		atriz, vez, beatriz
[y/z]	j	Início ou meio de palavras e diante de 'e', 'i'	jeito, sujeira
	g		gente, bagageiro
[u]	u	Fim de sílaba	céu, chapéu
	l		mel, papel
[□] (zero)	zero	Início de palavra	ora, ovo
	h		hora, homem

Um som REPRESENTADO POR DIFERENTES LETRAS SEGUNDO A POSIÇÃO

FONE (SOM)	LETRA	POSIÇÃO	EXEMPLOS
[k]	c	Diante de 'a', 'o', 'u'	casa, come, bicudo
	qu	Diante de 'e', 'i'	pequeno, esquina
[g]	g	Diante de 'a', 'o', 'u'	gato, gota, agudo
	gu	Diante de 'e', 'i'	paguei, guitarra
[i]	i	Posição acentuada	pino
	e	Posição átona em final de palavra	padre, morte
[u]	u	Posição acentuada	lua
	o	Posição átona em final de palavra	falo, amigo
[R] (r forte)	rr	Intervocálico	carro
	r	Outras posições	rua, carta, honra
[ãw]	ão	Posição acentuada	portão, cantarão
	am	Posição átona	cantaram
[ku]	qu	Diante de 'a', 'o'	aquário, quota
	qu	Diante de 'e', 'i'	cinquenta, equino
	cu	Outras	frescura, pirarucu
[gu]	gu	Diante de 'e', 'i'	aguenta, sagui
	gu	Outras	água, agudo

**ANEXO G - REORGANIZAÇÃO NEUROLÓGICA – O DIAGNÓSTICO DOS
PROBLEMAS DE FALA E LEITURA – CARL H. DELACATO**

REORGANIZAÇÃO NEUROLÓGICA

II Parte – Organização neurológica – de acordo com Carl H. Delacato, no seu livro “O DIAGNÓSTICO DOS PROBLEMAS DE FALA E LEITURA”.

- a) Conceito
- b) A filogenia da Organização Neurológica
- c) A ontogenia da Organização Neurológica
- d) Organização Neurológica e prevenção dos problemas da fala, leitura e escrita.

Organização Neurológica, de acordo com Carl H. Delacato, “é a condição fisiologicamente ótima que se completa unicamente no homem, como resultado de um desenvolvimento neural ontogenético ininterrupto. Esse desenvolvimento recapitula o desenvolvimento neural filogenético”.

Filogênese é a evolução do sistema neurológico animal, desde as espécies que possuem um sistema neural mais simples até o homem. Na escala animal há seres inferiores e superiores. O lugar que cada um ocupa dentro desta escala depende, principalmente, da complexidade da estrutura do seu Sistema Nervoso. Cada espécie acrescenta nova estrutura nervosa àquela da espécie imediatamente inferior.

Ontogênese é o desenvolvimento do Sistema Nervoso de cada indivíduo. O homem, no seu desenvolvimento ontogenético repete, em certos aspectos, o desenvolvimento filogenético.

O Sistema Nervoso se estende por todos os outros sistemas e os controla, agindo como um elemento mediador de todo o organismo e de sua interação com o meio ambiente.

A Organização Neurológica é um processo dinâmico e complexo, mas natural, que leva a uma maturação do Sistema Nervoso Central, tornando o indivíduo apto a cumprir o seu potencial genético.

A Organização Neurológica depende de fatores genéticos e ambientais. Por isso, deveria interessar a todos que estão em contato ou lidam com o ser humano: pais, professores e terapeutas em geral (médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, etc.).

A estrutura orgânica é geneticamente determinada. O desenvolvimento destas estruturas orgânico depende das oportunidades que lhes oferece o meio ambiente. Os fatores ambientais agem e podem causar modificações do plano genético, dentro de certos limites. Não se pode esperar, por exemplo, que um gato ande ereto, ou que um macaco possa andar num padrão cruzado. Cada ser está subordinado ao seu código genético.

O processo de maturação é que torna as estruturas neurais operacionais. O Sistema Nervoso Central do homem completa sua maturação por volta de sete anos, depois dos outros sistemas (com exceção do sistema reprodutivo). Esta maturação pode ser alterada por fatores genéticos ou ambientais.

Em indivíduos da mesma espécie pode haver diferenças na sua organização neurológica, determinadas por ambientes diferentes. Assim, pode-se melhorar (ou impedir) o desempenho de certas capacidades da responsabilidade do Sistema Nervoso Central. Quem vive num ambiente onde se fala bem, terá linguagem mais desenvolvida. A criança que vive confinada num “quadrado” não pode engatinhar.

Segundo Edward B. Le Winn “O potencial de um organismo normal não pode ser nem observável nem mensurável. O potencial residual de uma criança de cérebro lesado é imensurável, mas é também ignorado e subestimado.”

Através da Reorganização Neurológica pode-se recuperar, desenvolver e aprisionar as capacidades do ser humano.

	ANDAR	FALAR	PENSAR
Idade média de aquisição	1 ano	2 anos	3 anos
Idade de maior desenvolvimento	3 meses de gestação a 7 anos	7 a 14 anos	14 a 21 anos
Tipo de memória	Inconsciente	Semi-consciente	Consciente
Atitudes do adulto	Respeito às etapas	Verdade	Coerência
Doenças futuras	Reumatismo, gota, etc.	Digestiva	Doenças mentais e neuroses.
	Querer (0 – 7 anos)	Sentir (7 – 14 anos)	Pensar (14 – 21 anos)
Como atingir na educação	Por imitação	Por parábolas e artes	Por leis naturais e aplicações úteis
Como deve parecer o mundo	“O mundo é bom”	“O mundo é lindo”	“O mundo é real”
Atitudes pedagógicas	Bom exemplo	Autoridade amada Respeito por amor	Respeito pela integridade caráter (moral, intelectual, profissional)

**ANEXO H - FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE
DOWN**

Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down

Apresentação

A diretoria da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, representantes de suas associações filiadas, e profissionais convidados envolvidos com o assunto em questão, estiveram reunidos em Brasília nos dias 06, 07 e 08 de agosto de 1998, durante o Seminário intitulado “Estratégias de Educação Inclusiva para Pessoas com Síndrome de Down”.

Os grupos representativos de três segmentos presentes, a saber: profissionais, pais e movimentos associativos trabalharam com questionamentos, discussões e reflexões sobre a questão da Educação Inclusiva e suas idéias foram submetidas à aprovação do plenário.

A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down assume o compromisso de contribuir para o resgate da vocação básica da escola – formar cidadãos – por meio de um projeto educacional que contempla:

- a dimensão da escola como agente socializador do conhecimento formal, fundamentada nos princípios da ética, do diálogo e da cooperação;
- o respeito à singularidade do processo de desenvolvimento do aluno;
- a inclusão escolar como um direito de todos os alunos, independentemente do caráter e grau da deficiência dos mesmos;
- o reconhecimento e a valorização da diversidade, como elemento enriquecedor da ação pedagógica;

- as potencialidades e possibilidades de todos os alunos, explorando-as em ambientes educativos que não tenham nenhum caráter excludente e/ou discriminativo.

Indica como estratégia para inclusão de pessoas com Síndrome de Down, nas escolas regulares:

1. a necessidade da interação entre pessoas – com ou sem deficiência – de uma mesma faixa etária nas salas de aula, constituindo uma geração forjada no convívio com a diversidade humana;
2. a elaboração de currículos escolares que reflitam o meio social e cultural em que as escolas se inserem, propiciando a integração entre as áreas do conhecimento e a concepção transversal da organização das matérias acadêmicas;
3. os princípios pedagógicos e psicológicos que relacionam aprendizagem com desenvolvimento, ou seja, a implementação de ciclos de informação substituindo o ensino seriado nas escolas;
4. a compreensão da avaliação como processo vivenciado na sala de aula, com vista a propiciar ao professor e ao aluno o reconhecimento das necessidades, avanços e dificuldades no processo de aprendizagem, portanto, uma avaliação que não classifica o aluno, mas diagnostica e promove o ensino de qualidade para todos os alunos;
5. a garantia de permanência dos alunos nas escolas, sem risco de serem excluídos, discriminados e encaminhados a processos de ensino seletivo e segregados;
6. a aprendizagem de todos os alunos como centro das atenções e meta do professor, ao ministrar suas aulas para pensar com e sem deficiência;
7. o trabalho coletivo e diversificado que permita a cada aluno desenvolver a cooperação, o sentido de trabalhar e produzir em grupo, o reconhecimento da

diversidade dos talentos humanos e a valorização do trabalho de cada pessoa para a concepção de metas comuns de um grupo.

Às Associações Federadas, cabe solicitar aos órgãos competentes:

1. - a realização do mapeamento das pessoas incluídas e suas respectivas escolas, com o fim de planejar e executar o surgimento / nascimento de associações educativas;
- a garantia da prestação dos serviços e recursos técnicos complementares quando necessários, assegurando a igualdade, a oportunidade e o respeito à diferença;
- a garantia da capacidade inicial e continuada para professores, de modo que possam ministrar uma educação de qualidade para todos, sem discriminação e / ou modalidades excludentes de ensino, nos cursos de formação em qualquer nível;
- a inclusão no currículo dos cursos de graduação e pós-graduação de disciplinas referentes à educação inclusiva;
- a preparação de todos os profissionais de escola, nos quais se incluem diretor, auxiliares de serviços gerais, membros do corpo administrativo, criando competências e co-responsabilidades na execução do processo inclusivo de alunos com deficiência nas escolas regulares;
- a criação de cursos de capacitação à distância, de forma que a escola tenha em suas mãos material teórico e prático para a formação continuada de professores;
- a criação do mecanismo de distribuição de bolsas de estudo destinadas a participações em eventos que tratam da inclusão escolar de pessoas com deficiência;
- a aquisição, produção e criação de material didático-pedagógico que proporcione o atendimento das necessidades dos alunos com deficiência;
- a distribuição, nas escolas, de livros didáticos que versem sobre a inclusão e estigma da deficiência;
- o estímulo à realização de concursos e de prêmios que registrem experiências, retratando o sentimento de cooperação, bem como a construção da inclusão escolar;

- a fiscalização da construção, reforma e adaptação de escolas, para corrigir a marca da exclusão presente em suas arquiteturas;
 - a recomendação – no regimento escolar – de capítulos específicos referentes à organização da escola para o processo de construção da escola para todos.
2. Viabilizar e fortalecer a articulação interinstitucional e fomentar ações conjuntas, evitando sobreposições de atendimento às pessoas com deficiência e tornando os atendimentos mais eficientes e de melhor qualidade.
 3. Buscar a participação de profissionais nos Conselhos Científicos das Associações.
 4. Oferecer aos pais e interessados, informação sobre a oferta de serviços de qualidade para atendimento das pessoas com deficiência.
 5. Incentivar a produção e a pesquisa científica que validem as diferentes experiências de Educação para Todos, garantindo assim a difusão do conhecimento através de uma literatura acessível e gratuita.
 6. Preocupar-se com a qualidade, do atendimento oferecido nas escolas, sem perder de vista o seu papel no que se refere à sensibilização das famílias e escolas sobre questões da Educação para Todos.
 7. Estabelecer parcerias amplas, irrestritas e não assistencialistas com os sistemas público e privado, em todas as instâncias e áreas afins – Universidades, Empresas, Secretaria de Educação e Saúde dentre outras.
 8. Promover a participação em eventos nacionais e internacionais e divulgar, pelos meios de comunicação, as experiências bem sucedidas na área da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade.
 9. Incentivar os colegiados escolares a buscarem alternativas que favoreçam o processo inclusivo e a construção de uma Escola para Todos.

Com relação à posição dos pais quanto a pessoas com Síndrome de Down na escola regular, constatou-se que:

1. Há poucas pessoas com Síndrome de Down inseridas no ensino regular público ou privado.
2. A maior parte desses alunos está matriculada na Educação Infantil. À medida que crescem, caso apresentem dificuldades, a maioria das instituições educacionais solicitam às famílias que retirem seus filhos, sugerindo uma escola especial.
3. É mais fácil incluir crianças em escolas particulares do que em escolas públicas. Muitas escolas privadas ainda exigem que o aluno disponha de acompanhamento ou reforço com profissionais pagos pela família.
4. Muitos profissionais ainda não conseguem se engajar na proposta de um trabalho inclusivo, fortalecendo-se quando a direção da escola se recusa a admitir alunos com algum tipo de deficiência, alegando falta de profissionais habilitados. A justificativa é que o professor não especializado é incapaz de atuar em grupo heterogêneo de alunos nas salas de aula.
5. As políticas governamentais e o projeto político - pedagógico são fundamentais para que a sociedade como um todo possa participar, defendendo e cobrando o seu direito à cidadania, junto ao Governo.
6. A distribuição de material do MEC às escolas da rede pública e privada, incluindo Parâmetros Curriculares Nacionais, poderiam auxiliar instrumentalizando a comunidade escolar para a efetiva participação.

ANEXO I - A DISCUSSÃO DA INCLUSÃO NO BRASIL E EM OUTROS PAÍSES

A DISCUSSÃO DA INCLUSÃO NO BRASIL E EM OUTROS PAÍSES

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional é clara ao afirmar que o atendimento acontecerá “preferencialmente” e não “exclusivamente” na rede regular de ensino. Também é muito clara ao dizer que, caso não seja possível a integração nas classes comuns de ensino regular, atendimento educacional deve ocorrer em classes ou serviços especializados.

Ao mesmo tempo, a Federação Nacional das APAEs faz parte de entidade internacional denominada Inclusão Internacional (Liga Internacional de Associações Pró-Pessoas com Deficiência Mental). Quatro princípios são defendidos defendidos em contexto mundial, dentro de abordagem de princípios norteadores, a saber:

1. **Inclusão** – as necessidades da pessoas portadora de deficiência devem estar previstas em todas as políticas públicas.
2. **Cidadania plena** – busca dos direitos fundamentais durante a caminhada pela vida.
3. **Auto - determinação** – as Pessoas com Deficiência Mental devem participar das decisões que lhes digam respeito.
4. **Apoio à família** – trabalhar juntos para melhorar a qualidade dos serviços ofertados nas diversas áreas.

Também são apresentados abaixo os argumentos principais das pessoas que defendem “exclusivamente” a educação na escola comum, ao contrário do Brasil que adota a posição de “preferencialmente” na escola comum. Em relação a cada um dos argumentos se faz breve reflexão para contraditar o ponto de vista inclusivista mais radical.

Dez razões para a Inclusão:

Direitos Humanos

1. Todas as crianças têm o direito de aprender juntas.

X

Consideramos que todas as crianças têm o direito à educação, a aprender. O “direito à educação de qualidade” é uma questão de direitos humanos.

2. As crianças não devem ser subestimadas ou discriminadas excluindo-as ou separando-as por causa de deficiência ou dificuldade de aprendizagem.

X

O atendimento é realizado em função das necessidades da família, do desejo da própria pessoa. Nunca ocorre, numa educação especial de qualidade, que educando seja separado pela deficiência e, sim, pela decisão de atender as suas necessidades.

3. Os adultos com deficiência que se descrevem a si mesmos como sobreviventes da educação especial estão exigindo o fim da discriminação.

X

O perigo da generalização está sempre presente. A afirmação acima está relacionada aos sobreviventes dos internatos, muito comuns em países europeus.

4. Não existem razões legítimas para separar as crianças na educação. As crianças se pertencem mutuamente - com vantagens e benefícios para todos, não necessitam ser protegidas umas das outras.

X

Os pressupostos da educação especial de qualidade não é a separação e, sim, o atendimento das necessidades.

Educação de Qualidade

5. A investigação mostra que as crianças obtêm proveito acadêmico e social nos ambientes integrados.

X

O aproveitamento acadêmico e social é decorrente de programas de qualidade, que podem estar presentes em classes e escolas especiais, assim como em classes comuns.

6. Não existe ensino ou assistência em uma escola segregada que não possa ser realizada em uma escola comum.

X

Existe busca de programas educacionais de qualidade nos vários contextos. A segregação pode ocorrer em qualquer contexto. A escola segregada referida acima se refere aos “internos” comuns em países europeus.

7. Quando a dedicação e o apoio acontecem, a educação inclusiva se transforma na maneira mais eficiente de emprego dos recursos educativos.

X

Existem critérios e objetivos variados para se verificar a boa aplicação de recursos. Há estudos que mostram que a educação na classe comum é mais dispendiosa que aquela ofertada em ambientes específicos.

Bom Sentido Social

8. A separação ensina as crianças a serem temerosas, ignorantes e a alimentar prejuízos.

X

A boa educação leva à independência, integração, felicidade, auto-realização. Quando se fala na separação tem-se em mente a imagem dos “internatos” ou seja, jovens e adultos institucionalizados.

9. Todas as crianças necessitam de educação que as ajude a desenvolver os relacionamentos sociais e as prepare para viver no seio de suas sociedades.

X

Este é o grande objetivo da educação, fruto da competência e dedicação de todos, e que pode ser buscado na classe e escola especial, assim como na classe comum

10. Somente a inclusão tem o potencial de reduzir o temor e de construir a amizade, o respeito e a compreensão.

X

A experiência tem demonstrado que a educação de qualidade leva a isto, e não unicamente um determinado tipo de encaminhamento.

FLÁVIO ARNS é Deputado Federal (PSDB-PR) e atual Presidente da Federação das APAEs do Estado do Paraná. Presidente da Associação Brasileira de Desportos para Deficientes Mentais (ABDEM) e Vice-Presidente da Liga Internacional de entidades Pró-Pessoas com Deficiência Mental (Inclusão Internacional). Foi Presidente da Federação Nacional das APAEs (1991-1995) e diretor do Departamento de Educação Especial da Secretaria de Estado da Educação do Paraná (1983-1990). É também professor licenciado, em função do mandato parlamentar, da Universidade Federal do Paraná. Possui o Mestrado em Letras e o Ph.D. em Linguística, na área de Linguagem e Comportamento.

**ANEXO J - SEMINÁRIO ADVERTE CONTRA A COLOCAÇÃO ERRADA DE
ALUNOS DE MINORIAS ÉTNICAS EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

SEMINÁRIO ADVERTE CONTRA A COLOCAÇÃO ERRADA DE ALUNOS DE MINORIAS ÉTNICAS EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

De acordo com o seminário reunido pela seção de pesquisa da Academia Nacional de Ciências o desequilíbrio racial em programas de educação especial, que já provocou acusações de discriminação racial em muitos distritos escolares, não é um grande problema em si, a menos que a desproporção resulte de procedimentos impróprios de avaliação e em práticas inadequadas de instrução.

O relatório do seminário foi solicitado pelo Departamento de Educação, que tem observado repetidamente a super - representação de grupos de minoria em educação especial.

Em 1978, por exemplo, o departamento de direitos civis (ORC) descobriu que 30 por cento dos alunos em classes para deficientes mentais educáveis eram negros, embora representassem apenas 16 por cento de todos os alunos de escola elementar e secundária.

O seminário da academia sobre Seleção e Colocação de Alunos em Programas para Deficientes Mentais baseou suas conclusões em uma revisão das pesquisas bienais do OCR, outras pesquisas existentes e em seus próprios estudos do caso.

Em um relato sobre seus três anos de estudo, intitulado *Placing Children in Special Education: a Strategy for Equity* (Colocação de Crianças em Educação Especial: Uma Estratégia para a Igualdade), o grupo de estudo coloca fortes argumentos em favor da melhoria dos procedimentos de avaliação atuais e dos serviços educacionais, em lugar de “curas que eliminariam diretamente a desproporção nas taxas de colocação”. O grupo de estudo recomenda que os distritos escolares adotem abordagens de ensino planejadas especialmente para as necessidades dos alunos, no sentido de reduzir práticas educacionais que possam contribuir para o desequilíbrio racial em classes especiais.

Em relatório, o grupo de estudo afirma que o objetivo das avaliações de alunos é melhorar a instrução e a aprendizagem. “Acreditamos que uma melhor avaliação e uma ligação íntima entre avaliação e instrução devam reduzir a

desproporção, porque as crianças de minorias étnicas têm sido, desproporcionalmente, vítimas de uma instrução inadequada”, diz o relatório.

O grupo de estudo também recomenda que o OCR altere sua pesquisa bienal nos distritos escolares, incluindo perguntas menos ambíguas e informações mais precisas sobre matrículas em educação especial.

As recomendações do seminário não foram revistas formalmente pelo OCR, responsável por fazer com que os distritos escolares cumpram as leis de direitos civis.

Desde 1970, as pesquisas nacionais do OCR têm mostrado alta representação de minorias étnicas em classes para deficientes mentais educáveis.

Os resultados da pesquisa levaram muitas vezes a se acusar de discriminação as administrações escolares, devido ao número desproporcional de crianças de minoria étnicas e do sexo masculino em classes de educação especial.

O centro da controvérsia é a utilização dos testes de QI, que os grupos de direitos civis e outras organizações de apoio consideram racialmente preconceituosos.

Em sua revisão das pesquisas do OCR e outros estudos, o grupo de estudo não achou provas suficientes que confirmassem tais acusações e questionou a prudência de se abandonar os testes de QI e as classes de DME (deficientes mentais educáveis). O grupo de estudo concluiu que tal ação não resolveria o problema do fracasso educacional ou do tratamento desigual das crianças de grupos étnicos minoritários.

“Soluções simples que levam somente à redução da desproporção étnica ou de sexo são mal dirigidas”, advertiu o grupo de estudo em seu relatório. “Os educadores deveriam se preocupar mais com os problemas fundamentais da educação, relacionados com a colocação dos DMEs – avaliação válida das necessidades educacionais e oferta de serviço adequado e de alta qualidade”.

Voltando sua atenção fundamentalmente para a super – representação de minorias étnicas em classes de DME, o grupo de estudo notou que tais classes “são tidas como programas que oferecem poucos serviços educacionais válidos, canalizando os alunos para caminhos que impedem seu retorno aos programas regulares, ao mesmo tempo em que isolam de seus companheiros de classe comum”.

Em contraste, o grupo de estudo salientou que a desproporção de crianças de minorias étnicas em programas de educação compensatória não foi questionada, porque os serviços de recuperação são planejados para ajudar estas crianças a alcançarem o nível dos alunos em programas regulares.

Ao chegar à conclusão de que o OCR deveria rever futuros questionários de pesquisa, o grupo de estudo observou a necessidade de se reunirem maiores informações sobre os programas de educação especial nos pequenos distritos escolares e nos Estados localizados no sudeste, de onde vieram relatórios de altos graus de desequilíbrio racial.

Wayne H. Holtzman, da Hogg Foundation for Mental Health, da Universidade do Texas, que coordenou o seminário de quinze membros, disse que as mudanças recomendadas para o questionário do OCR levariam a menos distorções na interpretação das desproporções e da qualidade da educação nos distritos escolares locais.

De acordo com Holtzman, os distritos escolares deveriam usar testes de inteligência combinados a outros instrumentos para determinar a colocação adequada e a instrução, ao invés de se basear somente nos testes de QI.

Referindo-se à complexidade das leis federais que protegem as crianças deficientes, Holtzman disse que muitos distritos escolares têm dificuldades em “executar a lei”. Disse que a lei foi “bem pensada” ao ser redigida, mas que é difícil executá-la devido à falta de recursos de alguns distritos escolares.

O relatório dos seminários pode ser adquirido por US\$ 18,95 na National Academy Press, 210, Constitution Avenue, NW., Washington, D.C., 20418.

Fonte: Susan Foster, “Panel Cautions Against Misplacing Minority Pupils in Special Ed., Education Week, 25 de agosto de 1982, p. 9, reproduzido com permissão.