

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
CAMPUS ERECHIM
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA**

FRANCIELI CRISTINA CARVALHO

SÍNDROME DE DOWN: UM OLHAR SOBRE SUAS REPRESENTAÇÕES

Erechim
2014

FRANCIELI CRISTINA CARVALHO

SÍNDROME DE DOWN: UM OLHAR SOBRE SUAS REPRESENTAÇÕES

Trabalho de conclusão de curso de graduação
apresentado como requisito para obtenção de
grau de Licenciado em Pedagogia da
Universidade Federal da Fronteira Sul.

Orientadora: Prof.^a Me. Sonize Lepke.

Erechim
2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
Av. Dom João Hoffman, 313
Bairro Frma
CEP: 997400-000
Erechim –RS
Brasil

DGI/DGCI - Diviso de Gesto de Conhecimento e Inovao

CARVALHO, FRANCIELI CRISTINA
SNDROME DE DOWN: : UM OLHAR SOBRE SUAS
REPRESENTAOES / FRANCIELI CRISTINA CARVALHO. -- 2014.
34 f.

Orientadora: SONIZE LEPKE.
Trabalho de concluso de curso (graduao) -
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de
PEDAGOGIA , Erechim, RS , 2014.

1. SNDROME DE DOWN. 2. REPRESENTAO. 3. INCLUSO.
I. LEPKE, SONIZE, orient. II. Universidade Federal da
Fronteira Sul. III. Ttulo.

FRANCIELI CRISTINA CARVALHO

SÍNDROME DE DOWN: UM OLHAR SOBRE SUAS REPRESENTAÇÕES

Trabalho de conclusão do curso de graduação apresentado como requisito para obtenção de grau de Licenciado em Pedagogia da Universidade Federal da Fronteira Sul.

Orientadora: Prof.^a Me. Sonize Lepke.

Aprovado em: 09/12/2014

BANCA EXAMINADORA

Sonize Lepke

Prof.^a Me. Sonize Lepke- UFFS

Ivone M.M. Silva

Prof.^a Dr. Ivone Mendes- UFFS

P. Zanotelli

Prof.^a Especialista e Mestranda Paula Maria Zanotelli

Dedico ao meu bom Deus que me concedeu fé e coragem para que eu pudesse concluir mais esta conquista em minha vida, bem como as pessoas com Síndrome de Down que lutam pelos seus direitos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que nunca me abandonou nos momentos mais difíceis e me concedeu força e fé para continuar.

À minha orientadora Sonize Lepke por estar me auxiliando em todos os momentos.

À minha mãe Neuza e meu irmão Gabriel que sempre estavam presente ajudando, contribuindo e dando força para o que precisasse.

Ao meu amor Natan que expressou muita paciência nos momentos de nervosismo e sempre me apoiou.

Aos meus familiares que diretamente ou indiretamente colaboraram.

Aos meus amigos que ouviram lamentações nos momentos de angústia, mas que sempre apoiaram e deram força para a realização deste trabalho.

À banca examinadora por aceitar fazer parte da análise desse trabalho.

Cada um sabe a dor
delícia de ser quem é.

Caetano Veloso

RESUMO

O presente trabalho apresenta uma análise sobre representações da Síndrome de Down (SD). Com o objetivo de verificar a constituição da identidade e a representação do outro em relação à pessoa com deficiência, bem como apontar alguns aspectos clínicos destas em endereços eletrônicos de Organizações não Governamentais (ONGs). A falta de informação sobre a Síndrome de Down faz com que o pré-julgamento e as narrativas sobre as pessoas com a alteração genética sejam quase sempre de inferioridade e incapacidade. Diante da desinformação e desconhecimento, alguns pais, amigos e pessoas com a síndrome criaram endereços eletrônicos que buscam esclarecer dúvidas, repassar informações, apontar possibilidades, aspectos positivos e auxiliar nas dificuldades, superando através do conhecimento, informações equivocadas. Evidenciando através de textos, artigos, publicações que as pessoas com alteração no cromossomo XXI podem viver, trabalhar, amar e ser feliz como qualquer outro indivíduo. Utilizando referências teóricas que discutem a representação e a identidade, foi possível compreender a importância deste para inúmeras famílias ou pessoas que negam a marca da impossibilidade e discutem a diferença (sem superioridade ou inferioridade) como uma característica dos seres humanos.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Representação. Inclusão. Identidade.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SD: Síndrome de Down

ONGs: Organizações Não Governamentais

PNE- Plano Nacional de Educação

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	08
2 IDENTIDADE E REPRESENTAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	12
2.1 O SISTEMA DE ENSINO E A INCLUSÃO.....	15
2.2 ENSINO, ORGANIZAÇÕES NÃO-GOVERNAMENTAIS E A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN NO BRASIL	17
3 REPRESENTAÇÃO E IDENTIDADE PARA QUEM CONVIVE COM A SÍNDROME DE DOWN	19
3.1 ENSINO UMA QUESTÃO EM DEBATE.....	23
3.2 A VIDA COM SÍNDROME DE DOWN....	25
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	28
REFERÊNCIAS	30

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho irá trazer as várias formas de representação das pessoas com Síndrome de Down. Abordando sobre a construção da identidade de um indivíduo, onde a mesma não é algo que nasce com a pessoa, mas sim é construída a partir das vivências e experiências de cada indivíduo. Porém, a imagem que as pessoas constroem de um indivíduo com deficiência também contribui para a formação da sua identidade. Ainda trará uma breve concepção sobre as representações que são construídas perante as pessoas com deficiência, entre elas a Síndrome de Down (foco do trabalho), que a mesma não é uma doença, mas sim uma condição genética.

A identidade resulta das relações sociais em que está imerso, das suas vivências, escolhas e opções possíveis e permitidas. Ao constituir a sua identidade a mesma é representada pelo outro. As representações são narrativas realizadas no contexto social, que podem interferir na constituição de determinadas identidades, narradas sempre pelo outro, que é diferente.

Porém, muitas vezes ao narrar às identidades, a diferença é narrada como inferior e surgem os estereótipos. Por muito tempo não era permitido as minorias, ocupar e discutir sobre seus desejos, olhares, saberes, gostos, cabia apenas observar o estereótipo que lhes era permitido. São vários os exemplos, as mulheres tiveram e continuam a romper essa fronteira, os negros, os homossexuais e as pessoas com deficiência. É a partir desses conceitos identidade, representação e Síndrome de Down que serão conduzidas as discussões nesta pesquisa.

A Síndrome de Down é uma alteração genética facilmente identificada através das características físicas e da dificuldade quanto à oralização de uma língua nos primeiros anos de vida. Esse quadro reduziu as possibilidades de desenvolvimento de crianças identificadas com a alteração no cromossomo XXI. Por ter a alteração, muitos pais, professores e sociedade em geral, criavam e criam no seu imaginário e nas suas narrativas estereótipos em relação a essas crianças ou adolescentes. Marcados pelos preconceitos foram e continuam sendo impedidos de fazer escolhas, estudar, namorar, ser independente.

Novas narrativas foram elaboradas nos últimos anos, evidenciando que a alteração genética, em especial no cromossomo XXI, não impede de ter avanços significativos e uma qualidade de vida similar aos seus pares. É nesse contexto, que surge a batalha por uma educação especial e inclusiva de qualidade para as crianças com deficiência a nível mundial e nacional.

As garantias legais presentes em diversos documentos como Constituição Brasileira de 1988 e a Plano Nacional de Educação (PNE 2014-2023) reafirmam o direito ao acesso ao ensino regular,

Meta 4: universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezesete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, de sala de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados.

Porém, a superação de conceitos arraigados em sociedades que narram o diferente como inferior, exige muito mais que amparo legal. Exige conhecimento, pesquisas, divulgação e discussão de representações postas como únicas.

Com esse objetivo amigos, familiares e pessoas com Síndrome de Down, buscam através de esclarecimentos e informações superar a representação de inferioridade ou impressões negativas através de Organizações Não-Governamentais (ONG) e divulgam pesquisas, artigos, ações em endereços eletrônicos.

O trabalho foi desenvolvido por meio de pesquisas qualitativas, a mesma não enfatiza a quantidade, mas sim um aprofundamento do assunto abordado. “A pesquisa qualitativa preocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais” (GERHARDT, SILVEIRA, 2009, p. 32).

Quanto aos procedimentos, foram realizadas pesquisas documentais e bibliográficas, analisando os documentos (leis, diretrizes, decretos e portarias) artigos e livros referentes ao tema.

Após as leituras sobre a temática, foram realizadas buscas a fim de identificar endereços eletrônicos organizados e mantidos por ONG, pais e familiares de pessoas com Síndrome de Down no Brasil, com o objetivo de analisar a representação e identidade, inclusão social e escolar desses.

Entre os endereços analisados está o denominado como Movimento Down (www.movimentodown.org.br) e Fundação Síndrome de Down (www.fsdow.org.br). Os mesmos possuem informações e conteúdos para que familiares e a sociedade em um geral consiga buscar mais informações sobre a Síndrome de Down. A forma como descreve a alteração genética possibilita um maior conhecimento sobre as pessoas com Down, auxiliando pais, amigos, familiares, professores de crianças e adolescentes com SD a visualizar possibilidade e aspectos positivos.

Dados foram coletados, confrontados com o aporte teórico a fim de problematizar o olhar do outro, de quem está próximo, em relação à pessoa com Síndrome de Down.

Essas discussões estão traduzidas nos quatro capítulos do trabalho, surpreendendo pela simplicidade com qual o tema é tratado, a partir de conceitos como identidade, representação e diferença, entendidas como ações do cotidiano, mas nem sempre identificadas nos discursos.

No primeiro capítulo, estão expressos as síntese do que será discutido, os objetivos e a justificativa para a realização desses, trazendo assim elementos importantes das razões por escolher este tema.

No capítulo dois, com base em revisões bibliográficas, foram interpretadas algumas concepções sobre a identidade e representação das pessoas com deficiência. Pois são justamente estes dois conceitos que irão nortear o ensino ao longo das últimas décadas, bem como os processos inclusivos fomentados a partir da década de 1990.

No capítulo três uma breve análise das questões como representação, identidade, ensino, trabalho e sexualidade das pessoas com Síndrome de Down, através de perspectivas colocadas apontadas nos endereços eletrônicos organizados por pais, familiares e pessoas com SD, bem como reafirmar essas questões com pesquisas realizadas pela academia.

Esse recorte de conceitos e contextualizados com as narrativas e ações da sociedade em relação à pessoa com Síndrome de Down permite afirmar que mudanças na forma de olhar a alteração no cromossomo XXI podem decidir o futuro de uma criança, adolescentes ou adulto.

1. Objetivos

1.1. Objetivo Geral

Analisar a partir de textos e endereços eletrônicos a identidade permitida e narrada para as pessoas com Síndrome de Down, bem como os diagnósticos clínicos e as diversas possibilidades a partir de um olhar baseado nas possibilidades da pessoa com Síndrome de Down.

1.1.2 Objetivos Específicos

- Discutir a constituição da identidade e a representação do outro em relação à pessoa com deficiência, a partir da revisão bibliográfica;
- Caracterizar a Síndrome de Down a partir do aspecto clínico e apontar os indicativos legais quanto à educação destes;

- Realizar a busca em dois endereços eletrônicos organizados por ONGs, mantidos por familiares, amigos ou pessoa com Síndrome de Down identificando nas narrativas a preocupação em esclarecer dúvidas quanto à alteração no cromossomo XXI, aos processos de educação inclusiva, trabalho e sexualidade a partir de uma representação que respeita as diferenças e peculiaridades dos sujeitos.

1.2 Justificativa

A insuficiência de informação em relação à Síndrome de Down nos dias atuais acaba por prejudicar o desenvolvimento e a inserção social de quem possui a alteração genética. Por outro lado, pais, amigos e familiares absorvidos por informações baseadas no senso comum que apontam a síndrome como causadora de todas as dificuldades que o sujeito pode vir a ter, traçam ações e cuidados que impedem o sujeito de ter uma vida plena, estando muitas vezes à margem do processo de ensino, aprendizagem, inserção social, discussões políticas, entre tantas outras que a vida em sociedade exige.

Amparados por uma legislação que tem como objetivo a inclusão escolar de todas as pessoas com deficiência, vivemos hoje no Brasil, um momento de ruptura quanto à forma de representar a pessoa com deficiência. Com a garantia de acesso, a bandeira de luta está calcada na necessidade de assegurar a permanência e a aprendizagem, bem como instigar novas representações diante da diferença.

A superação da crença de que as pessoas portadoras de Síndrome de Down estão impossibilitadas de ter uma vida completamente “normal” exige acesso a informações, conhecimento teórico, pesquisas e aceitação da diferença, a partir de uma perspectiva que não vê a diferença com inferioridade, mas apenas como diferença.

Ensaaios com essas perspectivas são visíveis ao acessar alguns endereços eletrônicos, organizados e mantidos por ONG, instituições ou familiares das pessoas com Síndrome de Down.

Ao analisar os materiais disponíveis e ao realizar as revisões bibliográficas sobre o tema, novas metodologias podem ser discutidas quanto ao ensino formal para a criança e o adolescente e o adulto com Síndrome de Down, bem como a mudança do olhar e da representação da diferença na escola, na família e na sociedade.

2 IDENTIDADE E A REPRESENTAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Ao discutir temas relacionados às pessoas com deficiência, exige-se compreender a complexa organização da sociedade, compreender o que o conceito de identidade e representação nos tem a dizer. Ou seja, compreender o que essas duas categorias tem a dizer, permite delinear as possibilidades e limitações impostas pela sociedade às pessoas com deficiência, em especial as pessoas com Síndrome de Down.

Para Hall (2011) o sujeito moderno vivencia as mudanças do seu tempo com a fragmentação das “paisagens culturais de classe, gênero, sexualidade, etnia, raça e nacionalidade”. Essas modificações acabam por ajudar nas alterações das identidades pessoais, o sujeito passa a constituir uma “crise de identidade”. Mercer (apud Hall, 2011) afirma que a questão da identidade torna-se objeto de estudo a partir do momento que a mesma sofre com um deslocamento, já que era considerada fixa e estável. A identidade passa a ser questionada, instigada, pois demonstra mudanças que ocorreram com o sujeito e com a sociedade.

A identidade plenamente unificada, completa, segura e coerente é uma fantasia. Ao invés disso, à medida que os sistemas de significação e representação cultural se multiplicam, somos confrontados por uma multiplicidade desconcertante e cambiante de identidades possíveis, com cada uma das quais poderíamos nos identificar – ao menos temporariamente. (Hall, 2011, p.13)

É a partir das representações que formamos e transformamos nossa identidade, ela não resulta apenas da carga genética que possuímos, mas sim das relações e dos espaços que vivemos. Cada sociedade estabelece regras, posturas, ações que devem ser seguidas pelos integrantes de determinada cidade, região ou país.

Dentro desta cultura surgem os processos de significações, resultado de processo de construção social, e parte do sistema de significação à representação. Segundo Tomaz Tadeu da Silva (2010, p. 35) “na representação está envolvida uma relação entre um significado (conceito, ideia) e um significante (uma inscrição, uma marca material: som, letra, imagem, sinais manuais)”. Esta ligação entre o significado e o significante é resultado da construção social e não algo que acontece naturalmente. O significado está presente no significante tanto aquilo que ele é ou não é, muitas vezes o significado não corresponde ao significante, é apenas criada uma marca/rótulo que o define.

A representação só adquire sentido por sua inserção numa cadeia diferencial de significantes. Ela é representação de alguma “coisa” não por sua identidade,

coincidência ou correspondência como essa “coisa”, mas por representá-la (por meio de um significante) como diferente de outras “coisas”. Assim, por exemplo, as representações que se fazem do “negro” (como grupo “racial”) são inteiramente dependentes, para fazerem “sentido”, de sua posição numa cadeia de diferença entre significantes que inclui entre outros, o significante “branco” (ou seja, as representações de “branco”). É precisamente essa dependência de uma cadeia de diferença que confere à representação seu caráter indeterminado (SILVA, 2010, p. 41).

Construída historicamente, a representação em seu conjunto de características designada para cada indivíduo, onde os mesmos formam grupos a partir da sua representação. A partir das concepções de representação o indivíduo forma a identidade, esta nada mais é o que o indivíduo é em si, um processo de construção. A identidade não é algo que nasce naturalmente, também não é permanente, ou seja, ela poderá sofrer mudança ao longo das experiências adquiridas.

Uma imagem criada por meio destas representações forma um estereótipo sob o indivíduo, ou seja, características que generalizam uma pessoa pelo seu modo de ser ou agir. Este estereótipo torna-se por vezes um rótulo, onde o mesmo pode estar dentro do padrão da sociedade ou não. Por exemplo, o padrão perfeito estereotipado de mulher perante a sociedade é magra, alta, branca, loira. Caso a mulher não esteja dentro dessas características, considera-se fora de padrão.

O estereótipo é constituído pelos sujeitos que compõe a sociedade. “(...) precisamente na ideia de não correspondência entre a realidade e sua representação, que está associada à noção de estereótipo: ela pressupõe, de certa forma, a existência de um real que é, então, distorcido, refratado, deformado pelo estereótipo” (SILVA, 2010, p. 53).

Em uma sociedade marcada pelo sujeito idealizado, quem foge dos estereótipos estabelecidos passa a ser o diferente. A diferença, enquanto diferença ressalta que sujeito constrói a sua identidade de diferentes modos. Porém, ao eleger uma identidade normal e dar a está superioridade em relação as demais, permite que a sociedade se constitua a partir de hierarquias de prestígio.

Fixar uma determinada identidade como a norma é uma das formas privilegiadas de hierarquização das identidades e das diferenças. A normalização é um dos processos mais sutis pelos quais o poder se manifesta no campo da identidade e da diferença. Normalizar significa eleger - arbitrariamente - uma identidade específica como o parâmetro em relação ao qual as outras identidades são avaliadas e hierarquizadas (SILVA, 2000, p. 25).

Dependendo do espaço e tempo determinada identidade pode estar entre as identidades normas ou entre as minorias. Para Woodward (2011, p.39), “os processos históricos, que aparentemente sustentavam a fixação de certas identidades, estão entrando em colapso e novas identidades estão sendo forjadas, muitas vezes por meio de lutas e da contestação política”.

Visualiza-se essa contestação em relação às pessoas com deficiência que por séculos, eram propositalmente eliminadas, abandonadas em instituições, escondidas pela família e excluídas do convívio social, considerados castigos divinos e apontados como anormais em uma sociedade homogeneia e normal. Mudanças significativas e permanentes ocorrem no século XX.

Com o fim da Segunda Guerra Mundial, destruição da Europa e retorno de soldados de guerra mutilados e incapacitados, novas representações passam a ser elaboradas diante do sujeito que estava na norma e passou a não estar mais nela. A representação das pessoas com deficiência passa a ser questionada e novos percursos podem ser ensaiados a partir da década de 1940.

As décadas que se seguiram até o início do século XXI, o mundo e as sociedades sofreram mudanças nunca antes imaginadas; globalização, tecnologias, informação, pesquisas médicas, entre tantas outras questões que permitiram aprofundar os debates em torno da identidade e da representação, mas não possibilitaram a ruptura ou superação entre o antagonismo normal/anormal, bem como não eliminaram a hierarquia de prestígio presente nas diferenças. Silva (2011) permite pensar outras possibilidades ao afirmar que:

A identidade e a diferença não são entidades preexistentes, que estão aí desde sempre ou que passaram a estar aí a partir de algum momento fundador, elas não são elementos passivos da cultura, mas têm que ser constantemente criadas e recriadas. A identidade e a diferença têm a ver com a atribuição de sentido ao mundo social e com disputa e luta em torno dessa atribuição (p.96).

A discussão conduzida por diversos autores, alguns aqui citados, permitem refletir sobre a identidade, representação e diferença e ao mesmo tempo questionar as imposições da sociedade em relação à pessoa com deficiência, em especial a pessoa com Síndrome de Down.

Questionamentos surgem a partir dos próprios sujeitos com Síndrome de Down e seus familiares, organizados a partir de associações ou através de endereços eletrônicos buscam difundir outras representações. Amparados em pesquisas médicas e experiências de vida, vem

evidenciado avanços valiosos quanto à aprendizagem, autonomia, vida pessoal e profissional. Identidades narradas como fora da norma, passam buscar um espaço da diferença em que estas sejam valorizadas e entendidas como peculiaridades que não podem ser hierarquizadas em detrimento à outra.

2.1 O SISTEMA DE ENSINO E A INCLUSÃO

Fazer parte de um espaço de ensino formal é imprescindível na vida do ser humano, é por meio da participação que acessamos os conhecimentos historicamente construídos, bem como permite estar inseridos em espaços da sociedade e ser reconhecidos enquanto cidadão.

O acesso à educação está garantido no Art. 205, da Constituição Federal de 1988: “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”.

Ao colocar a educação como direito constitucional, todos os brasileiros que por algum motivo estavam sem acesso, passam a ter o apoio do Estado e da família para acessá-lo, contradizendo práticas perpetuadas por séculos.

Nesse sentido, se durante séculos as pessoas consideradas ineducáveis eram encaminhadas para asilos e manicômios, como forma de retirar da sociedade e evitar que perturbavam a ordem e a normalidade estabelecida; no século XX, o tema passa a ser intensamente discutido e surgem ações que visam à organizações de instituições especializadas que assumem o papel de ensinar a viver em sociedade e elaborar atividades diárias de autocuidado. Por outro lado, preserva a escola regular para os demais, aqueles que consideram estar na normalidade¹, para que estes possam aprender e ser produtivos na sociedade.

Com os avanços, a institucionalização escolar obrigatória, a manifestações de pesquisadores, profissionais da educação especial, inicia-se o processo de integração². Muitas crianças e adolescentes, frequentadores de escolas especiais, passam a integrar as classes especiais³ nas escolas regulares. Essa situação, apesar de ser inicialmente questionada por muitos pais e professores, apenas retirou das escolas segregadoras os sujeitos considerados anormais e passou a afastar os mesmo em sala das escolas regulares.

¹ O termo entendido aqui como estar entre o que se deseja para determinada idade/classe/característica física.

² Não apenas incluso na turma, mas que seja um indivíduo participante em sala de aula.

³ Turmas de crianças com diversas deficiências, atendidas em classes Especiais nas escolas regulares.

Insatisfeitos com o processo e o contexto, envoltos em acontecimentos que a nível mundial reivindicavam a inclusão irrestrita e amparados por acordos internacionais passam a reivindicar o direito de todos acessar a escola regular.

A partir da década de 1990, pais, familiares, professores, pesquisadores passaram a reivindicar a inclusão irrestrita e o acesso a conhecimentos/saberes do currículo das instituições de ensino regular.

Potenciais benefícios para alunos com deficiência seriam: participar de ambientes de aprendizagem mais desafiadores; ter mais oportunidades para observar e aprender com alunos mais competentes; viver em contextos mais normalizantes e realistas para promover aprendizagens significativas, e ambientes sociais mais facilitadores e responsivos. Benefícios potenciais para os colegas sem deficiência seriam: a possibilidade de ensiná-los a aceitar as diferenças nas formas como as pessoas nascem, crescem e se desenvolvem, e promover neles atitudes de aceitação das próprias potencialidades e limitações (MENDES, 2006, p. 388).

Avanços significativos ocorreram nas décadas posteriores, culminado com a Política Nacional da Educação Especial, na Perspectiva da Educação Especial de 2008, que explicita o público alvo da educação especial, a transversalidade da educação especial e a necessidade de ofertar o Atendimento Educacional Especializado (AEE).

Documento considerado um marco na história da educação brasileira, deflagrou a necessidade de documentos que orientassem as ações à nível de Estados e municípios. Diante disso, resoluções, decretos e pareceres buscam orientar as instituições de ensino quanto a ações inclusivas para com as crianças e adolescentes com deficiência.

Através de obrigatoriedade das matrículas, novos problemas foram, aos poucos, evidenciando as dificuldades presentes na educação básica. Inúmeras escolas, através dos seus gestores e professores (as) confirmaram a sua dificuldade em permitir espaço para o diferente, ou seja, todo aluno que fugia do esperado quanto à aparência física, comportamento e a aquisição dos conhecimentos passa a ser entendido como um problema.

Muitos são os discursos proclamados até hoje por alguns professores e gestores quanto à impossibilidade de um ensino que saiba construir conhecimentos entre as diversas identidades que ocupam a sala de aula. Essa concepção arraigada em preconceitos e representações de inferioridade impossibilitam a plena inclusão dos diferentes, pois ao estar calcada na concepção de inferioridade, nega o acesso ao conhecimento formal.

Esse contexto, principalmente nas duas últimas décadas, exigiu rever a formação continuada dos professores e ações políticas por parte dos gestores, em nível de governo federal e estadual para reafirmar o direito ao ensino formal e aos saberes de todos, cuja

preocupação está presente nas discussões pedagógicas, metodológicas e mudanças arquitetônicas iniciadas nas escolas.

Porém, todas as mudanças exige uma postura crítica na tentativa de superar estereótipos e representação de inferioridade diante do aluno surdo, cego, com Síndrome de Down, deficiente físico ou intelectual.

2.2 Ensino, Organizações Não – Governamentais e a pessoa com Síndrome de Down no Brasil.

Durante séculos a educação era restrita apenas as minorias da elite brasileira, conforme Jannuzzi (2006, p.16) afirma, a “educação popular, e muito menos a dos deficientes, não era motivo de preocupação”, durante séculos, o acesso deste nos últimos anos gera estranhamentos, representações e exclusão, especialmente daqueles que a diferença é evidenciada por comportamentos ou aparência física. Entre estes podemos citar as crianças e adolescentes com síndrome de Down, onde dentre as consequências da alteração no cromossomo XXI, destaca-se a alteração no fenotípico. A mesma é facilmente identificada e representada pelo outro que considera estar na normalidade. Situações na qual a representação da diferença está calcada na inferioridade.

A visão do outro em relação às pessoas com Síndrome de Down, acaba por muitas vezes a criar representações e estereótipos construídos pela sociedade. “No estereótipo, o outro é representado por meio de uma forma especial de condensação em que entram processos de simplificação, de generalização, de homogeneização” (SILVA, 2010, p. 51). Mitos e pré-julgamentos construídos historicamente, dificultam a inserção na sociedade, na escola, nos processos de ensinagem/aprendizagem e participação plena nos diferentes espaços.

Por outro lado, é fundamental que as escolas dispunham de uma educação significativa para os alunos, não basta apenas frequentar uma escola e sim ter acesso a uma educação de qualidade, a educação é um bem público.

Repensar a representação em relação às pessoas com deficiência, em especial quanto à Síndrome de Down pode possibilitar o sucesso na escola e na sociedade. Muitos são os relatos de pais que ao descobrir ou serem informados sobre a alteração genética do (a) filho (a), decretam a morte da criança idealizada. Depara-se com um sujeito sem muitas possibilidades, afinal os pais não conseguem “obter uma perspectiva completamente desobstruída do nosso

próprio preconceito, pois, como já observamos, os preconceitos fazem parte da nossa maneira de entender; eles são pré-julgamentos que precedem o julgamento” (LAWN, 2010, p.90).

A escola e aos professores cabe o papel de superar essa concepção e mostrar as potencialidades das crianças com ou sem deficiência, pois a educação é um direito de todos e deve ser de qualidade. Para alcançar o objetivo os professores precisam estar preparados para suprir as necessidades não só do aluno incluso, mas de toda turma. Planejar aulas onde haja uma verdadeira inclusão, e não que haja a exclusão dentro da própria sala de aula parece a dinâmica necessária nesse momento histórico de acesso a educação.

A superação dos pré-julgamentos ocorre através do conhecimento que permite outras representações. Entre elas de que todas as crianças e adolescentes podem ser beneficiadas e ter acesso a conhecimentos pospostos pelo currículo das escolas.

Diante de contextos nem sempre positivos, pais, amigos, adolescentes e adultos com Síndrome de Down buscam propagar novas possibilidades. Utilizando a internet como ferramenta de divulgação e superação de velhos estereótipos amparados na impossibilidade da aprendizagem e de convívio social.

Duas Organizações Não Governamentais (ONGs) que discutem trocar experiências, informações, sugestões sobre a síndrome foram analisadas por esse estudo, utilizando referências teóricas sobre representação, identidade e ensino, foi possível perceber a presença destas categorias nos materiais disponibilizados nos endereços eletrônicos.

3 REPRESENTAÇÃO E IDENTIDADE PARA QUEM CONVIVE COM A SÍNDROME DE DOWN

Quando discutimos a diferença temos que entender também como essa é representada pela sociedade. Pois a representação entendida como positiva ou negativa que irá definir se será narrada como superior ou inferior. “A representação – compreendida aqui como uma inscrição, marca, traço, significante e não como um processo mental – é a face visível, palpável, do conhecimento [...]” (SILVA, 2010, p.32).

Porém nem todas as pessoas discutem essas questões a partir desses conceitos e diante de um diagnóstico de ter um filho ou filha com Síndrome de Down, muitos pais vivem o luto inesperado. Ao buscar mais informações encontram informações como a transcrita abaixo:

A síndrome de Down é a forma mais frequente de retardo mental causada por uma aberração cromossômica microscopicamente demonstrável. É caracterizada por história natural e aspectos fenotípicos bem definidos. É causada pela ocorrência de três (trissomia) cromossomos 21, na sua totalidade ou de uma porção fundamental dele (FILHO, 2001)⁴.

A forma como é descrita grosseiramente a Síndrome de Down neste endereço eletrônico, contribui para uma representação calcada na impossibilidade, os termos “retardo mental” “aberrações” assustam os pais e familiares que não tiveram outras informações, conseqüentemente, essas baseadas em um diagnóstico, tendem a criarem pré-julgamento e preconceito.

Diante do abalo emocional, muitas dúvidas começam a surgir frente à situação. Caberia à equipe médica que dará a notícia fornecer também o apoio emocional e explicações corretas, sempre tendo o maior cuidado com as palavras ditas. A relação dos pais com os filhos nos primeiros dias e meses de vida pode ser definida pela forma que a informação for dada. Muitos pais relatam, que a forma de ver o seus filhos (as) com deficiência poderia ter sido mais tranquilo se houvesse um cuidado maior por parte dos profissionais da saúde.

Venturosamente muitos familiares buscam outras informações, para além dos diagnósticos clínicos, afinal essa não deve ser a única ferramenta para buscar conhecimento. A insuficiência de informação em relação a esta síndrome pode prejudicar tanto a pessoa, quanto às de quem vive ao seu redor.

⁴ Disponível em <<http://www.abcdasaude.com.br/pediatria/sindrome-de-down>>. Acesso em 14 de nov. de 2014.

Por ter vivenciado situações semelhantes, alguns pais e amigos, organizaram endereços eletrônicos para divulgar as suas ações, conhecimentos, informações, angústias, perspectivas e ao mesmo tempo ser um espaço de diálogo com quem está entrando em um mundo até então desconhecido à Síndrome de Down.

Ao alertar sobre uma condição genética e os seus cuidados necessários, buscam enfatizar as semelhanças entre as crianças na mesma idade, evidenciando que capacidades e potencialidade devem ser valorizadas para que a criança ou adolescente desenvolva as suas potencialidades e consiga ser autônomo. Conforme recorte do endereço analisado,

As pessoas com síndrome de Down têm muito mais em comum com o resto da população do que diferenças. Se você é pai ou mãe de uma pessoa com síndrome de Down, o mais importante é descobrir que seu filho pode alcançar um bom desenvolvimento de suas capacidades pessoais e avançará com crescentes níveis de realização e autonomia. Ele é capaz de sentir, amar, aprender, se divertir e trabalhar. Poderá ler e escrever, deverá ir à escola como qualquer outra criança e levar uma vida autônoma. Em resumo, ele poderá ocupar um lugar próprio e digno na sociedade (MOVIMENTO DOWN).⁵

O material divulgado, geralmente está amparado em pesquisas médicas ou de profissionais da educação com destaque nacional. Nesse sentido, cabe destacar o nome do Dr. Zan Mustachhi médico referência a nível nacional nas questões relacionadas a alteração genética. Para compreender o conceito com quais os endereços eletrônicos trabalham, transcrevemos aqui algumas questões discutidas pelo mesmo em entrevista à revista Síndromes: Revista Indisciplinar de Desenvolvimento Humano (Ano 1, nº1 de 2014) sobre o cuidado ao informar os pais.

Então o primeiro grande problema é o conhecimento técnico correto da questão da Síndrome de Down, não estou falando da “problemática”, mas sim da questão, porque quando se usa a palavra problemática o indivíduo já entende que já é um problema obviamente. Essa questão é um problema social e eu não posso colocar uma venda nos olhos achando que a questão de ter a informação de que a minha esposa está gerando um filho com Síndrome de Down, não vai me gerar uma grande repercussão emocional ou todas as minhas cicatrizes culturais das minhas relações anteriores vão eclodir, vão surgir em momentos de questionamentos “o que vai ser do meu filho?”, “o que vai ser de mim?” e a grande pergunta é: “o que vai ser dele quando ficar velho e eu não estiver presente?” Isso é uma questão delicadíssima (p. 8).

⁵ Disponível em <www.movimentodown.org.br> Acesso em 12 de nov. de 2014.

Desconstruir a representação de impossibilidades dessa criança que pode estar no ventre ou que já tenha nascido parece ser uma preocupação constante dos endereços eletrônicos. Pois são justamente os estímulos que a criança com Síndrome de Down recebe nos seus primeiros anos de vida que ajudará no seu desenvolvimento.

Essa preocupação está amparada justamente nas discussões que envolvem a constituição da identidade. Pois uma representação e discussões que enfatizam a alteração genética enquanto doença, apostam na incapacidade e nas impossibilidades, o mesmo irá constituir a sua identidade dentro do esperado por seus familiares, professores e amigos. Pois é o meio da ação e da imagem das pessoas próximas que contribuem para a construção do eu. O olhar de incapacidade para com a criança com Síndrome de Down contribui para que a mesma pense que não é capaz.

À medida que vai crescendo, a criança vai recorrendo à imagem que oferecem os demais e, juntamente com a percepção que tem de si próprio, vai configurando sua identidade, se conhecendo e reconhecendo. A criança então sabe se é esperta, grosseira, simpática, sensível ou tímida e vai construindo uma imagem de si própria que vai servir para enfrentar a vida, as relações afetivas no trabalho, de uma maneira ou de outra. Vai servir ainda para criar seu projeto de vida. Formar uma identidade é estabelecer um centro de gravidade em torno de si mesma, isto é, que vai além das mudanças internas e externas; além de novos conhecimentos e saberes que o indivíduo incorpora existe um EU relativamente unificado, que nos proporciona um sentimento interno de unidade e nos diferencia dos demais (FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN)⁶,

Se durante a gravidez os pais depositam nas crianças expectativas do bebê perfeito ao nascer com a Síndrome de Down, esquecem os sonhos e precisam ver a criança que está a sua frente. Essa situação, muitas vezes inusitada, faz com que alguns pais negam a síndrome, negam a própria criança. Atento a essa questão ambos os endereços eletrônicos alertam para as dificuldades dos primeiros dias ou meses e a importância da estimulação precoce neste período de vida.

As crianças com síndrome de Down possuem um grande potencial a ser desenvolvido. Elas precisam, contudo, de mais tempo e estímulo da família e de especialistas para adquirir e aprimorar suas habilidades. Uma boa estimulação realizada nos primeiros anos de vida pode ser determinante para a aquisição de capacidades em diversos aspectos, como desenvolvimento motor, comunicação e cognição (MOVIMENTO DOWN)⁷

⁶ Disponível em <<http://www.fsdown.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/construcao-da-identidade/>> .Acesso em 13 de nov. de 2014.

⁷ Disponível em < <http://www.movimentodown.org.br/desenvolvimento/estimulacao-precoce/>>. Acesso em 01 de dez. de 2014.

Pois é justamente nos momentos de dificuldade que as crianças precisam inteiramente do apoio da sua família, pois a mesma “[...] realiza a chamada socialização primária que consiste na aprendizagem dos papéis sociais, ou dito de outra forma, no processo de formação da identidade social e pessoal do indivíduo, na imagem que a pessoa tem de si mesma” (GLAT, 1996, p. 113). Reafirmando assim, que a questão de identidade está ligada a construções sociais e não a carga genética.

Outra preocupação que transparece também e está diretamente ligada à questão da representação, é quanto aos cuidados extremos, relações infantilizadas, pouca expectativa e falta de incentivo para construir a sua autonomia que acarretam em social e afetivo, ocasionando problemas de saúde. Situação retratada pelo site Movimento Down quando afirma:

Uma das questões a qual os pais devem ficar muito atentos é que essa etapa pode vir acompanhada do surgimento de quadros de depressão nos adolescentes com síndrome de Down. A própria tomada de consciência das suas limitações ou a negação delas, as mudanças corporais e a dificuldade de encontrar amigos podem levar à depressão (...).⁸

Em parte isso ocorre, pois os que se consideram na normalidade analisam atitudes, modo de agir diante de situações inesperadas e o processo de aprendizagem para catalogar e configurar o que é previsível e impossível em uma pessoa com deficiência. Diante desses discursos, a identidade que lhe reserva é de um sujeito impotente. Preocupação muito bem descrita:

[...] Constantemente dizemos o que eles têm que fazer e como fazer. Trabalhamos hábitos, atitudes, normas, para que aprendam, e nos esquecemos de escutar e nos interessar por suas inquietudes, sentimentos e emoções, esperando sempre uma adaptação, uma integração por parte da pessoa com deficiência. Uma síndrome é um conjunto de sintomas que define uma alteração. Uma pessoa com deficiência, mesmo que tenha recursos suficientes, se não é concebida como capaz de saber se si mesma, permanecerá alienada no outro e dificilmente poderá se diferenciar de seus pais ou se tornar sujeito com desejo próprio⁹ [...].

⁸ Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/jovens-e-adultos/dicas-para-pais-e-profissionais/>>. Acesso em 14 de nov. de 2014

⁹ Disponível em < <http://www.fsdow.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/construcao-da-identidade/>>. Acesso em 12 de nov. de 2014.

Quanto ao ensino a escola também tem como responsabilidade no processo de autonomia dos seus alunos, inclusive as pessoas com Síndrome de Down. Nesse sentido deve ser proporcionado um ambiente em que todos possam desenvolver suas capacidades, como nos traz Rodrigues (2001):

“(...) acionar os meios intelectuais de cada educando para que ele seja capaz de assumir o pleno uso de suas potencialidades físicas, intelectuais e morais para conduzir a continuidade de sua própria formação. Esta é uma das condições para que ele se construa como sujeito livre e independente (...)” (p.241).

Impedidos de avançar, diante do olhar de “coitadinho”, dos professores, pais e familiares tornam-se jovens e adultos sem perspectivas e anseios. Por isso, os dois endereços analisados chamam a atenção para a necessidade de estimular a criança e proporcionar condições para elaborar a sua identidade.

Segundo Hall (2011) a identidade não nasce com a pessoa, ela vai modificando-se ao longo da vida de cada indivíduo. Dessa forma, para as crianças com Síndrome de Down, bem como para as demais crianças há inúmeras possibilidades, mas ela será constituída a partir da representação do outro, que é diferente dela. Cabe à família e a escola possibilitar uma elaboração plena, calcada nas possibilidades e no respeito.

3.1 ENSINO UMA QUESTÃO EM DEBATE

A educação é um direito de todos e a inclusão está garantida por leis, decretos e normativas, porém ocorre ainda à negação do acesso ou permanência na escola. Essa situação evidencia de certo modo o despreparo tanto das escolas, como dos educadores e o castramento da capacidade inerente de aprender dos seres humanos.

As pessoas com Síndrome de Down têm direito e deveres como os demais indivíduos da sociedade, conforme reafirma o endereço analisado “as pessoas com Síndrome de Down têm o direito de participação plena na sociedade como qualquer outra criança, desta forma devem estar incluídas na rede regular de ensino” (FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN)¹⁰.

Ao mesmo tempo em que incentivam a inclusão na rede regular, orientem os pais ou responsáveis de como agir diante do desrespeito aos direitos conquistados.

¹⁰ Disponível em <<http://www.fsdow.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/mitos-e-realidades/>>. Acesso em 18 de nov. de 2014

O artigo 8º da Lei 7.853/89 especifica que recusar a inscrição de um aluno em qualquer escola, seja pública ou privada, por motivos relacionados a qualquer deficiência, é crime. Além de receber uma multa, os diretores ou responsáveis pela escola que se negar a matricular pessoas com deficiência podem ser punidos com reclusão de um a quatro anos (MOVIMENTO DOWN)¹¹.

A inclusão às vezes não ocorre, justamente pela representação em relação à criança com Síndrome de Down de grande parte dos professores. Para muitos, estes deveriam frequentar escolas especiais “como se estivessem dispensados do direito ao Ensino Fundamental obrigatório, ministrado em estabelecimentos oficiais de ensino e não separados por grupos de pessoas” (FÁVERO, 2011, p. 19). Mas a educação inclusiva é uma forma de inserir as pessoas na sociedade e romper com representações de inferioridade.

A educação é o fator capaz de modificar o déficit social entre as pessoas e de formar indivíduos para atuar socialmente. Porém, ainda há quem pense que a pessoa com deficiência não tem necessidade de aprender, de formação, não precisa se informar. E aqui o professor tem um papel importante para reverter essa visão de incapacidade, olhando esse aluno como qualquer, capaz de aprender, almejando e buscando se profissionalizar, enxergando assim possibilidades de crescimento (SILVA, 2011, p. 131).

As informações e discussões postadas nos endereços analisados buscam responder e ao mesmo tempo evidenciar a necessidade de apostar nas crianças com Síndrome de Down, quando “o desenvolvimento da criança depende fundamentalmente da estimulação precoce, do enriquecimento do ambiente no qual ela está inserida e do incentivo das pessoas que estão à sua volta” (MOVIMENTO DOWN)¹².

Dessa forma está de acordo com o discurso de diversos pesquisadores na área da educação que entendem a educação inclusiva como avanço significativo para todas às crianças, a interação que ocorre entre as mesmas, pois estimula o seu desenvolvimento social, cognitivo e afetivo. “Para Vygotsky, o desenvolvimento consiste num processo de aprendizagem do uso das ferramentas intelectuais, através da interação social com outros mais experimentados no uso dessas ferramentas” (FINO, 2001 apud PALINESAR, BROWN e CAMPIONE, 1993, p. 5).

¹¹ Disponível em <http://www.movimentodown.org.br/educacao/educacao-e-sindrome-de-down/>. Acesso em 17 de nov. de 2014.

¹² Disponível em <http://www.movimentodown.org.br/educacao/educacao-e-sindrome-de-down/>. Acesso em 18 de nov. de 2014.

Em diversos, textos, depoimentos evidenciam a preocupação com transformações necessárias nas escolas, começando pelo currículo, que precisa ser flexível adaptando-se as peculiaridades de cada aluno, incluindo a todos. Constantemente apontam a necessidade de estar atendo ao processo de aprendizagem e não apenas a inserção nas salas de aula inclusiva. Pois “devemos olhar a pessoas com SD em sua singularidade, para que possa ter um pleno desenvolvimento enquanto sujeito” (FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN)¹³

Ao debater questões importantes como a inclusão e os processos de aprendizagem, os sites apontam uma representação pautada no respeito às diferenças e na certeza das capacidades das crianças e jovens com Síndrome de Down, através do ensino podem constituir – se em sujeitos autônomos, independentes, felizes e modificar a representação da sociedade em relação à alteração genética.

3.2 A VIDA COM SÍNDROME DE DOWN

Já afirmado anteriormente uma pessoa com SD pode ter uma vida normal como outros indivíduos da sociedade – escola regular, mercado de trabalho, formação superior e formar uma família – a participação direta na sociedade acaba quebrando as barreiras e estereótipos, que até passado era expostos às pessoas com Down.

Os endereços eletrônicos analisados expõem a quem os visita, o quão importante é para os jovens e adultos constituir relações em lugares heterogêneos¹⁴, pois as vivências e experiências nesses lugares contribuem para a formação de sua identidade, e “um projeto de vida fundamentado em critérios de realidade, e não baseado exclusivamente em sonhos, fantasias e falsas expectativas” (FUNDAÇÃO SINDROME DE DOWN)¹⁵. Ambientes como universidades e o mercado de trabalho apresentam na vida de uma pessoa com alterações no cromossomo XXI, responsabilidades e autonomia, o que deixa para trás um ambiente infantilizado apresentado, muitas vezes, pela família e possibilita os mesmos a terem sua vida econômica, pessoal e relacional satisfatória. “O trabalho é a via pela qual as pessoas tem acesso ao mundo dos adultos e esse processo exige a construção de novas formas de relação e

¹³ Disponível em <<http://www.fsdown.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/o-que-e-sindrome-de-down/>>. Acesso em 20 de nov. de 2014.

¹⁴ Lugares referenciados onde não há só pessoas com deficiências.

¹⁵ Disponível em <<http://www.fsdown.org.br/o-que-fazemos/formacao-e-insercao-no-mercado-de-trabalho/>>. Acesso 30 de nov. de 2014.

de comunicação, onde é esperado da pessoa certo grau de maturidade e responsabilidade” (MOVIMENTO SINDROME DE DOWN)¹⁶.

A inserção de pessoa com SD no mercado de trabalho assim como na universidade vem crescendo, sendo que “o Brasil é o país da América Latina com o maior número de universitários com síndrome de Down” (ALMEIDA, disponível em MOVIMENTO DOWN)¹⁷. Jovens e adultos com SD são jovens e adultos como qualquer outro na sociedade, necessitam de sua privacidade, independência e relações sociais como qualquer pessoa.

A inclusão no âmbito da educação abrange não só o Ensino Básico, mas sim em todos os níveis do ensino, bem como a universidade. Do mesmo modo como na escola regular, a educação oferecida pela universidade deve ser de qualidade para a formação do indivíduo com SD, cabe à mesma oferecer condições de acesso e permanência, através das cotas e uma equipe multidisciplinar para auxiliar nas dificuldades e especificidades. O Ensino Superior pode ser o meio para evidenciar outra representação para essas pessoas.

Acreditamos que todos os alunos, a partir de uma visão inclusiva de acesso ao conhecimento, são capazes, dentro do quadro de suas capacidades e interesses, de transitar entre áreas disciplinares e de produzir saber, criando veredas próprias de formação e refutando toda e qualquer forma de exclusão, decorrente de um modelo estandardizando de aprendiz (MANTOAN, BARANAUSKAS, CARICO, 2011, p.93).

Responsáveis pelas mudanças de melhorias ocorridas não só nas escolas, mas em universidades, “esses novos alunos com ou sem deficiência representam uma força propulsora das mudanças necessárias para que a universidade consiga se manter dentro de padrões compatíveis com um mundo que se renova e se transforma continuamente, para atender ao que o presente e o futuro demandam da educação formal, em seu nível mais elevado” (MANTOAN, BARANAUSKAS, CARICO, 2011, p.93).

É nesses ambientes sociais que a interação com outras pessoas se torna fortemente presente na vida da pessoa com SD, possibilitando assim a criar laços afetivos. Junto à vida adulta começa a surgir os desejos de uma autonomia para formar sua própria família. Assim com qualquer outro indivíduo é possível que pessoas com SD amem e tenham sentimentos como qualquer outro cidadão, assim sendo, namorem, casam e constroem sua própria base

¹⁶ Ibidem ao item 4.

¹⁷ ALMEIDA, Patrícia. Disponível em <<http://www.movimentodown.org.br/2014/01/com-determinacao-e-apoio-cada-vez-mais-jovens-com-sindrome-de-down-chegam-a-universidade/>>. Acesso em 30 de nov. de 2014.

familiar. Para que isso ocorra, precisam ter apoio das pessoas que convive e um outro olhar, pois além do apoio precisa ter orientação quanto a sua conduta e vida sexual.

É esperado que entre pessoas que namoram surja o desejo de se casar. Isto também acontece com as pessoas com SD. Sobre o assunto, os pais colocam como condição a independência financeira e maturidade emocional. Para os profissionais a postura é semelhante, mas reconhecem que o apoio familiar é indispensável neste caso. As pessoas com SD desejam casar-se. Elas demonstram suas intenções e tentam, em alguns casos, explicar essa necessidade aos pais (CASTELÃO, SCHIAVO, JURBERG, 2003, p.36).

Diante de uma representação de impossibilidades, muitos identificam nas pessoas com SD uma sexualidade aflorada. Mas a Fundação Síndrome de Down, discute a questão ao afirmar “a sexualidade das pessoas com Síndrome de Down é igual à de todas as outras. Este mito se deve ao fato de que grande parte da população não considera sua sexualidade; desta forma acabam sendo reprimidos e não recebem orientação sexual apropriada, ocasionando comportamentos inadequados”¹⁸. Reafirmando assim que pessoas com deficiências continuam sendo vistas como incapazes e sem sentimentos.

E para concluir, se uma sociedade permite outras representações à pessoa com SD, a inclusão escolar, o trabalho e a sexualidade passarão a ser narradas de outras formas, não mais arraigadas na concepção preconceituosa, mas baseadas no respeito à diferença.

Por mais distante que esses ideais possam parecer, cabe a nós, educadores e cidadãos, discutir essas questões e colaborar para efetivar mudanças na forma de narrar a identidade e representar a diferença.

¹⁸ Disponível em <<http://www.fsdown.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/mitos-e-realidades/>>, acesso em 30 de nov. de 2014.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após realizar as leituras da bibliografia citada e realizar a análise dos textos, dados e informações dos dois endereços eletrônicos objeto dessa pesquisa, foi possível realizar algumas considerações.

Uma delas está diretamente ligada as narrativas sobre a identidade e a representação em relação à alteração no cromossomo XXI e as características do fenótipo. Especificidades que permitem a invenção de preconceitos e estereótipos que somente através do conhecimento e da informação poderá ser desconstruído. Talvez seja, essa uma das questões que mais transparece nos endereços analisados, pois ao discutir identidade e representação estaremos refletindo sobre outras questões da vida.

A construção da identidade de uma pessoa é um processo construído com suas vivências e experiências. Por isso, é tão significativo que esteja inserido em um ambiente familiar, social e educacional rico, que permita a elaboração dos seus conhecimentos enquanto sujeito que precisa ser respeitado e cumprir com os seus deveres.

Por outro lado, preocupa a negação da escola e dos seus educadores, em discutir a diferença e pensar outra forma de contribuir para elaboração do processo de ensino e aprendizagem. Como consequência, em muitas situações ocorre à exclusão dentro da própria sala de aula, pois, os professores não conseguem conciliar um trabalho pedagógico onde insere o aluno com SD, situação discutida pelos endereços eletrônicos analisados e por diversos autores. Pois, se a escola conseguir modificar a sua prática irá contribuir e modificar a representação em relação a essas crianças.

O maior desafio, apontado por Saad (2003), é que a escola, diante da determinação legal para receber o aluno com necessidades educacionais especiais, não está preparada em termos de recursos humanos e infra-estrutura. Em geral, os professores não estão capacitados para lidar com as diferenças. Podem ficar em pânico, diante de um aluno com necessidades educacionais especiais, ou simplesmente tolerá-lo, desde que ele permaneça em sala de aula como um mero figurante (MENEGOTTO, MARTINI, LIPP, 2010, p.158).

Diante das dificuldades e resistências, essa questão, bem como a representação da família precisa ser discutida. Se o núcleo familiar é um espaço de carinho, amor, compreensão, cuidado e paciência e fundamental na constituição da identidade de uma criança, o mesmo se aplica quando nasce uma criança com Síndrome de Down.

Ambos os endereços analisados discutem a relação familiar e apontam a necessidade de superar o luto e lutar pela participação efetiva na sociedade dessas crianças, jovens e adultos.

A forma como os pais encaram a paternidade e as práticas educativas que utilizam fazem parte deste processo, que sofre a influência de diversas variáveis como características dos próprios pais, características dos filhos, contexto social, expectativas de pais e filhos, história prévia dos pais enquanto filhos, entre outras. A interação destes fatores leva a práticas parentais que agem, direta ou indiretamente, nos comportamentos, sentimentos e habilidades dos filhos (HART, LADD & BULERSON apud SANTOS E MARTURANO, 1999, p.3).

Para concluir, em todas as questões e problemáticas discutidas nos endereços eletrônicos, fica evidente a necessidade de mudar o nosso olhar, nossa representação, permitindo para que todos possam, dentro das suas possibilidades e limites, mostrar suas potencialidade e fragilidades. Dessa forma, podemos pensar uma sociedade e uma escola inclusiva, mudando a nossa representação através da informação e do saber.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição República Federativa do Brasil*. Brasília, DF; Senado Federal, 1988.

BRASIL. *Plano Nacional de Educação*. 2001. Disponível em, <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/pne.pdf>. Acesso em 28 de nov. 2014.

CASTELÃO, Talita Borges; SCHIAVO, Márcio Ruiz; JURBERG, Pedro. *Sexualidade da pessoa com síndrome de Down*. Revista de Saúde Pública, v. 37, n. 1, 2003.

DOS SANTOS¹², L. C.; MARTURANO, E. M. *Crianças com dificuldade de aprendizagem: um estudo de seguimento*. Ribeirão Preto, SP, 1999.

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. *O desafio das diferenças nas escolas*./ Maria Teresa Eglér Mantoan, (Org.). 4ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

FILHO, Érico de Oliveira. *Síndrome de Down*. Disponível em: <http://www.abcdasaude.com.br/pediatria/sindrome-de-down>. Data de Publicação: 01/11/2001 - Revisão: 05/01/2010 - Acesso: 17/07/2014 - Código do Conteúdo: Artigo393 21

FINO, Carlos Nogueira. *Vygotsky e a Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP): três implicações pedagógicas*. Revista Portuguesa de educação, v. 14, n. 2, p. 273-291, 2001.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN. Disponível em: <http://www.fsdn.org.br/>.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. *Métodos de Pesquisa*. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2009.

GLAT, Rosana. *O papel da família na integração do portador de deficiência*. Revista Brasileira de Educação Especial. v. 2, n. 4, 1996.

GONÇALVES, João H. *Um bate papo com o Dr. Zan Mustachhi*. Editora Atlântica. Síndromes: Revista Indisciplinar de Desenvolvimento Humano, volume 1, p. 6-32.

HALL, Stuart. *A identidade cultural na pós-modernidade*/ tradução Tomaz Tadeu da Silva, Guacira Lopes Louro - 11ª ed., 1ª reimp - Rio de Janeiro. Ed. DP&A, 2011.

JANNUZZI, G.S.M. *A Educação do Deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. São Paulo: Autores Associados, 2006.

LAWN, C. *Compreender Gadamer*. 2 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

MANTOAN, Maria Tereza; BARANAUSKAS, Maria Cecília; CARICO, Janaina Amorin. *Todos nós – UNICAMP acessível*. __In Maria Tereza Eglér Mantoan (org.). *O desafio das diferenças nas escolas*. Ed. 4, ed. Vorazes RJ, 2011.

MENDES, Enicéia Gonçalves. *A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil*. *Revista Brasileira de Educação* v.11 n. 33 set/dez 2006.

MENEGOTTO, Lisiane Machado de Oliveira, MARTINI, Fernanda de Oliveira, LIPP, Laura Kolberg. *Inclusão de alunos com Síndrome de Down: Discursos dos professores*. *Revista de Psicologia*, v. 22 – n.1, p.155-168, Jan/Abr 2010.

MOVIMENTO DOWN. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/>.

RODRIGUES, Neidson. *Educação: da formação humana à construção do sujeito ético*. **Educação e Sociedade**, v. 22, n. 76, p. 232-257, 2001.

SILVA, Tomaz Tadeu Da. *O currículo como fetiche: a poética do texto curricular*. 1ª ed, 4ª reimp – Belo Horizonte, editora Ática, 2010.

SILVA, Elisabeth de Lima. *Eu existo e quero ser visto: a inclusão da criança com síndrome de Down no locus pedagógico*. *Revista do programa de pós-graduação em letras e ciências humanas- UNIGRANRIO*. Vol. 2 Num. 1, 2011.

WOODWARD, Kathryn. *Identidade e Diferença: uma introdutória teórica e conceitual*. In: SILVA T.T (org.) *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Vozes, 2011.