

# Considerações sobre a Síndrome de Down em diferentes contextos: identificando associações, programas e pesquisas desenvolvidas

Bruna Cristina Comin\*  
Maria da Piedade Resende da Costa\*\*

## Resumo

Em uma sociedade marcada pelas características das classes dominantes que traçam um perfil do *homem ideal*, pelo qual os outros participantes do sistema devem ajustar-se ao mesmo, é preciso considerar a importância de valorizar a pessoa por sua diferença. Considerar a diferença é identificar que as pessoas têm suas próprias potencialidades e fragilidades, e estas não deveriam ser totalmente enfatizadas. Sob esta ótica surge a seguinte indagação: *como a Síndrome de Down vem sendo conceituada pela sociedade contemporânea nos contextos da Espanha, do Brasil e dos Estados Unidos?* Buscando responder esta questão, este trabalho tem como objetivo oferecer uma contextualização de como a Síndrome de Down vem sendo conceituada nestes contextos. Este ensaio teórico caracteriza-se por uma revisão bibliográfica de trabalhos disponibilizados na internet, tais como: o Google Books e o Google Acadêmico. Para responder a problemática proposta, também foram consultados outros bancos de dado, tais como: a Sociedade Nacional de Síndrome de Down dos Estados Unidos, a Revista Down Espana e a Revista Mensagem das APAES. Os dados apontam que as Associações e ONGs brasileiras encontram-se desvinculadas umas das outras, sendo apenas a Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) a apresentar uma unidade. Na Espanha e EUA este vínculo aparenta ser bastante forte em função da *Federação Down España* e da *National Down Syndrome Society*. Conclui-se que no Brasil, em relação aos outros países, ainda há muito o que avançar para fazer com que a pessoa com Síndrome de Down sintam-se efetivamente incluída na sociedade.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Associações; Programas; Pesquisas.

\* Professora da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, Brasil.

\*\* Professora doutora da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, Brasil.

## Considerations about Down Syndrome in different countries: identifying developed associations, programs and researches

### Abstract

In a society characterized by dominant social segments that defines an ideal man profile and requires that individuals adapt to that schema, it's essential to consider the importance of enriching the person for their difference. To consider the difference is to agree that people have their particular aptitude and fragility, that shouldn't be totally emphasized. This consideration raises the question: how has Down Syndrome being conceptualized in currently society in countries like: Spain, Brazil and United States? In order to solve this question, this work has like goals offer a contextualization about Down Syndrome had been conceptualized at his countries. The present research is characterized by bibliographic research of works on internet, like: Google Books and Academic Google. To answer the question, also was searched others sources like: a National Down Syndrome Society (NDSS) from USA, Down Spain Magazine and Post of APAES Magazine. Data collated indicates that Brazilian Associations and ONGs found unlike one of the others, just APAE it's a national organization. In Spain and USA there are *Spain Down Federation* and *National Down Syndrome Society* that present a strong national unit in their respective countries. It's possible to summarize that in Brazil, different from the others countries, still there are long ago to advance about inclusion discussion of Down Syndrome people.

**Keywords:** Down Syndrome; Associations; Programs; Research.

Para Mazzotta (2011) é no começo do século XIX que se iniciou o atendimento à pessoa com deficiência intelectual pelo médico Jean Marc Itard (1774-1838), que publicou em 1801 o manual *De l'éducation d'un homme sauvage* que apresentou uma programação sistemática de experiências de aprendizagem pela motivação e recompensa.

Edward Seguin (1812-1880) estabeleceu o primeiro internato público da França para crianças com retardo mental<sup>1</sup> e imaginou um currículo para elas. Sua técnica era neurofisiológica e desenvolveu amplos materiais didáticos para seu ensino sistemático. Utilizou-se ainda de cores, músicas e outros meios para motivar as crianças. Montessori na Itália, por sua vez, enfatizou a autoeducação por meio de materiais que incluíam blocos, encaixes, recortes, objetos coloridos e letras em alto relevo (MAZZOTTA, 2011).

No ano de 1848, em Massachusetts, foi criado o primeiro internato público para deficientes mentais, introduzindo o método desenvolvido por Seguin. O responsável pela orientação da escola foi Samuel Gridley Howe (MAZZOTTA, 2011).

Entre os anos de 1820 e 1920 nos EUA, houve um aumento crescente das escolas residenciais, que eram um modelo europeu. Na última década do século XIX, entretanto, as escolas residenciais deixaram de ser consideradas apropriadas para a pessoa com deficiência mental. Passaram a ser vistas como um local para pessoas sem esperança de vida independente, portanto, sem possibilidade de educação (MAZZOTTA, 2011).

Por conta destes fatores é que em 1896 iniciou-se a primeira classe especial diária para retardados mentais, em Providence, Rhode Island (MAZZOTTA, 2011).

Em 1950 os pais de crianças com desenvolvimento mental retardado começam a se organizar. Até então, as crianças “retardadas mentais treináveis” eram excluídas da escola, em virtude de leis e regulamentos que representavam obstáculos. De forma a garantir um atendimento a essas crianças e jovens nas escolas públicas primárias, os pais de retardados mentais se organizaram na National Association for Retarded Children (NARC).

De acordo com Mazzotta (2011), a NARC exerceu uma forte influência em diferentes países, tendo sido a inspiradora da criação das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Na literatura de modo bastante consensual é possível encontrar livros sobre pais que narram o diagnóstico de que seu filho apresenta Síndrome de Down. O nascimento de uma criança com a síndrome é visto pelos pais, muitas vezes, como um momento de luto (MOCARZEL, 2005), pois são tomados por um pensamento de que seu filho não terá a vida idealizada por eles, o qual poderá ser visto com uma visão estigmatizada pela sociedade. Embora o sentimento de tristeza seja comum inicialmente, Piantino & Tunes (2006) consideram que a concepção de uma criança com Síndrome de Down não deve ser vista como uma tragédia, mas sim, com muito amor e agradecimento devido a sua história de vida pessoal.

Piantino & Tunes (2006) ainda destacam que os esforços entre família e sociedade devem possibilitar o progresso da pessoa que apresente uma anomalia orgânica (no caso, genética), permitindo que a mesma seja vista por suas potencialidades e não apenas por suas limitações. Na realidade, a idéia de *limitação* está muito vinculada à ideologia da baixa produtividade, que é legitimada ao se considerar que a sociedade capitalista está organizada para valorizar pessoas com um padrão de normalidade voltado para a produtividade. Portanto, a deficiência é vista como uma condição de inferioridade corpórea e incapacidade produtiva, a qual não é tida como fonte imediata de lucro capital.

Diante de uma sociedade marcada pelas características das classes dominantes que traçam um perfil do *homem ideal* (com características onde as outras pessoas participantes do sistema devem ajustar-se ao mesmo), é preciso considerar a importância de valorizar a pessoa por sua diferença. Considerar a diferença é identificar que as pessoas têm suas próprias potencialidades e fragilidades, e estas não deveriam ser enfatizadas.

Sob esta ótica surge a seguinte indagação: *como a Síndrome de Down vem sendo tratada pela sociedade contemporânea em diferentes contextos?* Buscando responder esta questão, este trabalho tem como objetivo oferecer uma contextualização de como a Síndrome de Down vem sendo tratada em diferentes países como Estados Unidos da América (EUA), Espanha e Brasil, de forma a identificar regularidades ou diferenças no tratamento.

Para tanto, o este ensaio teórico caracteriza-se por uma revisão bibliográfica, ancorado nos preceitos de Vilela (2009), de trabalhos disponibilizados na internet, tais como: o Google Books e o Google Acadêmico. Para responder a problemática proposta, também foram consultados outros bancos de dado, tais como: a Sociedade Nacional de Síndrome de Down dos Estados Unidos, a Revista Down Espana e a Revista Mensagem das APAES.

Justifica-se a importância de conhecer outros cenários além do brasileiro para averiguar de que forma tem se dado a inclusão das pessoas com Síndrome de Down em diferentes contextos, conhecendo também experiências bem sucedidas.

## Pesquisas sobre pessoas com Síndrome de Down nos EUA

Nos EUA, a questão das Associações também é bastante forte e apresenta um amplo rol de auxílio destinado às pessoas com Síndrome de Down. O país possui, inclusive, uma Associação Nacional denominada: *National Down Syndrome Society (NDSS)*, fundada em 1979 e tem como ideal a valorização das pessoas com Síndrome de Down incluídas na sociedade. A NDSS possui 350 grupos de afiliados ao redor do país. Estas filiais são grupos de pais locais de apoio e outras organizações que trabalham em nome de pessoas com síndrome de Down e suas famílias (NDSS, 2012).

A NDSS também desenvolve atividades que buscam: a melhora das políticas públicas; o aumento dos recursos públicos e serviços para as pessoas com Síndrome de Down; a melhora das oportunidades educacionais para pessoas com Síndrome de Down; o trabalho em parceria com seus filiados e organizações de apoio; a promoção de pesquisas; e a implementação de uma estratégia nacional de conscientização pública (NDSS, 2012).

A NDSS é um das maiores organizações não-governamentais que fomenta a pesquisa em Síndrome de Down nos EUA e apoia o trabalho de mais de 45 cientistas no país. Para confirmar isto é que a NDSS providenciou mais do que 3 milhões de dólares em financiamento para dar suporte ao trabalho de cientistas e para patrocinar conferências, simpósios e encontros sobre a pesquisa em Síndrome de Down:

Since 1984, the National Down Syndrome Society has hosted a series of research conferences, meetings and scientific symposia on specific topics related to Down syndrome. These important meetings have provided unique opportunities for researchers and clinicians to learn from one another and collaborate, leading to more promising discoveries and breakthroughs. Proceedings of many of the symposia have been published. (NDSS, 2012).

Por meio destes eventos é que são exploradas possibilidades de se criar alianças entre pesquisadores, cientistas, pais e afiliados. O primeiro encontro da Sociedade Nacional de Síndrome de Down denominado *Down Syndrome Research Coalition (DSRC)* de 2005, consistiu na apresentação e discussão sobre a importância de se trabalhar assuntos, tais como: o que havia sido pesquisado na temática da Síndrome de Down até o ano de 2005, a história do financiamento federal de pesquisas em Síndrome de Down e os objetivos principais da aliança (NDSS, 2012).

Quando se considera o setor educacional, a NDSS aponta que suas pesquisas revelam que as pessoas com Síndrome de Down podem freqüentemente apresentar leve a moderado em atraso seu desenvolvimento cognitivo e físico, necessitando de intervenções educacionais e terapêuticas (tais como serviços de intervenção precoce). Além disso, a NDSS se posiciona contra o uso de intervenções aversivas e isolamento a pessoas com Síndrome de Down.

Em 1996, a NDSS publicou uma pesquisa<sup>2</sup> de Wolpert (1996) sobre a inclusão de crianças com Síndrome de Down na rede regular de ensino. Depois de analisar e comparar as questões extendidas a parentes e familiares, o estudo da encontrou que com suporte apropriado e comunicação adequada entre parentes e profissionais capacitados é favorável uma educação inclusiva para crianças com Síndrome de Down.

O estudo supramencionado também descobriu que as características de aprendizagem dos alunos com necessidades especiais eram mais semelhantes aos seus colegas sem deficiência alguma. Além do mais, os professores apresentaram experiências positivas para com seus alunos com Síndrome de Down, por apresentarem mais força de vontade em aprender (especialmente quando encorajados) e reportaram satisfação pessoal em termos de suas realizações profissionais (NDSS, 2012).

Em relação à saúde, os EUA também contam com o *The Down Syndrome Health Care Guidelines*, que segue as pessoas com Síndrome de Down desde o nascimento até a idade adulta e providencia informações sobre o potencial de problemas de saúde em cada estágio. Na realidade, apresenta informações bastante específicas para os cinco grupos de faixa etária: nascimento, primeira infância, infância, adolescência e vida adulta (NDSS, 2012).

O *Guidelines* ajuda a definir os padrões de qualidade para o cuidado de pessoas com Síndrome de Down. Além de testes de triagem, incluem: informações sobre os tipos de condições médicas de que as pessoas com Síndrome de Down têm maior risco de desenvolverem; sugerem intervenções precoces; dieta e exercícios; e outras sugestões ao longo da vida (NDSS, 2012).

Outros assuntos que o NDSS levanta, referem-se a diversas entrevistas com temáticas que buscam esclarecer dúvidas sobre a Síndrome de Down, como: The Heart and Down Syndrome; Alzheimer's and Down Syndrome; The Neurology of Down Syndrome; Blood Diseases and Down Syndrome; Endocrine Conditions and Down Syndrome; Gastrointestinal Tract and Down Syndrome; Vision and Down Syndrome; Ear, Nose, and Throat and Down Syndrome (NDSS, 2012).

Quando se considera a política do NDSS, é possível fazer a menção de que a sociedade norte-americana funciona com as agências federais para desenvolver leis, regulamentos e outras políticas. Também treina e educa pais para advogarem em nível local, regional e nacional. O lobbying é parte importante do processo político do NDSS, pois este considera que as mudanças no país para as pessoas com Síndrome de Down, só acontecerá através da legislação. Portanto, o envolvimento ativo de toda a comunidade Síndrome de Down é fundamental para influenciar a legislação.

Outra questão bastante interessante que a NDSS incentiva é a prática do esporte paraolímpico como: maratonas, triathlon e outras carreiras individuais, colaborando na angariação de fundos por meio da adaptação de uma página na web que faça sentido para a pessoa interessada. Reconhecem também todas as colaborações das pessoas interessadas, e afirmam criar um resumo do seu evento que a pessoa interessada irá participar para que possa enviar a todos os seus apoiantes.

Em 2009, a NDSS também lançou uma campanha muito interessante chamada *My Great Story National*, que honrou os mais de 400 mil norte-americanos com Síndrome de Down<sup>3</sup>. A campanha procurou mostrar uma nova maneira de pensar sobre as pessoas com Síndrome de Down por meio de vídeos e uma coleção inspiradora de histórias faladas por pessoas com Síndrome de Down bem como por suas famílias, membros, amigos, colegas, empregadores e muitos outros. Histórias estas que foram divulgadas no ano posterior.

O livro de histórias contém diversas categorias diferentes como: escola, trabalho, hobbies, viagens, amigos, entre outros. Duas de suas histórias foram transformadas em anúncios impressos com os títulos: “The Traveler” e “The Public Speaker”.

Pode-se inferir que a pessoa com Síndrome de Down nos EUA conta com Associações e pesquisas que a acompanham desde o nascimento até a idade adulta, portanto, no país é evidente a preocupação com o processo inclusivo da pessoa com Síndrome de Down na sociedade.

## A Síndrome de Down na Espanha, programas e relatos

No que tange a inclusão de pessoas com Síndrome de Down, a Espanha conta com a *Federação Down España*, fundada em 1991, e composta por 83 associações de comunidades autônomas, o que a torna a única organização de Síndrome de Down a nível nacional. O treinamento assim como a experiência de seus profissionais e o compromisso com a pesquisa, inovação e qualidade, os torna referência para a Síndrome de Down na Espanha e América Latina. De forma geral, os profissionais da Federação trabalham em rede de todos os pontos do país para assegurar a excelência de seus programas.

Os programas desenvolvidos pela Federação englobam todas as idades da pessoa com Síndrome de Down e tem como objetivo assegurar-lhes autonomia para a vida. Dentre os trabalhos desenvolvidos destacam-se: intervenção precoce para primeiros anos; e, os programas suporte do ambiente familiar, saúde, incluindo educação, lazer, serviços de emprego apoiado de capacitação pessoal na vida adulta.

De acordo com Huesa (2009), a “Síndrome de Down provavelmente tem sido a deficiência que mais tem evoluído positivamente em relação ao seu reconhecimento perante a sociedade”. O autor comenta ainda, que as pessoas com Síndrome de Down representaram 10% da população espanhola no ano de 2009.

Graças aos planos de ação das associações e fundações espanholas, repletos de programas eficazes, tem sido possível demonstrar que as pessoas com Síndrome de Down

e outras deficiências intelectuais apresentam grande potencial de aprendizagem, criatividade, produtividade e socialização. Por outro lado, é possível perceber que as pessoas com deficiência na Espanha têm contado com o apoio de seus familiares que demonstram bastante envolvimento em colaborar ativamente com ações que favoreçam seus e com o apoio dos melhores profissionais.

Os programas de intervenção precoce desenvolvidos pela Federação (como a *Red Nacional de Atención Temprana*) são dirigidos a crianças entre 0 e 6 anos de idade. Seu objetivo é diminuir, mediante técnicas e exercícios específicos o atraso maturacional associado a esta deficiência intelectual, aproveitando a plasticidades neuronais dos primeiros anos de vida. Para garantir êxito em seus programas, trabalham para conseguir o envolvimento familiar, que é o principal apoio e meio de estimulação natural com o mundo que rodeia as pessoas com deficiência. A *Red Nacional de Atención Temprana* é formada por profissionais especializados que trabalham para assegurar a excelência na atenção dos mais novos em seu desenvolvimento psicomotor, cognitivo, lingüístico e sócio-afetivo (DOWN ESPAÑA, 2011).

Segundo Gil (2009) ainda, os programas de atenção "Temprana" são o primeiro passo na educação das pessoas com alguma deficiência e têm colaborado decisivamente no objetivo de conseguir melhores níveis de formação, independência e autonomia pessoal, ou seja, uma melhor qualidade de vida

Em relação à saúde, a Federação Down España é promotora do *Programa Español de Saúde para Pessoas com Síndrome de Down*, uma ferramenta essencial para os profissionais da área médica que tem permitido atender as necessidades específicas de um coletivo, estabelecendo diretrizes para a prevenção, detecção precoce, tratamento e reabilitação de patologias associadas à Trissomia do 21. A Federação atualmente concentra seus esforços na investigação do processo de envelhecimento das pessoas com trissomia 21, a fim de enfrentar o desafio colocado pelo aumento considerável da expectativa de vida.

A educação é um direito fundamental de todas as pessoas e para torná-la efetiva é preciso garantir que as crianças e jovens tenham acesso a uma educação de qualidade e igualdade de oportunidades. Neste caminho, a *Red Nacional de Educación Down España* defende um sistema único de ensino adaptado às diferentes necessidades, características, interesses e habilidades de cada escola em que todos os estudantes são incluídos em salas de aula regular. Os professores também recebem assistência pelo *Programa de Cualificación Profesional (PCPI)* que é específica direcionada pelas associações do setor da deficiência (DOWN ESPAÑA, 2012).

Pensar a inclusão na Espanha envolve também a sensibilização o professor. Remete-se a condições de capacitá-lo, fazer com que conheça o seu aluno, por meio da *Comisión de Recursos al Profesorado de Secundaria*, que tem como objetivo elaborar um manual de fácil aplicação para potencializar a aprendizagem e a participação de estudantes com Síndrome de Down do secundário<sup>4</sup>. Outra questão fundamental a se considerar para a inclusão é a colaboração entre professores, tutores de aula, professores de apoio, professores especialistas, profissionais da equipe de orientação e familiares (DOWN ESPAÑA, 2011).

A Federação também proporciona a pessoa com Síndrome de Down, os reforços necessários para sua adaptação no posto de trabalho, alcançando assim seus objetivos principais, que é: a plena integração sócio-laboral. Isto tem sido possível graças a *Red Nacional de Empleo con Apoyo*, cujos excelentes resultados nos últimos anos têm permitido aos jovens com Síndrome de Down formar-se laboralmente e ascender no mercado de trabalho cada vez mais competitivo (DOWN ESPAÑA, 2011).

Outro programa desenvolvido pela Federação que visa à autonomia é a *Red Nacional de Escuelas de Vida*. Seu trabalho tem uma clara definição: garantir autonomia para a vida das pessoas com Síndrome de Down. Esta é uma iniciativa pioneira que abre novas opções de vida para o coletivo, por meio das *Viviendas Compartilhadas*, para que jovens universitários sem deficiência e jovens com Síndrome de Down dividam espaços de convivência que permitam a aquisição de habilidades necessárias para viver de forma independente. Segundo seus relatos:

En la Vivienda Compartida estoy aprendiendo muchas cosas, sobre todo estoy contenta porque me gusta tomar mis propias decisiones [...] También estoy aprendiendo a controlarme y a escuchar a los demás [...] También estoy aprendiendo a hacer tareas de la casa: hacer la cama, recoger la habitación, cocinar, planchar, limpiar y lavadora, tender y recoger la ropa, cocinar [...] (DOWN ESPAÑA, 2009).

Em seu depoimento, Sonia, a jovem com Síndrome de Down, fala de seus amigos Juan Carlos, Manolo, Lucía, e Mercedes, alegando ainda a importância do valor da amizade, o respeito uns pelos outros e o compartilhamento de momentos e a colaboração uns com os outros (DOWN ESPAÑA, 2011).

Para garantir a autonomia das pessoas com Síndrome de Down, a Federação tem os *Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)*, que poderão ser especializados em determinada etapa da vida (infância, adolescência, fase adulta), com os meios e as ferramentas mais adequadas para cada momento, sempre com o objetivo de permitir a pessoas uma autonomia que torne-os senhores de seu destino e protagonistas de sua própria vida. (DOWN ESPAÑA, 2011)

Outros programas também são desenvolvidos graças a Federação nas áreas: jurídica; de investigação; de informação e a sensibilização; e de formação. Na área jurídica busca-se a promoção e proteção dos direitos das pessoas com Síndrome de Down; o impulso de leis em benefício de um coletivo; e o desenvolvimento de ferramentas legais.

Na área de investigação, os estudos são sobre saúde e qualidade de vida; há também investigações sobre envelhecimento e desenvolvimento neuronal das pessoas com Síndrome de Down; há estudos de campo, investigações e análises para o desenvolvimento de programas.

Na área da informação e sensibilização têm-se diversas publicações; campanhas dirigidas por médicos e profissionais de âmbito social; informações aos novos pais; entre outros. Na área da formação busca-se capacitar pessoas com Síndrome de Down, famílias, profissionais, gestores e voluntários por meio da organização de congressos, fóruns, seminários nacionais e internacionais. (DOWN ESPAÑA, 2011)

É possível identificar que na Espanha as Associações e os Programas colaboraram para que a pessoa com Síndrome de Down sintasse incluída na sociedade desde o nascimento até a idade adulta.

## A Síndrome de Down em Contexto Brasileiro

No contexto brasileiro há a Associação Nacional de Pais e Amigos do Deficiente APAEs, a qual compreende a uma Organização não-governamental (ONG) nacional que se destaca por ser uma das primeiras instituições a lidar com pessoas com deficiência, surgida no ano de 1954 graças à estadunidense Beatrice Bemis<sup>5</sup>. A APAE é formada por pais e amigos de uma comunidade significativa de alunos com deficiência e conta com a colaboração da sociedade em geral (do comércio, da indústria, dos profissionais liberais, dos políticos). Segundo Estrázula (2008, p. 2) a APAE é:

o maior movimento filantrópico do Brasil e do mundo, na sua área de atuação. É uma explosão de multiplicação, verdadeiramente notável sob todos os aspectos, levando-se em conta as dificuldades de um país como nosso, terrivelmente carente de recursos no campo da Educação e mais ainda, na área de Educação Especial.

Em relação aos projetos diversos projetos desenvolvidos pela APAE são possíveis citar dois dos mais recentes: *Autonomia para votar: sistema para eleitores em situação de deficiência intelectual e múltipla* e *Do rural ao urbano - Caminhos de transformação, valorizando o homem*. É preciso considerar que nestes projetos estão incluídos também pessoas com Síndrome de Down, além de outras deficiências (Revista Mensagem das APAES, 2011).

O primeiro teve como objetivo contribuir para a inclusão social da pessoa em situação de deficiência intelectual e múltipla, mediante acessibilidade para o uso dos meios de informação e comunicação. Para tanto, foi usado um software que simulou uma urna eletrônica no computador, de forma que a pessoa com deficiência pudesse ensaiar uma votação. Já o segundo, desenvolvido em diversos municípios do Estado de Minas Gerais, teve como objetivo mostrar às crianças e jovens o papel da agricultura e da pecuária para o abastecimento e a sobrevivência das pessoas no campo e nas cidades.

Além da APAE há no Brasil diversas Associações e ONGs que lidam mais especificamente com a Síndrome de Down, como a *Fundação Síndrome de Down* de Campinas/SP que oferece serviços de atenção às famílias, atenção terapêutica, atenção à etapa escolar, atenção à vida adulta e serviços de formação e inserção no mercado de trabalho. Em Ribeirão Preto/SP há a ONG Asas da Liberdade, que desenvolve um programa de reabilitação e colocação profissional das pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

De uma forma geral estas Associações e ONGs estão por todo o território brasileiro. Pelo Canal Down21 (2011)<sup>6</sup>, percebe-se a presença de aproximadamente 20 entidades na Região Sudeste; 9 na Região Sul; 4 na Região Centro-Oeste; e 12 na Região Nordeste. Tais entidades podem se cadastrar virtualmente na *Federação Brasi-*

*leira das Associações de Síndrome de Down*, que se trata de um órgão também responsável pela divulgação de congressos e eventos relacionados à temática da Síndrome de Down (CANAL DOWN21, 2011).

De acordo com Guzman Jará (2011), o Brasil possui um movimento bastante organizado quando comparado a outros países da América Latina, sendo internamente forte e estruturado, embora não seja conectado a outras ações da América Latina.

Apesar da existência de entidades paralelas ao sistema regular de ensino, os alunos com Síndrome de Down também têm o direito de estudar em uma escola municipal ou estadual graças a Resolução CNE/CEB nº 02/2001 Art. 2º que defende:

Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos. (BRASIL, 2011).

Além disso, a Constituição da República Federativa do Brasil. No Capítulo III, Da Educação, da Cultura e do Desporto, defende no artigo 205:

A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (BRASIL, 1988).

De acordo com o artigo 208 da Constituição de 1988 é o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

- I – ensino fundamental, obrigatório e gratuito, inclusive para os que a ele não tiveram acesso na idade própria;
- II – progressiva extensão da obrigatoriedade e gratuidade ao ensino médio;
- III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;
- VII – atendimento ao educando, no ensino fundamental, através de programas suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde (BRASIL, 1988).

Em uma perspectiva inclusiva no setor educacional brasileiro, percebe-se a partir de 1990 o aumento da frequência de crianças com Síndrome de Down em classes comuns das escolas regulares. A possibilidade das classes heterogêneas foi um passo decisivo para se eliminar as atitudes segregacionistas (VOIVODIC, 2007).

Esta perspectiva inclusiva desenvolveu-se graças a Coordenação de Educação Especial, do Departamento de Educação Supletiva e Especial da SENE/MEC em 1990. A mesma elabora o documento *Proposta do Grupo de Trabalho Instituído pela Portaria nº 6. Pela primeira vez*, a Educação Especial é vista como parte do contexto global da proposta de educação para todos. Apesar deste significativo avanço, ao item “Fundamentação Geral” a *Proposta* apresenta uma visão reducionista da Educação especial ao encaixá-la como “metodologia de ensino”, segundo Mazzotta (2011).

Em 1990 tem-se também o Estatuto de Criança e do Adolescente (ECA) estabelecido pela Lei nº 8.069, prescrevendo que “*a criança e o adolescente portadores de deficiências receberão atendimento especializado*” e informações sobre o “*atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino*”.

Em 1991 é editada a Resolução nº 01/91 pelo Fundo Nacional para Desenvolvimento da Educação (FNDE). Esta Resolução condiciona o repasse do salário-educação à aplicação por parte dos Estados e Municípios, sendo que ao menos 8% dos recursos educacionais se voltam para o ensino especial.

Em 1993 Mazzotta (2011) considera que a LDB disciplina a educação escolar, oferecendo parâmetros que colocam a Educação Especial no contexto da educação escolar. Para o autor, na *Política Nacional de Educação Especial* de 1993, a Educação Especial é conceituada sob uma *visão estática* (MAZZOTTA, p.128, 2011). O aluno da educação especial é definido como aquele que requer recursos pedagógicos e metodologias educacionais específicas, contudo é genericamente denominado *portador de necessidades especiais*.

Além disso, é possível identificar também uma *visão reducionista* (MAZZOTTA, p.131, 2011) que restringe o trabalho educacional a *procedimentos didáticos* (MAZZOTTA, p.131, 2011), esquecendo-se dos demais aspectos envolvidos na organização do ensino, tais como: administrativos e disciplinares que compõem a estrutura curricular e organização do trabalho escolar.

Acredita-se que talvez por estas contradições em termos legislativos e políticos, apesar de os alunos com Síndrome de Down estarem incluídos na rede regular de ensino, ainda é percebida a dificuldade para a efetivação (em questão de qualidade) da proposta inclusiva.

Neste ínterim, de um lado se verifica salas numerosas, não investimento nas condições de trabalho do professor, desvalorização da profissão docente e conteúdos afastados da realidade do estudante, de outro lado, pode-se referir que nem sempre o professor: sente-se seguro para lidar com a questão da diversidade e está preparado para a grande amplitude que ocupa o cenário da Educação Especial. Capellini & Mendes (2002, p.12) relatam que:

[...] alunos com necessidades educacionais se beneficiariam muito mais da escola inclusiva, no caso do Brasil, se houvessem programas de formação dos professores e implementação das adaptações de pequeno, médio e grande porte necessárias. Assim, o sistema político brasileiro ainda precisa tornar sua prática consistente com seu discurso legal .

A maioria dos professores com uma formação deficitária se sente despreparados para lidar com estudantes com Síndrome de Down, porque não têm domínio de como o estudante se desenvolve, de como se dá o processo de ensino e da aprendizagem, de práticas que envolvam a diversidade e o respeito às diferenças (CAPELLINI & MENDES, 2002).

Apesar da formação deficitária dos professores em relação ao conhecimento sobre a Síndrome de Down e dos problemas estruturais internos da escola brasileira, destaca-se a necessidade de se adaptar o ambiente (o meio físico, o currículo formal, as atividades, entre outros) às necessidades específicas do estudante com Síndrome de Down, por meio do conhecimento das particularidades que o mesmo apresenta. Assim, transformam-se as barreiras, os problemas brasileiros em possíveis soluções.

Como é possível identificar, o Brasil apresenta algumas Associações e ONGs que favorecem a pessoa com Síndrome de Down, mas ainda tem muito o que avançar para que o processo inclusivo ocorra de fato.

## Considerações finais

De uma forma geral, as Associações nos três contextos foram fundadas a partir de movimentações efetivas de familiares e amigos das pessoas com deficiência. Portanto, de pessoas próximas àqueles com deficiências, no caso, com Síndrome de Down. Percebe-se inicialmente várias iniciativas de médicos em países da Europa e, posteriormente nos EUA e Brasil, respectivamente. Considera-se também que o Brasil recebeu uma forte influência destes locais, como a National Association for Retarded Children (NARC) que foi a inspiradora da criação das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Em relação aos EUA e a Espanha, pôde-se observar a presença de programas nacionais voltados unicamente para o atendimento a pessoa com Síndrome de Down, enquanto no Brasil identifica-se a *Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down*, que não nos apresentou em seu conteúdo virtual estas questões. A Federação Brasileira permite o cadastramento das Associações que atendem pessoas com Síndrome de Down, mas não revela em seu conteúdo virtual quantas ou quais estão cadastradas ou mesmo quais programas de caráter nacional colaboram.

Outra consideração é que as Associações e ONGs brasileiras, de caráter filantrópico, aparentemente encontram-se desvinculadas umas das outras, sendo apenas a Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) a apresentar uma unidade, devido a sua amplitude. Na Espanha este vínculo parece ser bastante forte em função da *Federação Down España* que conta ao todo com 83 associações aderidas. Nos EUA isto também é evidente quando considera-se a *National Down Syndrome Society* que possui em seu interior 350 grupos de afiliados ao redor do país.

Em relação à Espanha e Brasil, pode-se perceber que neste não há um programa em rede nacional que vise oferecer uma capacitação ao professor para atuar com a pessoa com deficiência em sala de aula como naquele (graças ao *Programa de Cualificación Profesional*). Nos EUA, o que se percebe é o posicionamento do NDSS com relação ao cuidado que o professor deve ter em não isolar ou desenvolver atividades aversivas com a pessoa com Síndrome de Down.

Outra questão relevante de ser considerada é que, enquanto na Espanha os programas e associações se destacaram, nos EUA, apesar da grande quantidade de associações, nos pareceu que a pesquisa voltada a pessoa com Síndrome de Down é

mais forte. No Brasil, embora, existam diversas Associações, ainda há muito o que se avançar para que o processo inclusivo da pessoa com Síndrome de Down seja efetivo como em países como os EUA e a Espanha.

Em suma, o presente artigo é uma iniciativa que busca oferecer uma contextualização de como a Síndrome de Down vem sendo conceituada nestes países. Os dados apontaram que as Associações e ONGs brasileiras encontraram-se desvinculadas umas das outras, sendo apenas a Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAIE) a apresentar uma unidade. Na Espanha e EUA este vínculo aparenta ser bastante forte em função da *Federação Down España* e da *National Down Syndrome Society*. Conclui-se que no Brasil, em relação aos outros países, ainda há muito que avançar para fazer com que a pessoa com Síndrome de Down sinta-se efetivamente incluída na sociedade.

## Referências

- ANDERSON, P; et al. Updated National Birth Prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. USA: PubMed, 2010. In: **National Down Syndrome Society**. Disponível em: <www.ndss.org>. Acesso em: 18 ago. 2011.
- BRASIL. **Resolução CNE/CEB nº 02/2001** – Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, 2001.
- CAPELLINI, V. L. M. F.; MENDES, E. G. Alunos com necessidades educacionais especiais em classes comuns: avaliação do rendimento acadêmico. In: **Educação Online**, 2002.
- ESTRÁZULA, A. M. **Um Pouco de História do Movimento das APAES**. In: **Federação Nacional das APAES**, 2008.
- GIL, I. C. Nace la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA. Entrevista. **Revista de la Federación Española del Síndrome de Down**. Espanha. p. 33-32, 2009 .
- GUZMAN JARÁ, P. J.W. O Peruano Júlio Wilfredo Guzman Jará. **Mensagem das APAES** – Federação Nacional das APAES. Ano 43, p. 11-12, n. 100, 2011
- HUESA, J. M. El síndrome de Down probablemente haya sido la discapacidad que mayor evolución ha enido en positivo. **Revista de la Federación Española del Síndrome de Down**. Entrevista. Espanha. p. 9-11, 2009.
- MAZZOTTA, M. J. S. **História da Educação Especial no Brasil**. 6 Ed. São Paulo: Editora Cortez, 2011.
- MENSAGEM DAS APAES – **Federação Nacional das APAES**. Ano 43, n. 100, 2011.
- PIANTINO, L. D.; TUNES, E. **Cadê a Síndrome de Down que estava aqui?** O Gato Comeu... 3 ed. Campinas: Autores Associados, 2006.
- VILELA, J. **Investigação: o processo de construção do conhecimento**. Lisboa: Eduções Sílabos, 2009.
- VOIVODIC, M. A. M. A. **Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down**. Petrópolis: Vozes, 4ª ed., 2007.
- WOLPERT, G. **The Educational Challenges Inclusion Study**. New York: National Down Syndrome Society, 1996.
- ASAS da Liberdade de Ribeirão Preto/SP. Disponível em: <http://www.ribeiraopretonline.com.br/noticias/ong-asas-da-liberdade-recebe-apoio-do-prefeito-da-cidade/15924>. Acesso em: 18 ago. 2011.
- CANAL Down21. Disponível em: <http://www.down21.org/web\_n/index.php?option=com\_content&view=article&id=1761:associacoes-&catid=315:brasil&Itemid=2251>. Acesso em: 18 ago. 2011.
- DOWN ESPAÑA. Disponível em: <http://www.sindromedown.net/>. Acesso em: 23 ago. 2011.
- FUNDAÇÃO Síndrome de Down de Campinas/SP. Disponível em: <http://www.apaebrazil.org.br/artigo.php?m?a=14>. Acesso em: 18 ago. 2011.

MOCARZEL, E. **Do Luto à Luta**. Documentário, 75 min., 2005. Disponível em: <[https://www.youtube.com/watch?v=aAvhSIEbC\\_Y](https://www.youtube.com/watch?v=aAvhSIEbC_Y)>. Acesso em: 28 fev. 2012.

NATIONAL Down Syndrome Society (NDSS). Disponível em: <[www.ndss.org](http://www.ndss.org)>. Acesso em: 18 ago. 2012.

## Notas

<sup>1</sup> O termo utilizado relaciona-se ao período histórico em que era recorrente, deixando de ser utilizado na atualidade.

<sup>2</sup> Diversas pesquisas são abordadas pelo NDSS a respeito da inclusão, mas devido ao espaço destinado a este trabalho iremos considerar apenas uma.

<sup>3</sup> Anderson (2011): Estima-se todo ano 6 mil nascimentos de pessoas com Síndrome de Down entre 2004 e 2006 somente nos EUA.

<sup>4</sup> A educação secundária na Espanha é composta por dois ciclos: Educação Secundária Obrigatória (7 a 10 anos) e Bacharelado (não obrigatório, dos 11 aos 12 anos).

<sup>5</sup> Membro do corpo diplomático norte-americano que já havia participado da fundação de mais de duzentas e cinquenta associações de pais e amigos em seu país e admirava-se por não existir no Brasil algo assim

<sup>6</sup> Estes dados correspondem apenas às Associações informadas no site e não necessariamente correspondem à realidade brasileira, embora seja possível notar uma grande concentração de Associações na região Sudeste devido também a alta densidade demográfica e fatores econômicos regionais.

## Correspondência

**Bruna Cristina Comin** – Universidade Federal de São Carlos, Centro de Educação e Ciências Humanas. Rodovia Washington Luis, Km 235, Monjolinho, CEP: 13565-905 – São Carlos, São Paulo – Brasil.

*E-mail:* brunacomin5@gmail.com – piedade@ufscar.br

Recebido em 20 de fevereiro de 2014

Aprovado em 03 de outubro de 2014