

ELIANA CUNHA BARBOSA

A SÍNDROME DE DOWN NA ESCOLA INCLUSIVA

CURITIBA - PARANÁ  
2005

ELIANA CUNHA BARBOSA

## A SÍNDROME DE DOWN NA ESCOLA INCLUSIVA

Monografia apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de especialista do Curso de Pós-Graduação em Inclusão -- Educação Especial, realizado pela UFPR em parceria com a Secretaria Municipal de Educação de Pontal do Paraná - CEAD.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Mestra Márcia Ramos de Sá Guimarães

Co-Orientadora: Prof<sup>a</sup> Naura Nanci Muniz Santos

CURITIBA - PARANÁ  
2005

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
<b>I – CONHECENDO A DEFICIÊNCIA MENTAL</b> .....	3
1.1 <i>Compreendendo O Déficit Intelectual a partir da Epistemologia Genética de Piaget</i> .....	5
1.2 <i>Intervenção no Déficit Real e no Déficit Circunstancial</i> .....	10
<b>II – SÍNDROME DE DOWN – Conceitos, mitos e possibilidades</b> .....	14
2.1 <i>Conceituando Síndrome de Down</i> .....	14
2.2 <i>Falsos Mitos sobre a Síndrome de Down</i> .....	17
2.3 <i>Causas da Síndrome de Down</i> .....	18
2.4 <i>Diagnosticando a Síndrome de Down</i> .....	19
2.5 <i>Os Avanços Científicos na Detecção da Síndrome de Down</i> .....	21
2.6 <i>Perspectivas quanto a Cura da Síndrome de Down segundo Charles Epstein</i> ..	23
<b>III – ESCOLA INCLUSIVA OU INTEGRADORA?</b> .....	26
3.1 <i>Integração (ou inserção pelo sistema de cascatas)</i> .....	26
3.2 <i>Inclusão (ou inserção pelo sistema de caleidoscópio)</i> .....	27
3.3 <i>A Inclusão na Prática</i> .....	29
3.4 <i>As Necessidades Educativas Especiais e a Escola Brasileira</i> .....	31
3.5 <i>As Necessidades Educativas Especiais e a Legislação Brasileira</i> .....	37
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	40
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	41

## RESUMO

O presente trabalho, resultado de pesquisa bibliográfica, tem como objetivo propor uma revisão de conceitos sobre o desenvolvimento mental, tratar de algumas questões sobre os aspectos orgânicos e sócio-culturais da deficiência mental, com ênfase nos portadores de necessidades especiais provenientes da Síndrome de Down, e refletir sobre os problemas que lhe são decorrentes, tais como sua educação e inclusão em classes regulares de ensino. O trabalho tem início com a conceituação de deficiência mental e sua intervenção. Passa então a definição de síndrome de Down, mitos que a cercam, suas causas, diagnóstico, estudos científicos relacionados e a existência ou não da cura para a síndrome. Procede com a proposição de que a inclusão de alunos portadores de deficiência mental é um processo que necessita de muita perseverança para efetivar-se realmente e que isso só será possível quando essa inclusão for feita sem quaisquer restrições. O trabalho é concluído com a diferenciação dos vocábulos inclusão e integração dentro do paradigma da inclusão escolar e com as considerações finais onde se coloca a inclusão como um passo importante rumo ao progresso da humanidade.

Palavras-chave: síndrome de down; inclusão; ensino regular

## INTRODUÇÃO

Atualmente, cerca de um a três por cento da população dos países de primeiro mundo tem algum tipo de deficiência mental, sendo que a maior parte desses indivíduos apresenta um déficit considerado leve. Mas há fortes indícios de que em países como o Brasil, onde os padrões de atendimento e de saúde deixam muito a desejar, o número de pessoas com comprometimento intelectual seja bem superior.

A deficiência mental é tão antiga quanto o homem, o que sempre variou é a forma como cada civilização lidou com essa questão do *ser diferente*. Não raramente outras civilizações, em diversas partes do mundo, sacrificavam os bebês que nasciam com algum tipo de deficiência.

Algumas culturas excessivamente rígidas com o padrão de desempenho de sua população adulta, como a dos gregos espartanos - Grécia clássica, antes da Era Cristã - matavam seus deficientes físicos logo após o parto ou permitiam que morressem sozinhos, abandonados. Povo surgido em terras áridas, totalmente voltado para a belicosidade, os espartanos valorizavam a força física em detrimento da capacidade intelectual.

Este tipo de comportamento que tanto nos surpreende pode ser observado, ainda hoje, em certas sociedades. E o caso de algumas tribos de índios brasileiros que matam por inanição todos os recém-nascidos com qualquer tipo de deficiência física, certos de que eles não poderão caçar, se locomover, e nem fugir, tornando-se um fardo para a integridade do grupo, principalmente em situações de emergência, entre elas as guerras. Entretanto, essas mesmas tribos, respeitam crianças e adultos portadores de deficiência mental como representantes de algo divino.

O presente trabalho, norteado nas idéias de autores como Piaget, Mantoan, Sasaki e Werneck, tem o objetivo de informar e suscitar discussões acerca da inclusão de alunos portadores de necessidades educativas especiais na rede regular de ensino, especialmente de crianças com Síndrome de Down. Está apresentado em capítulos, sendo que o Capítulo I trata da conceituação de deficiência mental e suportes favorecedores do desenvolvimento dessas dificuldades; no Capítulo II define-se Síndrome de Down apresentando conceitos, mitos que a cercam e possibilidades de

Intervenção; e no Capítulo III diferenciam-se os termos inclusão e integração, sobretudo no ambiente escolar. Finalizando, têm-se as Considerações Finais que a autora considera apropriadas ao texto da pesquisa, indicando a sociedade inclusiva como norte do progresso humano. Todas as obras consultadas encontram-se devidamente registradas nas Referências Bibliográficas.

## I – CONHECENDO A DEFICIÊNCIA MENTAL

Existe uma distinção entre o que é da ordem da deficiência em termos de déficits reais, ou seja, de lesão orgânica devidamente instalada como causa do problema, e o que é da ordem do déficit circunstancial, em que intervêm os determinantes sociais.

De acordo com MANTOAN (1997, p. 17), *no caso do handicap orgânico, configura-se um estado definitivo, em que o sujeito é, de fato, deficiente. No outro, trata-se de uma situação criada pela interação entre incapacidades física e/ou mental e os obstáculos que o social interpõe entre o sujeito e o meio. Diz-se então que o sujeito nessas circunstâncias não é, mas está deficiente.*

A tendência mais freqüentemente observada no sentido de se conceber, em termos práticos e conceituais, a deficiência mental é a que privilegia o déficit real. Tal concepção reflete uma visão da problemática conferida principalmente por diagnósticos médicos e paramédicos, em que fica patente o que o sujeito apresenta com relação a incapacidades, lesões, impedimentos, inaptações.

A interpretação da deficiência mental como sendo um fenômeno limitado à pessoa a que ela corresponde, ou melhor, inerente a seu portador, leva a muitas distorções de sentido e, infelizmente, encaminha os atendimentos educacionais e terapêuticos aos deficientes para uma linha que tende a acentuar o caráter patológico especial e segregativo das intervenções. É segundo esse mesmo enfoque que se criam e se mantém a maior parte dos serviços em prol da promoção do deficiente mental. Por razões tais é que se chega a concluir, por exemplo, que quando uma criança fracassa na escola é nela, criança, que residem os entraves do êxito escolar. Nesse sentido, a sociedade, entendida como o conjunto de instituições, e os membros ditos “normais” que a compõem, são sempre considerados como sendo, a priori, ajustados, adaptados, eficientes e o deficiente é o elemento que nela destoa, não correspondendo às suas normas e que, em função dessa dissonância, precisa ser cuidado, reeducado, readaptado, reabilitado para se inserir no contexto em que vive.

Quer se trate de deficiências reais ou circunstanciais, é certo que a sociedade mantém uma reprovável constância em fazer recair sobre o deficiente inúmeros

desvios e impossibilidades que ela própria possui e, além do mais, cria. Por outro lado, a perspectiva de explicação da deficiência mental que recai sobre a incapacidade orgânica suscita também uma diversificação cada vez maior de formas e características do fenômeno, provocando um aumento considerável de suas categorizações. Ocorre que classificar um indivíduo nesta ou naquela categoria, seja ela educacional, social, cultural é antes de mais nada expô-lo ao perigo de ele ser reduzido a uma falta, de ter esvaziado o que pertence à sua personalidade como um todo e, sobretudo, de ter perpetuadas as suas dificuldades, inscrevendo-o numa espécie de destino predeterminado.

O caráter dessas categorias e dos inventários nefastos que as acompanham contribuem, sob a aparência de verdadeiros balanços científicos, para reforçar as situações de rejeição e de exclusão a que os portadores de necessidades especiais estão expostos.

Mas, apesar de o enfoque sobre o orgânico e o patológico ser o indicado para se retirar do social a responsabilidade da gênese e da acentuação da deficiência em geral, é legítimo, por outro lado, reconhecer a sua autenticidade e a sua utilidade em determinados casos. Assim sendo, é tão inaceitável explicar todas as dificuldades que os deficientes encontram ao se depararem com os desafios do mundo e da vida, por fenômenos mórbidos, quanto por outros que se reduzem às implicações sócio-culturais.

Diz MANTOAN (1997, p.19) que no curso de sua trajetória profissional e acadêmica, há mais de 20 anos se dedica à educação de deficientes mentais reais:

Percebemos as dificuldades de se estabelecer parâmetros para se distinguir, tanto do ponto de vista prático como teórico, a deficiência mental devida a causas organicamente constatáveis, de outras, cujos motivos se relacionam com os demais aspectos do desenvolvimento humano. A fronteira entre essas duas definições da problemática fica sempre mal traçada, ora tendendo a priorizar o déficit real, ora a enfatizar o circunstancial, ora misturando-os num mesmo conjunto de limitações, o que torna cada vez mais incompreensível a conceitualização dos quadros de deficiência instalados.

## *1.1 Compreendendo O Déficit Intelectual a partir da Epistemologia Genética de Piaget*

Na busca pela compreensão do déficit intelectual pode-se recorrer a Epistemologia Genética de Piaget que se propõe explicar como evolui o conhecimento de maneira geral, até atingir os patamares mais elevados de cognição; intenta igualmente discutir as condições que permitem ao sujeito chegar ao nível de conhecimento que lhe for acessível.

O conhecimento, segundo PIAGET (1974, p. 48), não está nem no sujeito, nem no objeto exclusivamente, mas é construído pela interação indissociável entre ambos.

Do mesmo modo que outros sistemas vivos, a inteligência, nas suas fases iniciais de desenvolvimento, estrutura-se elaborando formas de adaptação progressivamente mais complexas, a partir do que lhe é exógeno. O ato de conhecer, assim como as ações humanas mais primárias (respirar, comer, pegar e outras), precisam de conteúdos externos para que se efetivem. Todos implicam a necessidade e a possibilidade de trocas entre o sujeito e o meio físico, social, natural, cultural. Portanto, de tais trocas dependem a estruturação e o funcionamento dos diversos sistemas orgânicos que nos compõem fisicamente, entre os quais a inteligência.

Além de serem responsáveis pela capacidade de o ser humano conhecer, as trocas entre organismo e meio respondem igualmente pelo nível de compreensão do mundo a que cada indivíduo pode atingir.

A condição primeira para que essas trocas se estabeleçam é a possibilidade de agir, ou melhor, a ação ela própria, vista como uma forma de atuar diretamente sobre os objetos. Os contatos iniciais do bebê com a realidade são realizados a partir de ações sensório-motoras - os esquemas de ação. De fato, quando um bebê olha e pega um brinquedo, reúne, afasta, atira, descobre, empilha outros, morde-os, suga-os, ele coordena entre si ações que lhe permitem conhecer e justar-se ao meio, vencendo pouco a pouco suas resistências, pela modificação desses modos de agir, às condições peculiares dos objetos.

Os esquemas sensório-motores representam, outrossim, o modo pelo qual o

bebê atribui significado aos objetos. Ao sugar uma chupeta, o dedo ou a borda de um lençol, a ação de sugar, ao se exercer sobre esses objetos, funciona como um verdadeiro conceito prático. A criança define os objetos pelo uso que faz deles: a chupeta, o dedo, o tecido, no caso, são “sugáveis”, assim como o chocalho e outros mais, que admitem o mesmo uso.

A ação propriamente dita, como ponto de partida dos conhecimentos, remete à questão do déficit intelectual, seja ele real ou circunstancial. Faz-se, pois, necessário abordá-los segundo esse enfoque epistêmico.

No caso do déficit real, é certo que limitações estruturais de natureza orgânica, traduzidas por impedimentos motores e/ou sensoriais provocam trocas deficitárias entre o sujeito e o meio. As conseqüências desses handicaps são notadas não somente quando o sujeito precisa agir para conhecer o mundo, mas em fases posteriores do desenvolvimento intelectual, em que o deficiente representa-o, isto é, “re-apresenta-o” em pensamento e, finalmente, no momento de sistematizar os conhecimentos adquiridos do ponto de vista lógico.

Dessa forma, o que é comum se constatar em bebês que estão impedidos ou limitados de agir por lesões quer mentais e/ou físicas manifestas é que eles não conseguem no geral organizar o mundo circundante do ponto de vista espaço-temporal e causal ou o fazem com muitas e irreparáveis lacunas e têm com isso comprometidas as significações atribuídas aos objetos que compõem o meio, por ausência ou precariedade de dados a seu respeito. Têm, pois, afetado desde o início o processo de construção do conhecimento.

Para PIAGET (1974, p. 52) Quanto maior o retardo do ponto de vista intelectual, maior a dificuldade de considerar esquemas de ação conhecidos, de descobrir e criar novos, para atingir objetivos desejados, resolver situações-problema.

O comportamento dos deficientes reais indica um dinamismo intelectual que deixa a desejar e que é notado desde o uso da inteligência prática no período entre o nascimento e os dois anos de idade, aproximadamente. Considere-se a criança portadora de Síndrome de Down, por exemplo, que sendo hipotônica, apresenta dificuldades no momento em que tem de colocar em ação seus movimentos para levantar um anteparo e recuperar um objeto escondido sob o mesmo. Essa

incapacidade interfere na construção da idéia de que o objeto existe, independentemente de estar sob os olhos do sujeito. O fato de não conseguir retirar o anteparo com presteza e ato contínuo ao seu desaparecimento retarda o processo, na medida em que a permanência do objeto está vinculada, nessa fase, ao seu reaparecimento imediato.

A idéia de que os objetos têm existência própria é fundamental para que o primeiro degrau do conhecimento seja alcançado. A noção caminham, paralelas, outras, que permitem ao sujeito construir as categorias do real: tempo, espaço e relações causais, todas elas deficitárias nos casos em que o sujeito não consegue interagir com o meio de forma plena e abrangente. Em uma palavra, os alicerces da vida intelectual se consolidam no período sensório-motor e toda e qualquer perda nessa época, arrasta para as seguintes um débito que pode ser abatido, mas que jamais será totalmente saldado.

Quanto aos déficits circunstanciais, a qualidade das trocas do organismo com o meio também atuam no sentido de produzi-los e/ou agravá-los. Para conhecer a sua interferência, é interessante conhecer o que tem sido pesquisado com relação à evolução da inteligência na primeira infância.

GOLDEN E BRIM *apud* MANTOAN (1997, p. 23) comparando 192 crianças negras de 12, 18 e 24 meses, pertencentes a grupos de status sócio-econômico diferentes - desde famílias assistidas até as que apresentavam um padrão social mais elevado e exerciam um trabalho profissional ou intelectual qualificado - confirmaram estudos de outros pesquisadores segundo os quais no decorrer dos dois primeiros anos as diferenças de classes sociais não têm nenhuma influência sobre o desenvolvimento intelectual. Esses pesquisadores investigaram a importância das desigualdades sociais na evolução intelectual de crianças de até dois anos de idade, utilizando a prova da busca do objeto (permanência do objeto) de Piaget e o teste de inteligência da Cattell.

Os resultados do experimento em questão ensejaram o estudo longitudinal empreendido por Golden que trabalhou com crianças de 18 a 24 meses, às quais foram aplicados aos três anos de idade os testes de inteligência de Stanford-Binet. O pesquisador verificou que, embora as diferenças de nível social não aparecessem em crianças de 18 e 24 meses, quando elas atingiam os três anos de idade suas respostas

ao mesmo teste acusavam uma diferença média de 23 pontos para menos nos Q.I. com relação às respostas apresentadas por crianças de grupos sociais mais favorecidos sócio-culturalmente.

Os estudos de Golden indicam que a precocidade até um ano e meio, dois anos de idade não necessariamente prediz as possibilidades intelectuais posteriores de um indivíduo. Vale dizer que, embora não se descarte a existência de relações significativas entre o comportamento da mãe e o da criança, bem pouco do que as crianças “sabem” sobre o mundo que as cerca naquelas idades é transmitido por socialização familiar. De certo que para adquirir os esquemas de ação um bebê precisa ter oportunidades de conhecer o meio em que vive, o que inclui, evidentemente, a riqueza de estímulos desse meio e ter instrumentos (condições orgânicas) que o façam estabelecer trocas satisfatórias com esse ambiente - o que não ocorre, no geral, nos casos dos déficits reais. Mas ele o faz, explorando livremente o real e por intermédio de seus próprios recursos de adaptação. Depois dos dois anos ou pouco antes, quando as crianças chegam ao período representativo, isto é, à fase em que a inteligência se torna verbal, uma parte cada vez maior do que elas aprendem sobre o mundo em que se inserem provém do social, ou melhor, das trocas sociais com seus pais, com adultos em geral e até mesmo com seus pares. E neste momento que a educação pela família e demais instituições de caráter educacional torna-se importante e que começam a ter influência decisiva as solicitações, as estimulações dos ambientes sócio-culturais sobre o desenvolvimento intelectual.

Assim, se uma criança não tem quem lhe faça perguntas e a quem pedir ou fornecer explicações, se não tem oportunidade de relatar suas experiências passadas e de pensar sobre as futuras, enfim, se não está habituada a estabelecer trocas intelectuais que a prepare para se adaptar às exigências de um mundo que é intermediado pela linguagem e não mais, exclusivamente pela ação, ela tem grandes possibilidades de se tornar deficiente e de ser confundida no lar, na escola, na sociedade, como sendo uma deficiente real.

O que subjaz à deficiência circunstancial relaciona-se novamente à questão das trocas com o meio; trata-se de déficits que ocorrem a partir de um período do desenvolvimento em que as trocas sociais se distinguem como sendo essenciais à

solicitação da inteligência.

Da mesma maneira que os reais, os déficits circunstanciais vão se estendendo para o futuro e constituindo quadros cada vez mais consolidados de prejuízos intelectuais. Nas situações mais agravadas um déficit circunstancial jamais será revertido.

O déficit circunstancial, por outro lado, é uma realidade que pode ser encoberta se concebida apenas como uma diferença de natureza social, que marca os sujeitos oriundos de classes menos privilegiadas.

Esse déficit intelectual não é problema exclusivo das crianças de baixa renda e socialmente diferenciadas, mas de todos os indivíduos que apresentam retardos cognitivos, sem que tenham comprovada uma deficiência organicamente instalada. Não há dúvida de que ele se mostra com mais frequência nas classes menos privilegiadas; há, contudo, crianças que são abandonadas em sua educação familiar e escolar à orientação de babás e acompanhantes despreparadas para orientá-las. Vivem em ambientes sócio-culturalmente favorecidos, mas podem se tornar deficientes em função desse próprio meio. De certo que habituadas a receber nas mãos a maior parte das coisas que desejam, não criarão o hábito de enfrentar desafios, essencial ao progresso dos conhecimentos. A ausência do componente afetivo nas relações entre pais e filhos torna essas crianças apáticas, sem razões e estímulos para conhecer o mundo, pois o seu empenho em aprender pouco significa aos que as rodeiam.

Do ponto de vista da teoria do conhecimento de Piaget, níveis intelectuais superiores e inferiores correspondem a etapas de construção da capacidade de conhecer e não têm, portanto, nenhuma conotação valorativa. Parece que ter um nível intelectual inferior é compreendido por muitos como uma condição que só atinge os que se encontram num ponto mais baixo na escala social.

No nível inferior do desenvolvimento cognitivo estão os sujeitos que realizam trocas não simbólicas com o meio, isto é, que não implicam a capacidade de representar e de operar sobre dados reais ou virtuais. No superior, localizam-se os que realizam trocas simbólicas conscientes ou inconscientes com o meio, ou seja, aqueles que são capazes de passar do conhecimento empírico ao conceitual. Trata-se, pois, de níveis de possibilidade de conhecimento que podem ser concretizados em todos os

seres humanos, independentemente do posicionamento na estrutura social e do contexto cultural em que se encontram. Não há, então, diferença, mas déficit intelectual circunstancial naqueles que no momento esperado não alcançam um nível superior de cognição.

Diante do exposto, fica evidente que o déficit real se refere ao que PIAGET (1976, p. 67) designou como construção mental inacabada, visto que:

Seus portadores não conseguem, irremediavelmente, atingir o nível superior do conhecimento acima citado e que o déficit circunstancial pode redundar nas mesmas conseqüências, caso não seja regulado em tempo hábil, o suficiente para impedir que o retardo se estabilize para sempre. Para o primeiro tipo de deficiência, portanto, as intervenções de caráter pedagógico são limitadas e não têm, como no segundo, uma finalidade curativa.

## *1.2 Intervenção no Déficit Real e no Déficit Circunstancial*

Para adquirir os esquemas sensório-motores os bebês precisam ter oportunidades de explorar o meio e de se lançarem livremente à sua conquista. Essas oportunidades são criadas por eles próprios, quando capazes de se deslocarem no espaço e de interagirem das mais diferentes maneiras com o meio ambiente. As crianças são ativas por natureza, isto é, buscam adaptar-se a tudo o que lhes vem ao encontro e se aventuram em busca do que é desconhecido. No caso dos déficits reais no entanto, a estimulação deliberada do desenvolvimento de bebês é imprescindível, indispensável e inadiável. Se em se tratando de crianças normais o período sensório-motor não é aquele em que a influência das pessoas que as assistem têm uma influência marcante no seu desenvolvimento, quando se trata de crianças com déficits reais a situação é bem outra. Há que se prover o meio de tudo o que for necessário para que as trocas entre essas pessoas e os objetos do conhecimento lhes sejam acessíveis e ao mesmo tempo provocar essas interações, sem, contudo, forçá-las, a ponto de se transformarem em atos mecânicos, condicionados. Oferecer a esses bebês os mais variados brinquedos e respeitar as suas escolhas é tão adequado quanto apoiá-los para que possam agir sobre o objeto desejado no limite de suas possibilidades. Nesse sentido, podemos atestar nossa própria experiência com crianças portadoras de prejuízos físicos e intelectuais que, embora incapacitadas de pegar uma boneca, uma

bola, um carrinho por não coordenarem suas próprias ações, conseguiam agir sobre os brinquedos que haviam selecionado com a nossa ajuda, seja colocando-os nas suas mãos, diretamente, ou aproximando-os dos olhos, da boca, do corpo, enfim, para que fossem sentidos e tocados por eles mesmos.

E evidente que nos casos graves, em que os déficits intelectuais instalados invalidam até mesmo esse tipo de intervenção resta pouco a se fazer, mas nunca é impossível estimular um ser vivo a reagir e com este propósito devemos atuar, sejam quais forem os quadros.

A inteligência prática evolui para a sua forma representativa quando a criança normal atinge a idade de 18 meses aproximadamente. Nessa nova fase ela se torna capaz de representar em pensamento os objetos, os eventos, as pessoas conhecidas e com isso sua vida não se restringe mais a experiências que acontecem no aqui e agora. Este salto no desenvolvimento intelectual, assim como os outros que possibilitam ao sujeito cognoscente capacidade de organizar o mundo e suas idéias de modo cada vez mais lógico, também pode acontecer nas crianças, com déficits reais que não tenham lesões orgânicas muito severas.

Mas a representação mental depende da experiência sensório-motora, na medida que nessa nova fase do desenvolvimento o sujeito interioriza o que viveu sob a forma de imagens mentais. Evidentemente, quando as experiências da fase anterior são pobres, truncadas, insuficientes, à atual nada mais resta que reproduzi-las. Dessa forma, os deficientes reais vão ampliando as defasagens e acumulando dificuldades diante dos desafios impostos pelo viver. A fala, a expressão gráfica e gestual, o faz-de-conta e outras manifestações da capacidade de representação podem aparecer tardiamente e/ou muito rudimentares nessas pessoas. Tais retardos influem, por sua vez, no acesso do sujeito a níveis mais complexos de coordenação das idéias, que por sua vez conduzem aos conhecimentos logicamente estruturados. Uma leitura deficitária da experiência sonega dados empíricos que o sujeito poderia abstrair, ou seja, destacar dos objetos, como as propriedades físicas: cor, forma, espessura e outros. A organização espaço-temporal de um dado acontecimento vivido pelo deficiente real, quando projetada no pensamento não consegue se estruturar senão a partir de idéias fragmentadas e desordenadas, correspondendo às qualidades das ações e percepções

anteriores.

MANTOAN (1997, p. 28) diz que:

Os alunos portadores de déficits reais têm dificuldade de pensar o que fizeram e sobre o que poderão fazer, ou melhor, de retroceder e de antecipar, simbolicamente suas ações. E muito lentamente e a partir de uma solicitação do meio escolar deliberadamente voltada para esses fins que se consegue avançar nos limites de cada caso. Por isso mesmo, são poucos os que progridem intelectualmente, a ponto de chegar ao pensamento lógico elementar, próprio da criança de 7/8 anos de idade aproximadamente. Essa forma de raciocinar exige mobilidade da ação mental e implica a consideração simultânea de duas ações contrárias e o confronto entre um estado atual, presente, e um passado, ausente, a que poucos atingem e ao qual devemos aspirar, mesmo quando nos defrontamos com déficits reais menos significativos. Em uma palavra, os deficientes reais têm remarcável dificuldade de retirar informações da realidade e de processá-las em pensamento. O déficit intelectual nesses casos é irreversível, mas nem por isso as intervenções que se destinam a estimular o que é íntegro no desenvolvimento de seus portadores deverá assumir um caráter terapêutico.

A possibilidade de um suporte para favorecer o desenvolvimento desses deficientes, de acordo com o autor citado, está vinculada a uma linha educacional de procedimentos que os solicite a romper, na medida do possível, a insuficiência de seus instrumentos elementares de intercâmbio com o meio, tais como a coordenação de esquemas de ação, a atividade perceptiva, a memória, a imitação, a imaginação, as formas de expressão do pensamento, dos sentimentos e desejos.

Não corresponder às expectativas da escola é um dos sintomas mais evidentes do déficit circunstancial. Por essa razão, ao invés de simplesmente acusá-lo e via de regra perpetuá-lo, a escola deveria encará-lo como um desafio a mais à sua incontestável tarefa de sistematizar o saber, com vistas a que o aluno se adapte ao meio em que vive e transforme-o para melhor.

Quantas crianças que ora freqüentam escola e classes especiais seriam afastadas dessa linha marginal de escolarização se não tivessem sido confundidas como deficientes reais pela interpretação deformada de seus quadros intelectuais? O fato de não conseguirem acompanhar o que a escola entende como um aluno de rendimento escolar adequado é devido, na maioria das vezes, a um déficit circunstancial, vale dizer, a um problema reparável.

A escola, como grande reveladora desse tipo de déficit, aponta seus portadores como alunos que têm dificuldade de ler, escrever, de resolver problemas envolvendo fatos fundamentais da aritmética (soma, subtração, multiplicação), enfim como

aqueles que não conseguem “acompanhar” a classe. São os que precisam de uma escola, classe e professores especiais, mesmo porque também apresentam comportamentos sociais inadequados, hiperatividade, e outras dificuldades de adaptação à escola, que são imediatamente taxados como distúrbios de ordem orgânica e remetidos indevidamente à categoria dos déficits reais.

No entanto, a escola esquece que muitos desses alunos conseguem se manter encontrando soluções para resolver problemas cruciais de sobrevivência, que outras pessoas, até mais velhas, não seriam capazes de criar. Não contam igualmente as experiências escolares desses mesmos alunos, que indicam o uso do raciocínio e do que são capazes de inventar, de construir para atingir objetivos difíceis para suas capacidades. Vigoram no geral, exclusivamente, os fracassos diante das respostas que a escola elege como definitórias do saber, ou seja, as que retratam um cunho academicista, calcado em conteúdos programáticos típicos de uma dada série escolar.

Não se pode negar à escola essa cobrança, dado que não lhe compete convalidar os conhecimentos do senso comum, mas elevá-los à condição de um saber cada vez mais complexo e conceitualizado, na proporção em que os níveis de ensino avançam. Por isso não parece ser adequado propor que ela se contente com desempenhos escolares de nível inferior de cognição, como já explicitamos anteriormente. Seria descaracterizar a função da escola, como promotora da elevação do nível de compreensão e de transformação do homem e do meio em que vive, fazendo-a cúmplice de uma política de rebaixamento proposital da condição humana.

Dentre as necessidades especiais, o presente estudo pretende discutir a Síndrome de Down conforme se apresenta no capítulo seguinte.

## II – SÍNDROME DE DOWN – Conceitos, mitos e possibilidades

### 2.1 *Conceituando Síndrome de Down*

O passado, no passado bem remoto, há cerca de dois milhões de anos, quando provavelmente ocorreu a *domesticação* da humanidade sobre a terra, deixou indícios, nas pinturas rupestres, da deficiência mental, e, mais especificamente, da síndrome de Down, que então supõe-se tão antiga quanto o homem. Distanciando-se dessa ideia, pode-se ainda perguntar se ela não é resultado do desenvolvimento industrial e das modificações sofridas pelo meio ambiente em tantos séculos de evolução.

Não existe uma resposta definitiva para essa pergunta. Por um lado, sempre visando ao aprimoramento da espécie, o material genético do ser humano não pára de sofrer mutações, mesmo sob risco de provocar anormalidades cromossômicas. Por outro, há pinturas rupestres que registram a existência de seres com deficiência mental já na pré-história. Segundo alguns pesquisadores, estas reproduzem pessoas que por gestos, fisionomia ou atitudes, se destacariam das demais por manifestarem um padrão de inteligência inferior à média do resto do grupo. Isto se traduziria num comportamento diferenciado, que dificultava o convívio social.

De acordo com WERNECK (1993, p.57), no caso específico da síndrome de Down, o achado antropológico mais antigo foi um crânio saxônico do século VII. Alguns relatos vão além, embora sem respaldo científico: crianças e adultos com traços faciais típicos desta síndrome já teriam sido retratados, há cerca de três mil anos, em desenhos e esculturas da civilização olmeca, que antecedeu aos astecas no México.

Tentando identificar pessoas com síndrome de Down em pinturas antigas, o pesquisador Hans Zellweger fez descobertas fantásticas. Como a da tela do artista italiano Andrea Mantegna (1430-1506), que retrata a Virgem Maria aconchegando nos braços um menino Jesus com traços fisionômicos muito sugestivos da síndrome de Down. O quadro, intitulado *Virgin and Child*, faz parte do acervo do *Museum of Fine Arts*, de Boston, e está reproduzido no livro *A Parent's Guide to Down Syndrome* -

*Toward A Brighter Future*, do médico americano Siegfried M. Pueschel.

Apesar de tantas conjecturas históricas, não existe documentação científica sobre o assunto até o século XIX. É preciso levar em consideração, entretanto, a escassez de publicações médicas na época e o reduzido número de profissionais interessados em problemas médicos do tipo deficiência mental. De fato, a desnutrição e o alto índice de infecções exigiam atitudes mais prementes. Além disso, menos da metade das mulheres atingiam os 35 anos, e, por falta de cuidados médicos, provavelmente muitas crianças nascidas com síndrome de Down morriam nos seus primeiros meses de vida. Situação que ainda hoje acontece no Brasil.

A história oficial da síndrome de Down no mundo começa no século XIX. Até então, os deficientes mentais eram vistos como um único grupo homogêneo. Assim eram tratados e medicados identicamente, sem se levar em consideração as causas da deficiência, que são inúmeras e podem ocorrer durante a gestação, no momento do parto e depois do nascimento. A medicina da época, entretanto, não tinha conhecimento de que uma redução de inteligência poderia representar um sinal comum a dezenas de situações bastante variadas, decorrentes de uma série muito grande de alterações no sistema nervoso, particularmente no cérebro. Assim foi até 1866, quando o cientista inglês John Langdon Down fez uma observação interessante, contrariando as crenças da época. Ele questionou por que algumas crianças, mesmo filhas de pais europeus, eram tão parecidas entre si e tinham traços que lembravam a população da raça mongólica, principalmente pela inclinação das pálpebras, similares a dos asiáticos. A descrição precisa que o pesquisador britânico fez, na época, sobre a população estudada, foi esta: *o cabelo não é preto, como acontece com o povo mongol, mas sim de uma cor amarronzada, além de serem ralos e lisos. A face é achatada e larga. Os olhos são oblíquos e o nariz é pequeno. Estas crianças têm uma considerável capacidade de imitar.* John Langdon Down não foi o único a perceber que pessoas com síndrome de Down faziam parte de um grupo distinto entre portadores de deficiência mental (esta denominação, em hora o homenageie, só foi dada posteriormente, e você logo entenderá porque). Outros cientistas como o francês Seguin e o inglês Duncan também haviam notado, em alguns pacientes, características similares e típicas dessa condição. Mas o grande mérito coube a Langdon Down. Ele

foi o primeiro a reconhecer e a registrar o fato de que estava diante de um grupo distinto de pessoas. Além disso, do que erroneamente considerava uma *doença*, fez uma descrição física e clínica tão completa que é válida até hoje. (WERNECK, 1993).

Nesse processo de entender e classificar as causas de retardo intelectual, outras descobertas da medicina foram fundamentais, embora não estejam, necessariamente, interligadas entre si. De acordo com MIRA (2000, p. 94), o caso da fenilcetonúria, doença bioquímica do metabolismo, descrita em 1934 pelo bioquímico norueguês Fölling, a partir da constatação de um ácido chamado fenilpirúvico na urina de duas crianças deficientes mentais. Esta substância, não metabolizada, se acumularia e impregnaria todo o organismo, prejudicando vários sistemas do corpo humano, afetando particularmente as células nervosas.

Mesmo assim, no resto da Europa, a descoberta de Langdon Down demorou a ser reconhecida. Pesquisando na tese *Estudo Clínico do Mongolismo*, apresentada à Faculdade Nacional de Medicina, em 1944, pelo pediatra brasileiro Raymundo Sepulveda Martagão Gesteira, chama a atenção o trecho em que ele traduz a desconfiança de alguns cientistas sobre a descoberta de Langdon Down e a relutância em aceitar a universalidade do fato:

Atualmente, não se discute mais que o mongolismo é encontrado no mundo inteiro. Descrito a princípio na Inglaterra, onde parecia preponderar, depois foi observado em todas as raças. Só no final de século XIX médicos de outros países europeus diagnosticaram a situação descrita por Langdon Down em alguns de seus pacientes, acrescentando novas informações, como a grande incidência de problemas cardíacos, além da ligeira curvatura do dedo mínimo. Na França, o primeiro relato de síndrome de Down foi publicado no ano de 1903.

Tal relutância em aceitar a condição descrita por Langdon Down tem explicação. Estávamos em plena era do *Darwinismo*. Charles Darwin, que teorizou sobre a evolução das espécies, acabava de lançar seu livro *Origin of Species*. Na época, discutia-se, ainda, a tese da superioridade da raça branca sobre as demais. Levando em conta a aparência oriental dessas crianças e sua deficiência mental, Langdon Down deduziu que as pessoas estudadas por ele estavam, de alguma forma, regredindo a um tipo racial mais primitivo, o que caracterizaria um retrocesso no caminho normal da evolução dos seres vivos. Deu-lhes, então, o nome de *mongolian idiots* (tinham *mongolian idiocy*). Denominação que, sofrendo mutações lingüísticas, chegou ao

Brasil como *idiotas mongolóides*.

É por esta razão que, em todo o mundo, pais, cientistas, profissionais das áreas de saúde e de educação, se unem no sentido de não permitir que a pessoa que tem síndrome de Down seja chamada de *mongolóide*, de *mongo* ou de *mongol*. Termo intrinsecamente pejorativo não só para eles como para a população da Mongólia. Obviamente, não basta trocar a denominação. É preciso reverter o quadro de falta de informação sobre o assunto em todos os segmentos da sociedade, do meio médico à mídia, do pai ao leigo, divulgando incessantemente dados sobre a verdadeira potencialidade dos portadores de síndrome de Down.

## 2.2 Falsos Mitos sobre a Síndrome de Down

Entre os falsos mitos relacionados à síndrome de Down podem ser citados alguns exemplos:

- O teste do pezinho dá o diagnóstico dessa condição genética;
- Pessoas com síndrome de Down morrem cedo; não ultrapassam a adolescência;
- Não existe negro com síndrome de Down;
- Mulheres com Rh negativo correm maior risco de gerarem filhos com síndrome de Down;
- Crianças com síndrome de Down têm necessariamente muito jeito para música e atividades artísticas;
- Os movimentos do feto, dentro do útero, estão relacionados a bebês comprometidos intelectualmente;
- Só mulheres com mais de 35 anos têm filhos com síndrome de Down;
- O risco maior é no primeiro filho;
- Há uma relação entre síndrome de Down e desnutrição;
- A síndrome de Down é hereditária;
- Jovens com síndrome de Down têm sexualidade exacerbada. Esse mito da hipersexualidade camufla uma realidade dolorosa e contrária. Jovens adultos,

homens e mulheres, com deficiência mental, embora tenham fama de agressores são, na prática, vítimas habituais de abuso sexual.

Outro problema está na confusão que o leigo faz entre doença mental e deficiência mental. Na síndrome de Down e em outras situações, a palavra doença desencadeia outros erros.

Se é verdade que síndrome de Down é doença genética, entre cientistas e especialistas o uso dessa terminologia não causa dano a ninguém. Para o leigo, entretanto, doença tem outro sentido. No imaginário popular dá idéia de contágio, de que pega. Sugere também que pessoas com síndrome de Down não são saudáveis, pois são doentes. Daí a frase: “Fulano sofre de mongolismo”. Por desdobramento, fica mais difícil obter vagas em escolas e oportunidades de emprego. O mais preocupante é ser a palavra doença uma eficaz propulsora de fantasias sobre a possível cura dessa condição genética. Cura que ainda não existe.

### 2.3 Causas da Síndrome de Down

Durante décadas, cientistas de várias nacionalidades tentaram encontrar as causas da síndrome de Down. Culpava-se as infecções e a sífilis, mais especificamente, os casamentos consangüíneos, as tentativas de aborto, o Raio-X e as emoções fortes. A alta incidência de *mongolismo* da época talvez fosse devida às privações e aos sofrimentos morais que se seguiram à primeira grande guerra. Tese combatida com o exemplo da Espanha, país que não participara do conflito, mas onde também nasciam muitos bebês com a *doença*.

De acordo com WERNECK (1993, p. 60), no século XX, inúmeros avanços no estudo dos cromossomos humanos possibilitaram ao cientista francês Jerome Lejeune descobrir, em 1958, a verdadeira causa da síndrome de Down. Estudando os cromossomos dessas pessoas, percebeu que ao invés de terem 46 cromossomos por célula, agrupados em 23 pares, tinham 47, ou seja, um a mais. Alguns anos depois, dando continuidade às suas pesquisas, Lejeune identificou este cromossomo extra justamente no par 21, que em vez de dois, passava a ter três cromossomos. Por esta

razão a síndrome de Down é também denominada trissomia do par 21. Trata-se do resultado de um acidente genético que pode acontecer com qualquer casal em qualquer idade. Suas causas ainda são desconhecidas. O nome síndrome de Down foi uma homenagem de Lejeune ao médico inglês, John Langdon Down, que há quase 130 anos chamou a atenção da sociedade para a existência de um grupo de pessoas até então ignorado.

Mas o que significa a denominação síndrome? Síndrome quer dizer conjunto de sinais e de sintomas que caracterizam um determinado quadro clínico. No caso da síndrome de Down, um dos sintomas é a deficiência mental. Em razão do excesso de material genético, provocado pela anomalia cromossômica, várias reações químicas, essenciais ao bom desempenho dos sistemas do organismo, não se fazem de forma apropriada. Mas além das razões de ordem biológica, outros fatores, de ordem ambiental, podem exacerbar ou limitar a função intelectual.

#### *2.4 Diagnosticando a Síndrome de Down*

O receio de não gerar um filho saudável e perfeito é comum a todos os casais. Uma vez confirmada a gravidez, é natural - e até saudável, do ponto de vista emocional - que homem e mulher conversem sobre essa possibilidade. E que levem todas as suas dúvidas ao médico, que tem obrigação de esclarecê-las. Só assim estarão agindo com maturidade, o que, em nenhum momento, vai diminuir a emoção de se tornar pai e mãe. A ciência evolui justamente para nos dar tranquilidade e segurança em momentos tão decisivos de nossas vidas.

Além dos exames de rotina do pré-natal, existem outros mais específicos que permitem aos médicos uma avaliação minuciosa da saúde da criança. Isto não significa que todas essas técnicas forneçam, necessariamente, um diagnóstico preciso da presença da síndrome ou de outras doenças congênitas. Alguns exames têm uma margem de erro significativa. Podemos dizer que apenas sugerem o diagnóstico da trissomia, necessitando, portanto, de exames complementares.

WERNECK (1993, p. 95-106) clássica o tipos diagnóstico em dois grupos, os

feitos durante a gravidez e os realizados depois do nascimento.

Segundo a autora alguns dos tipos diagnósticos feitos durante a gravidez são:

- Ultra-sonografia transabdominal - sugere diagnóstico. Trata-se de uma corrente elétrica que assume forma de pontos, quando no encontro com o feto, e forma uma imagem que passa por uma leitura adequada do médico;
- Ultra-sonografia transvaginal – sugere diagnóstico. Pela vagina o médico vislumbra o que se passa no útero, através de um pequeno sonar mais específico para o início da gestação;
- Dosagens bioquímicas no sangue – sugere diagnóstico. São testes que podem ser feitos em grávidas durante o quarto mês de gestação;
- Amniocentese – confirma diagnóstico. Trata-se da análise de células recolhidas de um líquido chamado fibroblastos para que seja feito um estudo cromossômico do bebê que está sendo gerado;
- Biópsia do viló-corial – confirma diagnóstico. Exame que pode ser feito via vaginal ou abdominal. Trata-se do estudo do tecido que constitui a placenta;
- Cordocentese – confirma diagnóstico. Exame dos linfócitos do sangue do feto;
- Exames capazes de fornecer dados sobre a anatomia, funcionamento e a circulação do coração do feto. Exemplos: cardiocografia fetal basal e ecocardiograma fetal, exames que sugerem diagnóstico.

Para a autora, um pediatra bem preparado tem noventa e nove por cento de chance de acertar o diagnóstico de síndrome de Down nas primeiras horas de vida do bebê. Mas a experiência prova que, para os pais, esta estatística não tem grande valor. Como sempre, resta uma esperança de que o médico esteja errado. E só com o resultado de um cariograma nas mãos que os pais realmente acreditam que seu filho é portador da síndrome. Existem estudos que designam os sinais mais importantes para o diagnóstico de síndrome de Down em recém-nascidos. Esses sinais, chamados de *cardinais*, ocorrem em mais de 40 por cento dos afetados. São eles, entre outros: ausência do reflexo de moro, hipotonia (flacidez) muscular generalizada, face achatada, fenda oblíqua nas pálpebras, orelhas pequenas e implantadas de forma anômala, pele abundante no pescoço, prega palmar e plantar transversal única e

hiperelasticidade articular. Apenas dois exames são capazes de dar o diagnóstico da trissomia do 21 após o nascimento: o teste de Walker, que sugere diagnóstico, e o cariótipo, que confirma esse diagnóstico.

### *2.5 Os Avanços Científicos na Detecção da Síndrome de Down*

Nem sempre o conhecimento científico é capaz de entender e explicar a realidade. A ciência continua por demais pragmática para acompanhar o avanço dos desejos e das conquistas do homem. Fora do âmbito das matemáticas, a argumentação científica tem sido insuficiente para fornecer respostas úteis às perguntas relativas à vida e à relação homem-vida. Ciência não é necessariamente saber. Isso não significa demérito. Talvez pressuponha limites.

Todos os ramos da ciência avançaram extraordinariamente no século 20. A humanidade é a grande beneficiária. A maior prova é o aumento da expectativa de vida na raça humana. De 45 anos, em 1901, passou para 80, nos Estados Unidos e na Europa Ocidental. O avanço tecnológico, no entanto, não impediu que a disparidade da renda entre ricos e pobres continuasse aumentando a cada dia. Também não conseguiu evitar que um bilhão de pessoas continuasse a passar fome em nosso planeta. No campo da tecnologia aplicada à genética, o Projeto Genoma Humano é o exemplo mais fiel do salto da ciência na última década. Foi criado em outubro de 1990 para detalhar o homem em seu menor pedaço: o gene. Os genes são formados por cadeias de DNA, moléculas de ácido desoxirribonucléico, que contêm as informações genéticas de um organismo. E através do DNA que o homem passa de uma geração a outra sua herança genética. Ao desbravar o gene a humanidade se autoconquista. Passa a dispor de seu passado, presente e futuro. O Projeto Genoma Humano vai mapear os cerca de cem mil genes do homem até 2005. Possivelmente vai terminar antes. Seu orçamento para pesquisa vem de vários países e instituições internacionais, reunindo três bilhões de dólares. Cinco mil especialistas de diversas nacionalidades se dedicam a decodificar o material genético da humanidade. Eles desejam o núcleo da célula no seu aspecto micro. Até então só nos era possível obter uma imagem macro desse

núcleo. A visualização macro era - e é - feita através de um exame chamado cariógrama, que fornece o cariótipo do indivíduo. É o cariótipo que dá o diagnóstico de síndromes genético-cromossômicas. (WERNECK, p. 191)

Muitas dessas síndromes são caracterizadas por um cromossomo a menos - monossomia- ou por um cromossomo a mais - trissomia. Este é o caso da síndrome de Down, com um cromossomo a mais no par 21. Por isso é chamada de trissomia do cromossomo 21. Alguns cientistas usam o termo “trissômicos” ao se referirem a portadores de trissomias. Uma a cada 20 gestações humanas tem um número errado de cromossomos por célula. O erro pode estar em qualquer um de seus 23 pares, que totalizam 46 cromossomos. O número inadequado de cromossomos pode ter vindo do óvulo ou do espermatozóide. Pode também ter surgido em função de acidentes sem causa definida no momento da concepção, quando se dá a junção das células masculina e feminina para a formação da célula ovo, primeira célula humana. O acidente pode ocorrer ainda durante as disjunções (divisões) iniciais do ovo. E quando a síndrome genética não é causada por um erro no número, no formato e na localização dos cromossomos? Esse foi outro mérito do Genoma Humano: possibilitar o diagnóstico das síndromes genéticas que não são cromossômicas. São síndromes relacionadas a problemas específicos nos genes. Antes, se a ciência não via os genes, tais síndromes tinham apenas diagnóstico clínico. A cada gravidez todo casal tem, em tese, de 1 a 3% de possibilidade de gerar um filho com algum tipo de problema, do mais simples ao mais grave. Nem todas as malformações congênitas são de origem cromossômica, mas erros cromossômicos são relativamente freqüentes na raça humana. O índice de monossomias e de trissomias aumenta consideravelmente se levarmos em conta as gestações não reconhecidas clinicamente. Nelas, os embriões são expulsos pela natureza antes mesmo que a mulher perceba estar grávida. As estimativas são variáveis, mas é possível que aproximadamente 75% de todos os casos de gravidez humana acabem assim.

## 2.6 *Perspectivas quanto a Cura da Síndrome de Down segundo Charles Epstein*

Nos dias 14 e 15 de março de 1997, Barcelona, na Espanha, sediou a “Conferência Internacional sobre Cromossomo 21 e Pesquisa Médica em Síndrome de Down”. Cerca de 120 especialistas de 20 países se reuniram para o evento promovido pela Fundação Catalana de Síndrome de Down, organização fundada por pais.

Segundo PUPO FILHO *apud* FARAH (1997, p. 58), o grande quebra-cabeça capaz de representar o conhecimento sobre a síndrome de Down ainda está sendo montado. Já se conhecem cerca de 76 genes dos quase mil genes que compõem o cromossomo 21 relacionados a essa síndrome. Os cientistas esperam que dentro de três anos todos os genes deste cromossomo estejam mapeados, aproximadamente dez mil.

A conferência confirmou progressos em pesquisas na área de síndrome de Down desenvolvidas principalmente nos EUA e na Espanha, mas também na Inglaterra e na França, entre outros países. A palestra da abertura da conferência foi feita pelo geneticista americano, professor Charles Epstein. Um dos cientistas mais atuantes do mundo na área de pesquisa em síndrome de Down, Dr. Epstein falou sobre a biologia da síndrome, destacando os progressos alcançados nos últimos anos pelas pessoas portadoras dessa alteração genética, além das dificuldades e desafios que ainda persistem no âmbito do comprometimento intelectual e da doença de Alzheimer. Segundo EPSTEIN *apud* FARAH (1997, p. 58), as principais abordagens disponíveis no estudo da síndrome de Down são:

- Observação clínica e laboratorial;
- Análises histológicas e patológicas pré e pós-natais;
- Estudo em laboratório de tecidos e células;
- Elucidação da estrutura gênica do cromossomo 21 (mapeamento genético);
- Desenvolvimento e análise de modelos animais.

Os progressos recentes estão relacionados aos dois últimos itens. Embora essas áreas sejam interdependentes, hoje caminham independentemente. O Dr. Epstein acredita que o maior avanço esteja relacionado a experiências genéticas feitas em animais. Embora primatas como o gorila, o orangotango e o chimpanzé sejam

portadores naturais de algumas trissomias, os cientistas têm dificuldades técnicas para manipulá-los. Decidiram então reproduzir artificialmente, em pequenos animais, aspectos do desequilíbrio cromossômico encontrado em seres humanos com síndrome de *Down*.

O animal mais utilizado tem sido o camundongo, porque seu cromossomo 16 carrega um grande número de genes que estão no cromossomo 21 do homem, apesar de nem todos os genes do cromossomo 21 do homem estarem no cromossomo 16 do camundongo, o que atrapalha bastante as pesquisas.

O camundongo trissômico (chamado de MMU-16) foi produzido em laboratório pelo Dr. Epstein. Até junho do ano passado, entretanto, as pesquisas enfrentavam uma barreira. O camundongo trissômico não sobrevivia além do final de sua gestação. Embora na sua fase intra-uterina fosse possível observar características muito semelhantes às da síndrome de Down, como pescoço largo, cabeça encurtada no diâmetro anterior-posterior e alterações neurológicas como atrofia dos neurônios, isso não era o suficiente. Agora a limitação foi superada. A mesma técnica que criou o camundongo trissômico, conhecida como YAC - Yeast Artificial Chromosome -foi aprimorada dando origem ao camundongo transgênico, que é uma variante do primeiro, com a diferença que não tem trissomia total.

Para criar o camundongo transgênico os cientistas pegaram células nervosas dos camundongos trissômicos e as implantaram num camundongo normal. Ao contrário do modelo trissômico, o modelo transgênico vive até a idade adulta e é conhecido pela sigla TS108cje. Através da manipulação genética dos camundongos transgênicos, vem sendo possível estudar o efeito de cada um dos genes mapeados sobre o organismo destes animais, que ao nascer têm a aparência de um camundongo normal.

A grande vantagem no trabalho com animais é poder ver exatamente em que estágio do desenvolvimento ocorrem as mudanças que caracterizam a síndrome de Down. É também possível olhar células, tecidos e órgãos de forma minuciosa. Isso não seria possível em uma pessoa viva. Além da manipulação genética, o modelo animal enfrenta alteração de fatores ambientais. O cientista vai acompanhando assim o efeito de cada alteração no resultado final do fenótipo.

Na sua conclusão, Charles Epstein ratificou que, apesar de vários tipos de modelos animais poderem ser criados e todos serem ferramentas úteis para o estudo da síndrome de Down, um modelo continuará sendo sempre um modelo. Só é válido usá-lo para estudos exploratórios. Segundo ele, a ciência já possui ferramentas necessárias para estudar e entender os fenômenos orgânicos relacionados à síndrome de Down, mas ainda serão necessários alguns anos para a obtenção de respostas definitivas, traduzidas em medicamentos para minimizar ou extinguir os comprometimentos associados à síndrome de Down.

A síndrome de Down tem sido bastante estudada e os portadores de necessidades especiais necessitam cada vez mais de espaços que lhes permitam conviver com outras crianças ou adolescentes em espaços educativos.

Para tratar deste assunto, o próximo capítulo procurará demonstrar que nas escolas regulares é possível atender crianças portadoras de síndrome de Down.

### III – ESCOLA INCLUSIVA OU INTEGRADORA?

A integração e a inclusão são dois sistemas organizacionais de ensino que têm origem no princípio de normalização.

Normalizar uma pessoa não significa tomá-la normal. Significa dar a ela o direito de ser diferente e ter suas necessidades reconhecidas e atendidas pela sociedade.

Na área da educação, normalizar é oferecer ao aluno com necessidades especiais recursos profissionais e institucionais adequados para que ele desenvolva seu potencial como estudante, pessoa e cidadão.

Vários autores tratam do assunto aqui apresentado. Para fundamentar a pesquisa relatada foi escolhida a classificação apresentada MANTOAN (1997).

#### *3.1 Integração (ou inserção pelo sistema de cascatas)*

O sistema de integração é organizado a partir do conceito de corrente principal, conhecido como *mainstream*. O objetivo da corrente principal é proporcionar ao aluno um ambiente o menos restritivo possível, pois ninguém aprende quando não tem liberdade e não se vê valorizado globalmente.

Segundo MANTOAN(1997, p. 145), o sentido da corrente principal *é análogo a um canal educativo geral, que em seu fluxo vai carregando todo tipo de aluno com ou sem capacidade ou necessidade específica.*

O processo de integração através da corrente principal é definido pelo chamado sistema de cascatas. Nele, todos os alunos têm o direito de entrar na corrente principal e transitar por ela. Podem tanto descer ou subir na cascata em função de suas necessidades específicas. O sistema de cascatas tem 11 níveis. Vai desde a inserção do estudante na classe regular (com material especial ou assistência do professor) ao ensino a domicilio, em casos mais graves.

### 3.2 *Inclusão (ou inserção pelo sistema de caleidoscópio)*

A inclusão questiona o conceito de cascatas em sua proposta de inserção da pessoa com necessidades educativas especiais no ensino.

A objeção é que o sistema de cascatas tende para a segregação dessas pessoas. Por quê? Porque um sistema que admite tamanha diversificação de oportunidades para os alunos que não conseguem “acompanhar a turma” no ensino regular não força a escola a se reestruturar para mantê-los.

Essa é a argumentação dos pais, profissionais e estudiosos que congregam os movimentos em favor da inclusão.

De acordo com MANTOAN (1997, p. 145), *na inclusão o vocábulo integração é abandonado, uma vez que o objetivo é incluir um aluno ou um grupo de alunos que já foram anteriormente excluídos. A meta primordial da inclusão é não deixar ninguém no exterior do ensino regular, desde o começo.*

Inclusão é, assim, o termo utilizado por quem defende o sistema caleidoscópico de inserção. Trata-se de uma metáfora criada por educadores canadenses que têm se destacado, internacionalmente, como pioneiros da luta pela inclusão.

No sistema de caleidoscópio não existe uma diversificação de atendimento. A criança entrará na escola, na turma comum do ensino regular e lá ficará. Caberá à escola encontrar respostas educativas para as necessidades específicas de cada aluno, quaisquer que sejam elas. A inclusão não admite diversificação pela segregação. Busca soluções sem segregar os alunos em atendimentos especializados ou modalidades especiais de ensino. Tende para uma especialização do ensino para todos.

Por isso a metáfora da inclusão é o caleidoscópio, pequeno instrumento que só funciona quando tem todos os pedaços e, com eles, forma figuras complexas que nunca se repetem.

Uma escola verdadeiramente inclusiva deve apresentar as seguintes características:

1. Um direcionamento para a Comunidade - Na escola inclusiva o processo educativo é entendido como um processo social, onde todas as crianças portadoras de necessidades especiais e de distúrbios de aprendizagem têm o direito à escolarização o

mais próximo possível do normal. O alvo a ser alcançado é a integração da criança portadora de deficiência na comunidade;

2. Vanguarda - Uma escola inclusiva é uma escola líder em relação às demais. Ela se apresenta como a vanguarda do processo educacional. O seu objetivo maior é fazer com que a escola atue através de todos os seus escalões para possibilitar a integração das crianças que dela fazem parte;

3. Altos Padrões - há em relação às escolas inclusivas altas expectativas de desempenho por parte de todas as crianças envolvidas. O objetivo é fazer com que as crianças atinjam o seu potencial máximo. O processo deverá ser dosado às necessidades de cada criança;

4. Colaboração e cooperação - há um privilegiamento das relações sociais entre todos os participantes da escola, tendo em vista a criação de uma rede de auto-ajuda;

5. Mudando papéis e responsabilidades - A escola inclusiva muda os papéis tradicionais dos professores e da equipe técnica da escola. Os professores tornam-se mais próximos dos alunos, na captação das suas maiores dificuldades. O suporte aos professores da classe comum é essencial, para o bom andamento do processo de ensino-aprendizagem;

6. Estabelecimento de uma infra-estrutura de serviços - gradativamente a escola inclusiva irá criando uma rede de suporte para superação das suas maiores dificuldades. A escola inclusiva é uma escola integrada à sua comunidade;

7. Parceria com os pais - os pais são os parceiros essenciais no processo de inclusão da criança na escola;

8. Ambientes educacionais flexíveis - os ambientes educacionais tem que visar o processo de ensino-aprendizagem do aluno;

9. Estratégias baseadas em pesquisas - as modificações na escola deverão ser introduzidas a partir das discussões com a equipe técnica, os alunos, pais e professores;

10. Estabelecimento de novas formas de avaliação - os critérios de avaliação antigos deverão ser mudados para atender às necessidades dos alunos portadores de deficiência;

11. Acesso - o acesso físico à escola deverá ser facilitado aos indivíduos portadores de deficiência;

12. Continuidade no desenvolvimento profissional da equipe técnica - os participantes da escola inclusiva deverão procurar dar continuidade aos seus estudos, aprofundando-os.

Os vocábulos integração e inclusão no âmbito do ensino encerram uma mesma idéia, ou seja, a inserção da pessoa com necessidades educativas especiais na escola. Entretanto, quando empregamos a palavra inclusão estamos nos referindo a uma inserção total e incondicional. Quando usamos a palavra integração queremos dar a idéia de que a inserção é parcial e condicionada às possibilidades de cada pessoa.

Ao modelo organizacional de cascatas corresponde o vocábulo integração. Ao modelo do caleidoscópio, a inclusão.

A inclusão exige uma transformação da escola, pois defende a inserção no ensino regular de alunos com quaisquer déficits e necessidades.

A inclusão exige rupturas.

No sistema educacional da inclusão cabe à escola se adaptar às necessidades dos alunos e não aos alunos se adaptarem ao modelo da escola.

### *3.3 A Inclusão na Prática*

Sabe-se que, felizmente, alguns sistemas educacionais já assimilaram as diferenças entre seus alunos como um dado constituinte da organização escolar e que a modernização e adequação do ensino a uma sociedade que caminha para o século XXI exigirá cada vez mais da escola a quebra de barreiras, limites e restrições de toda ordem.

A compreensão de que existem diferenças entre as pessoas, as culturas, os tipos e níveis de conhecimento é um grande passo na direção de se conseguir eliminar essas barreiras, mas essa compreensão por si só não basta.

O impacto das novas tecnologias, o avanço científico nas diversas áreas do conhecimento impõem aos educadores algo mais do que a conscientização dessas

diferenças - exigem de todos a ousadia de reverter o mais breve possível o conservadorismo e o segregacionismo que caracterizam a escola de nossos dias.

Por outro lado, cada ser humano é único e diferente e, dessa forma, generalizar um grupo de pessoas como sendo especial é falso e, portanto, indefensável.

Os portadores de necessidades especiais possuem as mesmas necessidades de todas as outras pessoas e respondem ao tratamento que recebem daqueles com quem interagem de modo diferenciado - variam muito as suas atitudes, de acordo com as solicitações que recebem do meio.

Essas pessoas, como as normais, desejam ser respeitadas, livres e independentes e cabe a todos oferecer-lhes oportunidades em que tenham de decidir, optar, escolher, de acordo com seus interesses, necessidades, inclinações. Elas querem ser responsáveis por seus atos e suas vidas e aspiram poder competir com os demais, mas na garantia de que não serão logradas pela superproteção ou pela desvalorização prévia de suas capacidades e produtividade.

Quais seriam então os caminhos a seguir para responder aos desafios da sociedade do futuro? Como enfrentar esse impasse em que a sociedade se encontra hoje, sem cair nos extremos da massificação do ensino para evitar a escalada das especializações? Como avançar, portanto, no sentido de compatibilizar o geral com o particular, no âmbito da escola?

Muitas são as questões, poucas as soluções que ora se apresentam. Enquanto o pessimismo, a dúvida, as incertezas, o medo, a perpetuação de conceitos falsos e preconceitos profundos estiverem presentes nas salas de aula, pouco ou nada se conseguirá fazer. Não é fácil transitar entre tais sentimentos que efetivamente dão conta do problema.

Acredita-se, no entanto, que se terá respondido a grande parte desses desafios do futuro quando a escolarização implicar um processo especial para cada aluno e não apenas para alguns deles, os alunos especiais; quando os professores em geral forem, de fato, especializados em todos os alunos; quando a sociedade estiver mais preocupada com a pessoa em si mesma e não com os seus estereótipos; quando não houver mais medo e insegurança para enfrentar a diferença, a singularidade, a individualidade dos outros e de si mesmo; quando estiverem menos envolvidos com a

rotulação, com a avaliação das perdas e mais interessados nas possibilidades de desenvolvimento de todos os alunos.

Segundo MANTOAN (1997, p. 69), os professores do ensino regular têm resistido muito às experiências de inclusão no ensino elementar, afirmando não estarem preparados para essa tarefa nas escolas. Os professores do ensino especial reafirmam a incompetência dos colegas das classes regulares e os pais, diante desse quadro desanimador só podem mesmo duvidar dos efeitos da integração, escolar de seus filhos, sejam normais ou deficientes.

Ocorre que quando se fala de inclusão e se pensa em tornar o ambiente escolar o menos restritivo possível não se está admitindo a perda de qualidade do ensino, mas, ao contrário, o aperfeiçoamento, a melhoria desse ensino para que os benefícios atinjam a todos os professores e alunos envolvidos.

A despeito de todos os fatos referidos, a inclusão escolar já não é mais uma questão a ser pensada.. É hoje uma idéia que se impõe, uma proposta irreversível para os que compreenderam e a têm colocado em prática.

### *3.4 As Necessidades Educativas Especiais e a Escola Brasileira*

Existe no Brasil uma Política Nacional de Educação Especial. Ela foi elaborada em 1993, quando a coordenação da Secretaria de Educação Especial (SEESP), do Ministério da Educação e do Desporto (MEC), estava sob a responsabilidade da professora Rosita Edler de Carvalho. Segundo LOPES (1999, p. 58), provavelmente essa política será revista e atualizada nos próximos anos a partir da Declaração de Salamanca e da nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação, Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, conhecida como Lei Darcy Ribeiro.

Para ser feita, a Política Nacional de Educação Especial foi discutida com representantes de organizações governamentais (OGs) e não-governamentais (ONGs) cujos trabalhos abrangem a questão da deficiência, os problemas de conduta e as altas habilidades.

Para WERNECK (1997, p. 67):

Essa política tem como objetivo garantir o atendimento educacional ao aluno com necessidades educativas especiais. Até hoje, no entanto, o direito à igualdade de oportunidades desse aluno dificilmente é respeitado. Mesmo assim a Política Nacional de Educação Especial mantém a expectativa de que, até o final do século, o número de alunos com necessidades educativas especiais atendidos na escola brasileira cresça pelo menos em 25%. Isso é muito ou pouco? O próprio MEC considera pouco, quando leva em conta que, se a população de pessoas deficientes no Brasil é estimada em 10%, apenas 1 % dessa população conseguirá ser inserida em atendimento educacional, qualquer que seja ele, nos próximos três anos.

Referendando as posições de estudiosos e dos educadores que atuam na Educação Especial, foram publicadas as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial, em 2001, que reafirmam princípios e noticiam ações na Educação Especial que apresentem a possibilidade de efetiva inclusão.

De acordo com SASSAKI (1997, p. 146-147), o conteúdo da Política Nacional de Educação Especial está fundamentado na Constituição Federal de 1988, no Estatuto da Criança e do Adolescente, na antiga Lei de Diretrizes e Bases da Educação e no Plano Decenal de Educação para Todos, do MEC e esta Política Nacional de Educação Especial não adota o termo inclusão. Fala de integração. Diz que *a educação deve ser, por princípio, liberal, democrática e não doutrinária*. Dentro dessa concepção, o documento confirma que a principal preocupação da educação, incluindo a especial, é o desenvolvimento integral do homem e sua preparação para uma vida social produtiva.

Existe uma linha tênue de diferença entre integração e inclusão. A palavra Integração poderia ser usada como resultado final, como culminância do processo de inclusão. Na integração, como ela tem sido feita no Brasil até hoje, a partir do conceito de normalização, o sistema de ensino não se modificou para receber o aluno. Existe a classe especial, que foi a primeira aproximação de um processo de integração, só que nessas classes, com raríssimas exceções, os alunos acabavam - e acabam - não participando de todas as atividades dentro da escola. Para haver inclusão é necessário modificação no sistema de ensino, envolvendo capacitação de recursos humanos do ensino regular, redução do número de alunos por sala e implementação de programas complementares de apoio, por exemplo.

O aluno com alguma deficiência que está na escola regular, na classe especial

ou até em turma comum, dificilmente é visto como um aluno da escola. Geralmente, ele é visto como um aluno da educação especial. É comum acontecer o seguinte: a diretora da escola fica sensibilizada com o princípio da integração e cria uma classe especial, mas o resto da sua escola continua ignorando os alunos dessa classe. Acontece de até o professor da classe especial ser discriminado. É comum o recreio ser feito em horário diferente. O professor e os alunos da classe especial precisam estar envolvidos em todas as atividades da escola. O diretor e a comunidade escolar são responsáveis por aqueles alunos. Essa situação, porém, já apresenta melhoras sensíveis.

O que se vê é que o MEC está interessado em promover a integração através da inclusão. Está se tentando modificar o processo de integração como ele vem sendo feito no Brasil. O primeiro passo é não considerar a educação especial como um sistema paralelo. Ela integra a educação geral e deve ser entendida, de acordo com as novas tendências, como um conjunto de apoios e estratégias educacionais que estão à disposição dos alunos que tenham necessidades especiais ou dificuldade maior para aprender em relação aos seus pares. Os passos seguintes para dar prosseguimento ao processo de integração são justamente incentivar a implementação desses apoios e estratégias, capacitar e sensibilizar a comunidade escolar e dar um novo direcionamento para as escolas especializadas, que servirão como suporte aos programas de integração, atendendo aos alunos que não possam se beneficiar do atendimento integrado.

A discussão da inclusão não está chegando atrasada ao Brasil. O Brasil tem acompanhado as discussões internacionais que se intensificaram a partir de 1994, com a Declaração de Salamanca, cujo resultado sinaliza a inclusão como a melhor forma de atendimento. Precisa-se construir um caminho próprio. Na área de educação especial, o Brasil tem índices de desempenho escolar extremamente desafiantes. Segundo De acordo com SANTOS *apud* FARAH (1997, p. 157), o censo escolar realizado pelo MEC, em 1996, registrou apenas 26.182 alunos com necessidades especiais sendo atendidos no ensino regular. Precisa-se expandir esse atendimento, e com qualidade. E com esse objetivo que o MEC está implementando um conjunto de ações que se acredita serem viáveis para a reversão do cenário atual. O ministério já destina

consideráveis recursos para a aquisição de materiais didáticos e de equipamentos, capacitação de recursos humanos, ampliação e reforma de escolas. Os estados, os municípios e as organizações não-governamentais que quiserem implementar o atendimento na área da educação especial podem pleitear recursos.

Além dos recursos o MEC está tomando outras medidas para deixar claro sua posição a favor da inclusão/integração, entre elas a sensibilização de prefeitos e secretários de educação dos municípios para que insiram crianças com deficiência na escola, mesmo que sejam em classes especiais. O que se quer é que os municípios criem condições de atendimento educacional para essas crianças. O esforço de inserção de alunos com deficiência no ensino regular deve ser acompanhada pela educação especial em salas de recurso, onde eles poderão ter atendimento individualizado durante uma parte do tempo. A igualdade de oportunidades deve ser assegurada a todas às pessoas e isso implica, necessariamente, atendimento diferenciado.

O processo de inclusão beneficia a todos os alunos. Ele é indiscutível para a construção da idéia de cidadania e sociabilidade. Fala-se aqui de uma sociedade mais justa e igualitária, na qual as diferenças sejam consideradas e respeitadas. Para se alcançar os objetivos em relação à inclusão será preciso melhorar a metodologia utilizada no ensino brasileiro. As turmas deverão ser menores. As escolas devem se utilizar de programas que trabalhem, inclusive, as famílias e a comunidade. De acordo com SANTOS *apud* FARAH (1997, p. 131), vários estados estão implementando na educação fundamental a flexibilização de currículos. Com isso estaremos beneficiando também o aluno com necessidades especiais. O Brasil tem um custo altíssimo para manter por anos, na mesma série, o aluno da escola regular que fica reprovado em apenas uma ou duas matérias. Com a flexibilização, ele repete só estas matérias, sendo aprovado nas demais. O aluno com necessidades especiais que não consegue acompanhar a turma deve fazer o curso num ritmo próprio, só dele, dentro de objetivos previamente estabelecidos. O importante é que se vá avançando de alguma forma. Portanto, a inclusão é benéfica para todos.

Alguns países já apresentam resultados significativos quanto ao processo de inclusão como Canadá, Noruega e Espanha. Temos que observar, porém, em que

circunstâncias esse processo vem sendo conduzido. Os cenários culturais, sociais e econômicos são muito diferentes.

Não há necessidade de equipamentos específicos para o aluno com deficiência mental, como já acontece com outras deficiências. Ele se utiliza das mesmas tecnologias que estão à disposição dos outros educandos como os recursos de informática. A maior dificuldade é a questão da formação do professor, que costuma ter uma expectativa muito baixa em relação ao progresso do aluno com deficiência mental. Há uma explicação para isso. Que cursos de formação de magistério e demais licenciaturas preparam o professor para ter um aluno com qualquer deficiência em sala de aula? De acordo com SANTOS *apud* FARAH (1997, p. 148), desde 1994 o MEC tem procurado mudar essa situação estimulando, após aprovação do então Conselho Federal de Educação, que as instituições de ensino superior incluam conteúdos e disciplinas acerca dos portadores de necessidades especiais em seus currículos.

Na escolha entre a classe regular a especial e a escola especializada, o ideal é a percepção da estratégia que melhor atender às necessidades de cada educando, pois nem todos têm condições de estarem incluídos em uma classe comum. A inclusão não deve ser um processo imposto. A família tem o direito de escolher o tipo de escola que deseja para seu filho. O importante é que esse aluno se sinta feliz.

Não se fala em nenhum momento em terminar com a escola especializada nem com a classe especial. Fala-se em incluir em classe comum aqueles alunos que tenham condições de serem incluídos. Colocar um aluno com deficiência em sala de aula e deixá-lo sem apoio é terrível, talvez a pior das opções. Estruturar serviços de apoio a esses alunos com deficiência que estão nas classes regulares é fundamental para que tenham sucesso.

O desempenho dos alunos com deficiência que estão em classes comuns, no ensino regular, é proporcional ao tipo de apoio que lhes é oferecido em salas de recursos e também ao envolvimento de suas famílias no processo educacional. Nas classes especiais que atendem alunos com deficiência visual, auditiva ou mental (nos casos menos comprometidos), a avaliação é feita através dos mesmos instrumentos utilizados pela escola regular, com as devidas adaptações. Em geral, o desempenho do aluno assemelha-se ao de qualquer outro. No entanto as classes especiais para alunos

com deficiência mental mais severa têm registrado uma paralização no desempenho acadêmico deles. Isso acontece, muitas vezes, porque o professor não acredita nas potencialidades desses alunos. O problema mais sério que temos detectado não acontece só no Brasil, mas no mundo inteiro. Ainda segundo a autor, cerca de 80% dos alunos que estão em classe especial, apesar de serem considerados deficientes mentais, não têm déficit cognitivo. São fruto do mau desempenho do sistema, que acumulou repetência. O que acontece é que se a criança não vai bem por anos seguidos acaba indo para a classe especial.

O MEC propõe, primeiro, uma mudança no critério de avaliação escolar para que se possa intervir antes que o problema se avolume. Alguns estados e municípios já estão criando salas de apoio pedagógico específico, que não são um reforço escolar. A sala de apoio pedagógico trabalha a afetividade, a cognição, a expressão livre e a psicomotricidade, valorizando a auto-estima do aluno. Esse trabalho vem ao encontro de um assunto muito discutido hoje, a inteligência emocional. Se depois de todos os apoios esse aluno continua tendo problemas, pode-se começar a pensar na questão da deficiência.

O sucesso do processo de inclusão do aluno com deficiência depende de uma nova postura dos professores, que deverão ver qualquer aluno como parte do sistema educacional. Por isso a formação adequada dos professores e demais profissionais deve ser dentre as metas a maior. Não se trata de especializá-los, mas de lhes oferecer uma visão geral de como educar alunos com diferentes potencialidades.

Os pais/responsáveis que não conseguem nem escola pública nem particular para seus filhos com deficiência não devem desistir. Por desconhecimento e mitos, temos medo de enfrentar o desafio da integração. Se as famílias acreditam que essa é a melhor opção, a desistência não é o melhor caminho. Não devem temer que seus filhos possam vir a ser discriminados. A sociedade brasileira precisa aprender a conviver com o diferente. É preciso ousar e desafiar para transformar a realidade e sedimentar conquistas sociais. Os pais estão participando da construção da cidadania dos filhos. Estão ajudando a formar uma pátria mais humana, igualitária, que não discrimina suas pessoas com deficiências. Para isso precisa-se fazer uma grande corrente.

### 3.5 *As Necessidades Educativas Especiais e a Legislação Brasileira*

O Brasil tem uma estrutura jurídica moderna em alguns pontos; em outros, ainda precisa adequar-se às necessidades de mudança da sociedade brasileira. A Constituição Federal, promulgada em 1988, aborda em diversos momentos a questão das pessoas com deficiência. Há também leis federais que dispõem, com mais detalhes, sobre aspectos da inserção do deficiente à sociedade no âmbito da escola, da assistência social e do trabalho.

Quatro documentos devem ser pesquisados por quem deseja conhecer o assunto, são eles a Constituição Federal, de 1988; o Estatuto da Criança e do *Adolescente*, de 13 de julho de 1990; a Lei de Diretrizes e Bases, que leva o nº 8.069, de 20 de dezembro de 1996, e a Lei Federal 7.853, de 24 de outubro de 1989. Esta lei é muito importante. Entre outras medidas, criou a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), órgão responsável pela Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Hoje a Corde faz parte da Secretaria Nacional de Direitos Humanos do Ministério da Justiça. A mesma Lei 7.853/89 explicitou a responsabilidade do poder público em relação à pessoa com deficiência e conferiu ao Ministério Público atribuições para atuar em casos de discriminação.

Tanto a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, de 1996, quanto a Constituição Brasileira, têm sido interpretadas, por alguns estudiosos, como não incentivadoras da inclusão. Isto porque ambas definem que o atendimento de alunos com deficiência deve ser especializado e preferencialmente na rede regular de ensino.

O que acontece? Escolas públicas e particulares não interessadas em ter alunos de algum modo deficientes em suas salas de aula se apegam ao termo especializado interpretando-o como sinônimo de segregado. Além disso, essas escolas entendem que a expressão preferencialmente pode ser traduzida como uma opção. Por falta de informação ou por desinteresse, ignoram assim o comando constitucional que diz serem todos os cidadãos responsáveis pela inserção de crianças e de adolescentes com necessidades especiais na vida em sociedade. E a opção mais cômoda. Os responsáveis por essas escolas sentem-se liberados para não promover a integração e muito menos a

inclusão.

Na Constituição Brasileira o inciso III do artigo 208 da Constituição fundamenta a educação no Brasil e faz constar a obrigatoriedade de um ensino especializado para crianças portadoras de deficiência. Este é o texto: *O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: III Atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.*

Na Lei de Diretrizes e Bases de 1996: No título III, Do direito à educação e dever de educar, a LDB diz que o dever do Estado com a educação escolar será efetivado mediante algumas garantias. No seu artigo 4, inciso III, a lei garante: *Atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino.*

A palavra preferencialmente foi escolhida e utilizada porque não é objetivo do Governo acabar, pelo menos abruptamente, com as escolas especializadas no Brasil.

A polêmica sobre a obrigatoriedade da escola brasileira em aceitar alunos com necessidades especiais se acirra quando estudamos a Lei Federal 7.853. Ela dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define o preconceito como crime, além de dar outras providências.

O que interessa nessa lei é a questão da criminalização do preconceito. De acordo com seu teor nenhuma escola ou creche pode recusar, sem justa causa, o acesso da pessoa com deficiência à escola, nem impedi-la de ocupar cargos e empregos públicos ou privados ou negar-lhe atendimento médico-hospitalar. A pena para o infrator é de um a quatro anos de reclusão, além de multa.

Se de um lado, a Constituição Federal e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação abrindo uma “brecha” para a recusa da criança com necessidades educativas especiais - incluindo aí o aluno com altas habilidades e de condutas típicas, e de outro lado, a Lei 7.853 dizendo que essa recusa é crime passível de prisão.

De acordo com análise dos estudiosos do direito, a legislação brasileira deve ser interpretada em harmonia com os princípios constitucionais. Estes princípios são o

alicerce de todo o ordenamento jurídico que rege a sociedade brasileira. Os princípios são o da isonomia, o da cidadania, o da convivência justa, o da dignidade da pessoa humana, o da solidariedade, o da justiça social e o da não discriminação. Este último é o mais importante para a defesa dos direitos das pessoas portadoras de necessidades educativas especiais.

Nenhuma lei, portanto, pode ser analisada fora do contexto dos princípios da Constituição Brasileira, que se não trocou o “preferencialmente” pelo “necessariamente”, é uma constituição que reconhece que todos os homens têm o mesmo valor perante a lei. Por tudo isso, as escolas não podem rejeitar um aluno com necessidades educativas especiais, nem sob o argumento de que não estão preparadas para recebê-lo.

A professora Marilene Ribeiro Santos, então Secretária de Educação Especial do MEC, em entrevista constante em WERNECK (1997, p. 69), sugere que, além de procurar a secretaria de educação de seu município ou estado, os pais devam pedir auxílio às associações, aos grupos de ajuda mútua e às organizações não-governamentais atuantes na área, além de recorrer aos conselhos tutelares e a outros conselhos especializados na fiscalização do cumprimento dos direitos das pessoas com necessidades educativas especiais. A última palavra deve ser dada pelo Ministério Público. O promotor de justiça, como membro do Ministério Público, possui várias atribuições no campo da defesa dos interesses dessas pessoas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A inclusão só deixará de ser um devaneio otimista quando crianças com deficiência mental tiverem acesso a todas as oportunidades de aprendizagem informal e formal que oferecemos às outras crianças, do lazer ao trabalho, passando pela escola. O contrário é uma forma de discriminação muito bem disfarçada pela idéia de que o afeto resolve tudo. Amor é fundamental para o desenvolvimento psicossocial saudável de qualquer pessoa. Mas não basta. Quem aprende uma profissão apenas porque foi amado?

Participar da construção de uma sociedade inclusiva é como fazer “longos passeios” por idéias e sentimentos. Cada pensamento é um monstro guloso a ser alimentado sem medo. Refletir sobre a inclusão acorda o monstros mais íntimos. Com alguns deles nunca havia-se deparado antes. Vem daí o desconforto causado pelos ideais da inclusão.

Não adianta querer reduzir as dimensões do que será caminhar pela trilha de uma sociedade inclusiva. Tem que se arriscar. Alimentar-se monstros ou ser devorados por eles.

Como, pois, romper o círculo da incompreensão e da exclusão em que se encontram os deficientes, em especial os mentais, seja em função da consideração das dimensões biológicas, como psicológica e sócio-cultural? Eis uma tarefa que cabe ser urgentemente abraçada pelos que se dedicam a pessoas deficientes.

O ideal democrático da igualdade de possibilidades e do respeito às diferenças entre as pessoas dentro e fora da escola precisa ser enfrentado com mais realismo e efetividade. A superação das diferenças que tanto se deseja para os deficientes no âmbito escolar constitui um ponto decisivo na consecução dessa meta.

Deve-se acrescentar que nada do que resulta do progresso humano é conseguido, de início, com consentimento unânime. A originalidade dos projetos humanos está sempre em conflito com a conformidade do meio em que se pretende instalá-los.

Aqueles que viram antes o que está por acontecer são obrigados a ter paciência, perseverança e a perseguir essa visão por algum tempo, apesar dos outros.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação básica** / Secretaria de Educação Especial – MEC; SEESP, 2001.
- FARAH, S. - **DNA segredos e mistérios**. São Paulo: Editora Sarvier, 1997.
- LOPES, M. A.R. **Comentários à Lei de Diretrizes e Bases da Educação: Lei 9.394, de 20.12.1996: Jurisprudência sobre educação**. São Paulo : Ed. Revista dos Tribunais, 1999.
- MANTOAN, M. T. E. **Ser ou Estar, eis a questão: explicando o déficit intelectual**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.
- MIRA, N.V.M. de, LANFER-MARQUEZ, U.M. Importância do diagnóstico e tratamento da fenilcetonúria. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, 2000.
- PIAGET, J. **A Epistemologia Genética e a Pesquisa Psicológica**. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1974.
- \_\_\_\_\_. **A Equilibração das Estruturas Cognitivas. Problema central do desenvolvimento**. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.
- SASSAKI, R. K. **Inclusão. Construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.
- WERNECK, C. **Muito Prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down**. Rio de Janeiro: WVA, 1993.
- \_\_\_\_\_. **Ninguém mais vai ser bonzinho, na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.