UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FACULDADE DE EDUCAÇÃO

**"Concepções de mães e professoras sobre o
portador da Síndrome de Down"**

GILDA MARIA GIOVANONI

SÃO PAULO

1994

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FACULDADE DE EDUCAÇÃO

GILDA MARIA GIOVANONI

Dissertação apresentada como exigência
parcial para a obtenção de grau de Mestre
em Educação, na área de concentração
de História e Filosofia da Educação, à
comissão julgadora da Universidade de São
Paulo, sob a orientação da Profa. Dra. Elcie
F. Salzano Masini

SÃO PAULO

1994

FOLHA DE APROVAÇÃO

Dissertação defendida em / / 199 , perante a seguinte banca examinadora:

"Os excepcionais têm uma noção perfeita do bom senso. Não podem realizar raciocínios complicados ou fazer cálculos matemáticos. Mas dominam uma faculdade essencial e superior do ser humano: sabem distinguir o que é belo do que não é, o que é sensato ou não, o que é bom do que é ruim."

Jérôme Lejeune

Revista Veja, 11 de setembro de 1991

*À
Minha família, em especial
à Lourdes, Caíta e Lalau
e
aos meus alunos*

AGRADECIMENTOS

Especiais :

*Profa. Dra. Elcie F. Salzano Masini
a orientadora que me ensinou o "significado" na e da Educação...*

*Prof. Dr. Marcos José da Silveira Mazzotta
pelas inestimáveis contribuições*

Profa. Dra. Maria Júlia Kovacs

Profa. Dra. Marli E. D. A. André

À

APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de São Paulo
por ter-me proporcionado:

- a oportunidade de vivenciar o "universo" desta pesquisa
- a atuação junto aos alunos do C.T.I (Centro de Treinamento Itaim)
- encontrar colaboradores e amigos

Ao Projeto Down (Sonia Casarin)

À ABAED - SP (Luiza Angélica Barata Russo)

À Fundação Síndrome de Down - Centro de Desenvolvimento Integral da Pessoa com
Síndrome de Down (CDI) - Campinas - SP (Maria Inês Bacellar Monteiro)

Aos companheiros e amigos
que de alguma forma contribuíram para a concretização desta dissertação

Ao Dr. Mario Baldani, por ter-me ajudado a entender que "AMOR" significa "a maior
sabedoria"...

Resumo

Considerando-se que o conhecimento do educando é condição necessária ao se propor diretrizes para sua educação, este trabalho procurou obter dados que permitessem verificar a existência ou não de um perfil identificando o portador da Síndrome de Down. Assim, numa metodologia de Pesquisa Qualitativa, buscou dimensionar as características importantes para essa verificação, através de entrevistas semi-estruturadas com mães e professoras de crianças portadoras da Síndrome de Down que freqüentam o Setor Educacional Central da APAE (Associação de Pais e Amigos do Excepcionais), de São Paulo.

Tanto as mães como as professoras enfatizaram a facilidade na comunicação oral, favorecendo os contatos afetivo-sociais do portador da Síndrome de Down. No entanto, foram divergentes quanto à caracterização de sua afetividade, não confirmando as informações iniciais quanto à sua docilidade e amistosidade.

As mães revelaram suas necessidades de se sentirem atendidas e apoiadas a partir da "notícia" do diagnóstico da Síndrome de Down e durante todo o seu desenvolvimento, inclusive ao se referirem às próprias dificuldades em lidar com o assunto "vida sexual" e suas implicações.

Constatou-se, portanto, a necessidade de uma atenção à família para uma ação eficaz, logo nos primeiros anos de vida

da criança portadora da Síndrome de Down, considerando-se este período como marco inicial para sua educação.

Os dados também revelaram necessidades específicas do portador da Síndrome de Down, a partir de dificuldades de compreensão mais abstratas detectadas pelas professoras, bem como de práticas pedagógicas, levando em conta o seu ritmo de aprendizagem. Esta e outras características assinalaram alguns pontos para se pensar ou repensar a educação do portador da Síndrome de Down.

Abstract

Considering that the knowledge of the student is a necessary condition to propose guidelines to his education, this work aimed to obtain data that could verify the existence or not of a way to identify the child with Down's Syndrome. Thus, this work searched for important characteristics, with a methodology of Quality Survey, by interviewing mothers and teachers of children with Down's Syndrome who attended the Central Educational Department of APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) of São Paulo.

Both the mothers and the teachers emphasize the facility in oral communication enabling the affective and social contacts. However, they were divergent concerning the characterization of the children's affectiveness and also they did not confirm their prior information about the children's meekness and amicability.

The mothers showed their need to be supported when they come to know the diagnostic of the Down's Syndrome and its development, and also related to their own difficulties in dealing with some matters like "sexual life" and its implications.

It was found out, therefore, that the need of an attention to the family in the first years of the child as an effective action and considering this period the initial point in his education.

The data also showed some specific needs of the children related to their difficulties in comprehending abstract things noted by their teachers as well as in pedagogical practices, taking into consideration their learning rhythm. This and other characteristics showed some points to think about the education of the children with Down's Syndrome.

Lista de Abreviaturas

NOME POR EXTENSO	ABREVIATURA
Alzira	A
Ana Lúcia	AL
com	c/
comunicação	comunic.
criança	Cça (s)
entre	et.
Deficiência / deficiente mental	DM
Iara	I
Maria Joana	MJ
mesmo	m/m
outro (a) (s)	ot. (s)
para	p/
Portador da Síndrome de Down	PSD
que	q.
sempre	sp.
também	tb.
todo (a)	td.

SUMÁRIO

Agradecimentos	
Resumo	
Abstract	
Lista de Abreviaturas	
Introdução.....	1
Capítulo 1 - Revisão Bibliográfica.....	11
1.1 Aspectos Genéticos.....	11
1.2 De suas características.....	19
Capítulo 2 - Definindo o tema de investigação.....	35
Capítulo 3 - Fundamentação.....	41
3.1 Do nascimento da criança com Síndrome de Down.....	44
3.2 Dos primeiros cuidados - o início de sua educação.....	45
3.3 Das perspectivas de escolarização - que escola oferecer?.....	48
3.4 Da profissionalização do PSD.....	54
3.5 Asexualidade humana e o portador da Síndrome de Down.....	55
Capítulo 4 - Pesquisando.....	60
4.1 Dos objetivos.....	61
4.2 Da clientela - sujeitos da pesquisa.....	62
4.3 Do local das entrevistas.....	64
4.4 Da coleta de dados.....	64
4.5 Da análise dos dados.....	69
a) descrever o que se mostrava.....	71
b) relacionar os significados que emergiram das descrições.....	71
c) levantar as unidades de significado.....	117
d) apontar as convergências e divergências entre os significados, referentes às mães e professoras.....	132
e) refletir sobre estes significados.....	137
Capítulo 5 - Contribuições e limites da pesquisa - considerações finais.....	157
Capítulo 6 - Bibliografia.....	167
6.1 Referências bibliográficas.....	167
6.2 Bibliografia recomendada.....	176
 Apêndices.....	 I
Apêndice A - Roteiro de entrevistas com mães.....	I
Apêndice B - Roteiro de entrevistas com professoras.....	III
Apêndice C - Transcrição das entrevistas com mães e professoras.....	V
Anexos.....	CXXI

INTRODUÇÃO

Nosso interesse pelo universo do portador da Síndrome de Down (PSD) foi-se delineando à medida que fomos participando de seu cotidiano, como profissional do Setor Educacional da APAE-SP. Essa etapa de trabalho teve início em 1988, ano também de nosso ingresso no Mestrado do Curso de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da USP.

Em nossa trajetória, o alunado com "dificuldades de aprendizagem" ou com qualquer outra característica que exija "cuidados especiais" no contexto escolar foi sempre motivo de atenção. Como professora da rede pública municipal, trabalhando com alunos considerados "normais", propunhamos ao aprofundamento da problemática relacionada àqueles que, de alguma forma, "fracassavam" na sua escolarização, procurando entender seu universo e resgatar seu potencial para a aprendizagem.

Quando tivemos a oportunidade de atuar na APAE-SP, através do convênio firmado com a Secretaria Municipal de Educação, vimos ampliarem-se as possibilidades no campo de pesquisa sobre o aluno especial. Sendo o seu alunado composto de portadores de deficiência mental, por diferentes etiologias, oferecia-se a possibilidade de fazermos um confronto direto com os "fracassados" da escola regular. Ao mesmo tempo, sentimos como gratificante e enriquecedor o contato com profissionais, ditos especialistas de uma área, até então, por nós pouco conhecida, pois éramos sabedores

apenas das noções básicas, oferecidas pelos cursos de nossa formação.

Assim, dispúnhamos para nossos estudos e investigações, da infra estrutura de uma instituição extremamente organizada, de renome mundial: excelentes recursos físicos e humanos; uma biblioteca muito bem equipada; uma proposta de atendimento à pessoa portadora de deficiência mental, desde o seu nascimento até os programas de profissionalização (idade adulta).

Iniciamos nossa atuação junto ao Setor Educacional Central, que atendia alunos de níveis moderados e educáveis, freqüentando a escola em período integral, manhã e tarde, com programações alternadas, como se pode ler a seguir.

- Deficientes Mentais Educáveis - no período da manhã, programação pedagógica desenvolvida por professores especialistas de conteúdos do currículo, objetivando prepará-los para o acesso à escola regular. Para isso eram previstas avaliações em escolas oficiais (públicas) da região.

No período da tarde, eram oferecidos os "Recursos Auxiliares" por profissionais denominados "técnicos": Psicomotricidade, Educação Física, Artesanato, Educação Doméstica, Técnicas de Expressão, Natação e outros.

- Deficientes Mentais Moderados - tais programações eram oferecidas ao inverso, ou seja, conteúdos pedagógicos à tarde, e os Recursos Auxiliares, pela manhã.

Toda a estrutura oferecida aos alunos impressionou-nos pois, além desses profissionais, havia ainda, para cada período: orientadora pedagógica, orientadora dos "recursos auxiliares", psicólogos, assistentes sociais e fonoaudiólogos, além de espaços físicos adequados para cada atividade.

Fomos nos integrando ao grupo de técnicos dos Recursos Auxiliares, em Educação Doméstica, entrando em contato direto com alunos PSD, que até então conhecíamos apenas pela literatura, ou por contatos esporádicos.

Nessa equipe, junto a professores e técnicos, íamos sendo orientados pelos respectivos profissionais e conhecendo os recursos pedagógicos utilizados.

Éramos "novatos" na área específica, mas, com quatro anos de experiência como professora de escola pública e tendo feito curso de especialização em Psicopedagogia, dispúnhamos, portanto, de alguns recursos que nos possibilitavam avaliar os pressupostos teóricos em que se embasavam as práticas pedagógicas em desenvolvimento.

Nos programas voltados aos alunos de nível moderado, dava-se ênfase ao treinamento de habilidades, relacionadas aos cuidados pessoais, com um extenso material de psicomotricidade (com exercícios grafomotores, uso de tesouras, sempre explorando o "papel e lápis"). Impressionava-nos a segurança com que se afirmava "a priori" que determinados alunos nunca seriam alfabetizados, inclusive os PSD.

Os programas para os deficientes mentais "educáveis", (os que apresentavam um grau leve de deficiência mental), previam a alfabetização, num currículo adaptado às suas possibilidades (as atividades eram planejadas segundo os conteúdos programáticos da educação geral, previstos nas escolas oficiais).

Enfatizava-se a necessidade de um ensino individualizado e os planejamentos previam todos os passos dos professores, não só sua postura no sentido de controlar os comportamentos e movimentos dos alunos, como também os conteúdos a serem transmitidos, os recursos, as estratégias e as formas de avaliação.

Os alunos deveriam submeter-se a essas programações: a disciplina e os resultados escolares eram programados por técnicas de controle comportamental, nos quais a professora ou o técnico responsabilizava-se pelos aspectos afetivos e cognitivos envolvidos nessas interações. Através destas programações, eram previamente determinados os sucessos dos alunos, cabendo-lhes insistir, repetir até que cada um reproduzisse as informações, ou as respostas desejadas. Estas, vindas das repetições exigidas, nem sempre revelavam segurança e domínio do conteúdo, mas necessitavam estar precisamente dentro do esperado. Todos os passos eram medidos, previstos e calculados pelos profissionais, que falavam, gesticulavam e repetiam, de acordo com o que achavam necessário.

O recorte e a colagem tinham finalidades precisas. Cantar previa a introdução de uma nova temática, como uma "nova família silábica". Brinquedos e brincadeiras, eram introduzidos apenas nos momentos em que os alunos estivessem cansados das atividades "sérias". Cada disciplina tinha seu momento de exploração - a hora da Matemática, de Estudos Sociais e as datas cívicas eram motivos de belos cartazes, nas salas ou corredores, como festas religiosas e outras. As professoras esmeravam-se nas confecções tanto dos cartazes, quanto das "lembrancinhas" tradicionais de Páscoa, Dia das Mães, Dia dos Pais, e outras.

Os materiais como lápis de cor, giz de cera, papéis, etc ficavam rigorosamente guardados em caixas ou em outras embalagens, bem como qualquer outro objeto de uso diário. Tudo deveria estar programado pelo professor ou técnico para ser usado num determinado momento.

Nas paredes limpas e bem pintadas, observava-se apenas os cartazes confeccionados pelos professores ou algum outro quadro, muito bem organizado. As carteiras eram dispostas de acordo com os interesses dos professores, evitando-se o que fosse "chamativo", o que desviasse o aluno das explicações do professor.

Estas observações remeteram-nos às descrições feitas por (Mantoan, 1989,p.28): "as variações (quando haviam, por exemplo em Educação Artística e Educação Física) não eram suficientes para que fossem liberados os canais de expressão dos alunos. Assim, não se aproveitavam as aulas para dar-

lhês oportunidades de representar simbolicamente e através do corpo o que sentiam. Os desenhos eram sempre mimeografados e pintados segundo o modelo fornecido - tudo tinha de ter uma finalidade muito precisa, que não podia confundir-se com o natural, o espontâneo, o que emergia da pessoa do aluno". Por outro lado, evidenciavam uma atitude dos professores pouco dinâmica e sem criatividade, reiterando a afirmação desta autora, referindo-se à literatura especializada, de que dos deficientes mentais cuidavam a Medicina e a Psicologia, cabendo muito pouco à Pedagogia.

Como já foi dito anteriormente, o referencial trazido da Psicologia para fundamentar tais ações docentes previa não só as técnicas da modificação de comportamento propostas por Skinner, Keller e outros, mas também de ensino programado, com base no condicionamento operante e no reforço.

Tais constatações mobilizavam-nos a aprofundar questões de ordem pedagógica para iniciarmos nossa linha de pesquisa. Pelas avaliações sobre nível mental realizadas na época, eram sempre propostos - para o PSD - os programas destinados aos alunos classificados como moderados, àqueles que se deduzia não serem alfabetizáveis, nem inseridos em programas de trabalho mais complexos.

Assim, observamos posturas profissionais que contribuíram para nossos maiores questionamentos: a psicomotricidade, tanto nos programas para os alunos de

nível "moderado", como "educável", restringia-se às habilidades e exercícios específicos distantes de uma exploração global, lúdica, em que todos os movimentos fossem integrados e manifestados livre e espontaneamente, nem mesmo era previsto horário para recreio.

O enfoque médico-psicológico, enfatizando muito as deficiências, criava um clima de cuidados e superproteção, prezando a integridade física, resguardando possíveis quedas ou qualquer outro incidente. Isso também se refletia em sala de aula, onde as carteiras eram pesadas e o movimento espontâneo muito restrito.

O que muito nos chamou a atenção e nos fez questionar tais condutas frente ao PSD, foi a excessiva preocupação com a estética e com a aparência tanto do espaço físico, como da criança em si. Esta deveria estar sempre impecavelmente apresentável, até mesmo nas atividades em Educação Física, blusas enfiadas nos calções, nas cinturas por todo o tempo, como exigência da direção.

Quanto ao espaço físico, apenas materiais vistosos poderiam aparecer. Os jogos, quando utilizados, deveriam ser os pedagógicos (industrializados) nas mesas/carteiras "assepticamente" limpas. Era vedado ao profissional o uso de sucatas, mesmo quando desejasse explorar a criatividade do aluno. Assim, tais profissionais freqüentavam cursos com enfoques atualizados de Arte-Educação, ou, ofereciam tais cursos, na instituição, mas não podiam desenvolver suas propostas, em sua totalidade, por encontrarem tais limites.

Presenciamos, também, em nome da limpeza e organização, a destruição de inúmeros pincéis e materiais usados em Artesanato, por estarem "sujos de tinta", o que impressionava mal a direção.

Indagávamos, em nossas reflexões isoladas, se o PSD, então considerado limitado para os conteúdos acadêmicos, também o seria para outras áreas como a expressão artística e a criatividade; se sua "hipotonicidade" não poderia ser explorada, de forma a torná-lo mais ágil, com movimentos mais autônomos e expressivos.

A imobilidade imposta aos alunos em geral e aos PSD a quem eram imputadas as características de hipotonia, portanto, "moles" ou "duros" para outras atividades, que requeressem habilidades específicas mais sofisticadas, era algo que nos incomodava.

Nossa inquietação mobilizava-nos para uma investigação que pudesse contribuir para que os educadores conhecessem melhor o PSD e pudessem ver mais "nitidamente" caminhos a percorrer com essa população, num enfoque mais pedagógico, que propiciasse seu desenvolvimento.

A atuação, em diferentes setores da APAE ofereceu-nos oportunidades diversas de, na prática, sabermos mais sobre o PSD. Inicialmente, atuando no Setor Educacional e depois no Programa Comunitário como pedagoga, permanecemos sempre atentos ao que se referia ao aspecto educacional do PSD portador de Síndrome de Down em contato com suas

famílias, pois entre os vários projetos havia o do "Momento da Notícia"*, diretamente voltado aos pais do PSD.

Nesses contatos, encontramos pais que se sentiam satisfeitos com sua prole, apesar do quadro sindrômico, e conduziam de forma adequada tanto o processo de escolarização de seus filhos (PSD), quanto a preservação da dinâmica familiar, mesmo tendo ou não outros filhos considerados normais.

Por outro lado, havia também divergências: pais que se diziam insatisfeitos e incertos quanto aos profissionais responsáveis pela educação de seus filhos PSD.

Dessa forma, fomos delineando nosso foco de pesquisa pois, pela nossa prática, alguns aspectos se tornaram mais instigantes como:

- confronto de procedimentos educacionais rígidos, tanto nas posturas, quanto nos planejamentos de objetivos, currículos, estratégias e formas de avaliação e o desenvolvimento do PSD.

- a corporeidade do aluno trabalhada de forma limitada, como já nos referimos anteriormente.

- referências constantes à afetividade do PSD - como a docilidade, a meiguice e a facilidade de relacionamento.

* O "Projeto Momento da Notícia" visa preparar profissionais, da área médico-páramédica, para o momento da transmissão do diagnóstico da Síndrome de Down, à família. Ao mesmo tempo, realiza um trabalho de sensibilização e preparo de pais ("pais-apoio") para atuarem junto a famílias com nascimentos de PSD ("pais-recentes").

Assim, com o objetivo de definir nosso tema de investigação, partimos para nossa pesquisa bibliográfica e para as entrevistas com profissionais, que nos apontaram limites para a investigação desses temas, devido à ausência de literatura e pesquisas específicas na área educacional, que dessem suporte a esses estudos.

Propusemo-nos, dessa forma, a investigar as características do PSD e a revisão bibliográfica novamente nos apontou um referencial mais médico, numa ênfase aos aspectos genéticos e a ausência de dados sobre sua caracterização, num sentido mais amplo. Isso nos mostrou a importância de investigar "quem é o portador da Síndrome de Down", o que nos conduziu a uma questão mais simples: saber qual a concepção que os educadores (mães e professores) têm sobre o portador da Síndrome de Down.

CAPÍTULO 1 - REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Para definirmos com mais clareza, e referendarmos nossa pesquisa, procedemos a uma revisão de assuntos ligados ao portador da Síndrome de Down - PSD nas bibliotecas da Faculdade de Educação da USP e da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE-SP). Reunimos dados de forma mais ampla, utilizando recursos do CD-ROM nas bibliotecas da Escola Paulista de Medicina (BIREME) e do Instituto de Psicologia da USP. Estes possibilitaram "cruzamentos" de diversos temas relacionando enfoques educacionais, médicos, psicológicos e sociais.

Assim, verificamos que os diferentes autores concordam, sem maiores questionamentos, com os aspectos genéticos, os quais definem a condição de Portador da Síndrome de Down. Passamos, pois, a expor de forma resumida as informações obtidas a respeito.

1.1 - ASPECTOS GENÉTICOS

A Síndrome de Down é também conhecida como mongolismo (Lefèvre, 1981). A palavra "síndrome" significa um conjunto de sinais ou características e "Down", uma homenagem ao médico inglês (Langdon Down) que a descreveu. Uma criança "...com a Síndrome de Down tem certas características que podem ser reconhecidas por um pediatra

ou enfermeira experientes, e que podem passar despercebidas pelos pais e familiares" (Cortez et al, 1990, p.17).

Há sinais físicos que facilitam o diagnóstico da Síndrome de Down, a saber:

- no canto dos olhos, a pálpebra faz uma prega que lembra a dos olhos das pessoas de raça amarela (epicanto);
- nas palmas das mãos pode aparecer uma única linha transversal, de lado a lado, ao invés de duas e as mãos são curtas e largas;
- pele em excesso no pescoço;
- a língua, devido à flacidez dos músculos da região, em geral, é posicionada para fora da boca;
- são freqüentes más formações cardíacas e
- hipotonia muscular (musculatura flácida).

Cabe esclarecer, porém, que nem todos os sinais necessitam estar presentes, e embora não se possa determinar o nível de comprometimento o retardamento mental está quase sempre previsto.

A genética evidenciou que toda pessoa tem seu corpo formado por células compostas de 46 cromossomos geralmente dispostos em 23 pares. Para fins de estudos em laboratórios, convencionou-se identificá-los dispondo-os em pares de tamanho decrescente e numerados de 1 a 22. Os outros dois cromossomos que completam os 23 pares são tidos como os sexuais, usando-se letras para designá-los: a mulher tendo 2

cromossomos X e o homem com um X e um Y. Resumindo-se: 46 cromossomos existentes, 44 são autossômicos e 2 são sexuais.

Os cromossomos são responsáveis pela transmissão de nossa bagagem genética, pois neles são "armazenadas" as informações sobre nossos genes, oriundas de nossos antepassados. Portanto, definem a cor dos nossos olhos, tipo de pele, altura, tendências a certas doenças, inclusive à obesidade, altura e muitos outros traços. São visíveis ao microscópio comum e qualquer alteração sofrida nesse material genético, pode causar danos no funcionamento da célula.

Importante se faz ressaltar que certas características podem aparecer no nosso fenótipo (traços que se vêem), portanto, podemos ter um genótipo com certos traços que poderão aparecer apenas no fenótipo de nossos descendentes. Assim, podemos ter um genótipo para olhos verdes de nossos antepassados e ter um fenótipo de olhos castanhos, o que numa geração futura poderá resultar num fenótipo de olhos verdes.

Os cromossomos são também separados em 7 grupos de letras A, B, C, D, E, F e G.

No caso da Síndrome de Down há 1 cromossomo a mais no par 21 que responde pelas anomalias, e por este par pertencer ao Grupo G, temos a chamada Trissomia 21 ou Trissomia G e o número total de cromossomos será 47 e não 46.

Encontramos 3 tipos de cariótipo em pessoas com Síndrome de Down. Embora as causas sejam diferentes, a sintomatologia é a mesma; assim temos a Síndrome por trissomia simples (livre ou por não disjunção), trissomia por translocação e mosaicismo.

- Trissomia simples (livre ou por não disjunção) - em que se percebe claramente a trissomia, ou seja, o 3º cromossomo extra ao par 21, causando a Síndrome. Assim, ficam bem identificados e separados entre si, o que não podemos verificar na trissomia por translocação. Sua incidência é a mais comum, correspondendo a mais ou menos 96% dos casos, sendo suas causas discutíveis, já que os pais têm cariótipo normal e a trissomia se dá por um acidente, que pode inclusive ter uma razão biológica.

- Trissomia por translocação - pela técnica de bandeamento do cariótipo pode-se notar que o cromossomo adicional está sobreposto a um cromossomo de outro par - G ou D - (portanto, não se trata de uma trissomia livre). Assim, a translocação se dá quando um cromossomo do par 21 e o outro, ao qual se agrupou, sofrem uma quebra na sua região central. Há uma união entre os dois braços mais longos e a perda dos dois braços curtos. Não se notam diferenças clínicas entre as crianças com trissomia simples ou por translocação e a porcentagem prevista em sua ocorrência é de 2%.

Recomenda-se o cariograma nos pais, pois, tanto a translocação pode ter acontecido na formação das células

reprodutoras que originaram o embrião, portanto um acidente genético, como também pode ser herdada. Assim tanto a mãe como o pai podem ter uma translocação equilibrada. Metade dos casos de translocação são herdados de um dos pais, a outra metade ocorre na formação da criança.

- Mosaicismo - Ao contrário dos demais, em que todas as células são trissômicas, o PSD por mosaicismo tem tanto células normais (46 cromossomos) como trissômicas (47 cromossomos), portanto, é uma derivação de uma trissomia simples ou de translocação e só ocorre em cerca de 2% dos casos. O que causa essas "falhas" é, até o momento, desconhecida. Sabe-se no entanto que são diferentes suas probabilidades de reincidência numa mesma família e é importante ser feito o aconselhamento genético para se avaliar riscos para filhos dos irmãos.

A Síndrome de Down causada por não disjunção (ou trissomia simples) não parece ser hereditária, porém, há um risco aproximado de 1% para a nova prole.

No caso da trissomia por translocação encontramos duas probabilidades. Se o pai ou mãe tem translocação equilibrada existe um risco maior de outros filhos com a síndrome. "O índice de repetição gira em torno de dez por cento quando a translocação vem da mãe e de apenas dois por cento quando da família do pai. Estes índices são válidos para todas as translocações, inclusive do tipo G:G (que inclui o 21:21). Quando um dos pais tiver a translocação do tipo 21:21, o risco de novos filhos com a síndrome é de

100%. Caso fique comprovado, através do cariótipo, que a translocação ocorreu durante a formação da célula embrionária, este índice é como o da trissomia livre: de apenas 1%". (Werneck, 1993, p. 80).

Para um diagnóstico clínico da Síndrome, uma série de dados fenotípicos deve ser analisada. Crianças com a trissomia do par 21 podem apresentar expressões muito variadas, dificultando um diagnóstico clínico, resolvido apenas com o cariótipo. Ocorre também que, indivíduos com cariótipo normal podem apresentar traços semelhantes aos dos portadores da Síndrome que fenotipicamente são confundidos e que são muito raros, acompanhados ou não de retardo mental.

Afirma-se também que os casos de mosaicismo teriam o fenótipo mais atenuado do que os portadores de trissomia livre ou por translocação, inclusive com retardo mental mais leve e altura superior à média. Nem sempre isso é comprovado, apenas a diferença do cariótipo. Assim, também é variável a porcentagem de células normais e trissômicas, pois em diferentes órgãos ou partes do organismo encontramos números diferentes delas.

Sabe-se que a incidência mundial para a Síndrome de Down é de 1 em cada 600 nascidos vivos e que há uma razão direta entre a idade da mãe e incidência da Síndrome conforme tabelas 1 e 2 (página CXXI do Anexo).

Encontramos ainda "o tipo não disjunção, contudo torna-se mais comum quando a mulher fica mais velha de maneira que a chance numa gravidez específica depende

principalmente da idade da mãe. Para um mulher no começo da casa dos 20, a chance é tão baixa quanto um por dois mil (1:2000) enquanto para uma mulher no fim da casa dos quarenta ela pode ser tão alta quanto 1:20 (um em vinte). Abaixo da idade de trinta e cinco anos as chances são bem pequenas". (Rynders & Horrobin, 1992, p. 9).

Havendo dúvidas quanto ao diagnóstico, pode-se proceder ao exame de sangue cariótipo, no qual as células são examinadas, possibilitando um diagnóstico correto e definitivo.

Cariótipo corresponde à identidade genética do ser humano e é através de um exame conhecido como cariograma que se torna possível obtê-lo, mesmo no feto. O exame se dá, analisando material cromossômico de cada núcleo celular de amostras de células do sangue ou da placenta. Existem duas técnicas usadas na leitura desses cromossomos recortados: uma delas só os conta, analisando tamanho e forma; a outra, mais sofisticada, é conhecida como de bandeamento e permite melhor detalhamento de cada par de cromossomos, analisando as "bandas", ou seja, alguns dos setores em que se divide.

Algumas interferências podem causar danos à saúde do embrião, são chamadas "acidentes genéticos" alterando um determinado par de cromossomos; são diversas essas interferências, variando desde uma exposição a Raio X ou substâncias tóxicas, ao uso de alguns medicamentos e outros. Maior será o comprometimento, na proporção ao par lesado,

assim desde que uma das células apresente 3 cromossomos no par 21, teremos caracterizada a Síndrome de Down.

Um dado que nos chamou a atenção foi a referência à idade paterna, pois alguns pesquisadores já observaram que a trissomia pode ter origem do pai e não no da mãe. Assim homens com mais de 55 anos, até mesmo de 35 a 38 anos, contribuem de alguma forma, para a trissomia simples, portanto, atualmente, encontramos uma porcentagem considerável (20%) das trissomias do 21 causadas pela não-disjunção de origem paterna.

Julgamos importante esclarecer que não se trata de "doença contagiosa" e quanto a ser progressiva, encontramos opiniões divergentes, pois para alguns é uma encefalopatia fixa que com a "fisioterapia" se dá o amadurecimento do Sistema Nervoso Central e assim algumas características como a flacidez muscular, regridem com o tempo. Schwartzman (1990) também tem essa forma de descrevê-la embora admita que possa ser contestada, referindo-se ao agravamento de alguns aspectos da condição ou mesmo o surgimento de outros, como as alterações senis e a deterioração intelectual nos primeiros anos de vida, daí considerá-la variável ou mesmo progressiva.

Complementamos essas informações expondo a seguir dados referentes a outros aspectos para melhor caracterização do PSD como segue.

1.2 - DE SUAS CARACTERÍSTICAS

Como as crianças com Síndrome de Down (Portador de Síndrome de Down) têm em comum muitas características físicas que podem ser notadas em sua aparência, também muito se tem atribuído, estereotipadamente, sobre sua personalidade, como docilidade, amistosidade, talentos para a imitação, para a música, etc. As pesquisas, no entanto, têm revelado que "esses estereótipos são mais fantasia do que fatos, pois todas as características não foram pesquisadas especificamente, porém, em cada caso conseguiu-se reunir evidências acerca de determinado traço e descobriu-se não ser ele mais comum na Síndrome de Down do que em outras crianças com grau semelhante de retardamento" (Rynders & Horrobin, 1992, p. 12).

Dessa forma consideramos importante abordar o que se tem pesquisado a respeito e o que tem constituído ponto de controvérsia entre os diferentes autores.

Os estudos apontam evidências de que é indispensável conviver com esse indivíduo, para se obter dados mais fidedignos de suas reais condições.

Pesquisas com mães, ou mesmo com professores, revelaram-nos que, quanto mais próximos às crianças PSD, maior a possibilidade de estabelecerem relações com seus "modus vivendi/modus operandi" e apontarem traços específicos da Síndrome, com maior precisão. Assim, consideramos oportuno citar os trabalhos, conforme segue,

que abordam esta problemática e oferecem dados significativos.

Estudos de Wishart & Johnston (1990), com um questionário aplicado a 9 grupos de adultos com diferentes níveis de experiência e contato com crianças PSD, forneceram dados que reforçam o que afirmamos: ter sido menor a avaliação estereotipada da personalidade das crianças PSD por aqueles que tiveram maior contato com elas. Isso possibilitou cogitar-se sobre a questão do relacionamento mãe-filho e a necessidade de considerar o mesmo na obtenção das características da criança.

Ainda no que se refere ao comportamento e mesmo características de personalidade - Gunn & Cuskelly (1991), mostram-nos os resultados obtidos em seus trabalhos com mães e professores de 94 crianças PSD (de 08 a 14 anos de idade). Os dados não confirmam que essas crianças tenham alguma alteração de comportamento, como tornarem-se mais rabugentas ou teimosas no início da adolescência.

Rodgers (1987) realizou estudo com 53 mães de crianças com idade entre 3 a 9 anos, dentre as quais 27 com Síndrome de Down, descreveram essas crianças. Assim, as mães de PSD atribuíram mais traços de personalidade característicos da Síndrome que as outras sem experiência direta da condição. Mães de tais crianças PSD também caracterizaram melhor a personalidade de seus próprios filhos que as PSD em geral.

Um dos aspectos apontados como características do PSD é a sua responsividade. Nesse aspecto cabe discutir as expectativas e prognósticos de como a criança PSD atuará em diferentes situações sociais e em particular na sua escolarização, bem como os fatores que a auxiliam a desenvolver responsabilidade e autonomia.

Consideramos pertinentes, nesse sentido, as pesquisas selecionadas como a de McConkey (1985) sobre a validade do jogo e do brincar para a criança prejudicada física, social ou mentalmente e que nos aponta o grande benefício tanto para melhorar sua qualidade de vida, como para possibilitar tomada de decisões mais autônomas.

Já o estudo "Fatores relacionados a auto suficiência em crianças com Síndrome de Down" de Turner, Hoper, Knusseau et al (1991) referiu-se ao papel da família nesse aspecto.

Realizado com crianças de 6 a 14 anos, moradoras em seus lares, apresentou respostas de 111 mães (das 117 que tomaram parte no estudo). O questionário cobria aspectos da personalidade, funções domésticas e auto-suficiência na comunidade. As variáveis mais significativas foram: idade mental da criança, excitabilidade, problemas de comportamento, a extensão dos modelos de imitação usados pelas mães e o nível de atividade social experienciado pela criança. As conclusões consideraram importante o papel da família como "modelos" propiciadores de melhor autonomia dos seus filhos PSD.

Considerando-se, por outro lado, que a criança PSD é motivo de muitas opiniões contraditórias quanto ao ambiente escolar a freqüentar e quanto aos currículos e programas que são oferecidos, julgamos oportuno expor as pesquisas que seguem.

Gibson (1991) com seu estudo experimental sobre as características do PSD tendo em vista a eficácia das decisões psicoeducacionais, mostra-nos a importância de se levar em conta a peculiaridade de cada criança e a educação precoce. Assim, sugeriu que os programas deveriam levar em conta modalidades específicas da Síndrome, como a psicomotricidade, a ativação, o temperamento e a cognição.

Os dados, em geral, apontam que a criança com SD tem aproveitado com êxito experiências junto a crianças normais e mesmo com crianças com retardo por outras etiologias, o que nos leva a refletir sobre sua educação, pois "são as necessidades educacionais individuais, globalmente consideradas, confrontadas com os serviços educacionais existentes na comunidade que devem subsidiar a definição da via ou dos recursos a serem utilizados para a educação de qualquer pessoa e não a categoria, o 'rótulo', o estigma de deficiente, com as negativas e perniciosas conseqüências de sua generalização" (Mazzota, 1982, p. 18).

O que mais nos chama a atenção na educação da criança PSD é que esse processo se inicia tão logo se registre o "fato" no seu nascimento. A partir da participação do diagnóstico, a família fica de alguma forma

envolvida nos prognósticos não só educacionais, como também de toda sua expressão na vida. A educação para essa criança, devido às suas características físicas, especialmente no que se refere a hipotonia, requer uma atenção especial para melhoria no seu desenvolvimento neuropsicomotor, desde os seus primeiros dias de vida, daí chamarmos de "intervenção" ou "estimulação precoce". Isso como já afirmamos assinala a importância do papel dos pais, pois do seu empenho pode resultar o sucesso no período de escolarização formal.

Reiterando esse enfoque, encontramos estudos de Gunn & Berry (1989) que salientam a necessidade de experiências precoces, acompanhadas da crença de que a inteligência não pode ser pré-fixada e da importância de uma atuação multidisciplinar, para obtenção de resultados mais eficazes.

Consideramos assim o PSD um ser que, dada a condição genética especial tem sido motivo de pesquisas, cujos resultados são importantes ao serem considerados nas propostas para melhor aproveitamento de seu potencial.

Apresentamos, pois, a seguir, dados sobre suas características de aquisição de conhecimentos e comunicações.

Os estudos de Mundy, Sigman, Kasari et al (1987) apontam que, na sua comunicação com o mundo e no que se refere à sua comunicação não verbal, o déficit encontrado na linguagem expressiva está associado a um deficit no desenvolvimento não verbal mais precoce de habilidades de solicitações.

Os estudos de Pueschel, Gallagher, Zartler et al (1990) avaliando "processos cognitivos e aprendizagem em crianças com Síndrome de Down", em 20 sujeitos com SD, comparados a 20 irmãos/irmãs e ainda outros 20 indivíduos não retardados, mostraram que os PSD saíram-se melhor nos testes que empregavam os canais de comunicação visual-vocal (Gestalt closure) e visual-motor (Hand movement) do que em "chamadas numéricas" e "ordenações de palavras".

Os estudos de Loveland, McEvoy, Robin et al (1990), com autistas e PSD, investigando a habilidade de 32 crianças e adolescentes (idades entre 5 a 27 anos), para contar um história a um ouvinte, ilustraram situações em que os PSD conseguiram bom desempenho, pois produziram gestos significativamente mais comunicativos.

Buscando esclarecer mais a questão da performance da criança PSD, cabe citarmos investigações sobre as condições ideais de seu desempenho, para a exploração de suas potencialidades, e até mesmo a adequação de sua educação junto a outros deficientes mentais de outras etiologias ou outras anomalias.

Nesse sentido, é interessante a pesquisa de Stratford e Ching (1989) em Hong Kong - "Respostas à música e movimento no desenvolvimento da criança Portador de Síndrome de Down", medindo respostas físicas de estímulo rítmico e musical em 25 crianças PSD e 25 outras crianças mentalmente retardadas. Performances foram ensinadas e registradas em vídeo, e avaliadas por professores/juízes.

idade em instituições que ofereçam alguma proposta de socialização/escolaridade.

Os estudos de Lorenz (1985) apresentam a estratégia sequencial para capacitar crianças PSD de 3 a 4 anos a serem registradas em pré-escolas e creches como: 1) preparação do "staff" (ambiente de suporte; 2) intervenção precoce em parceria com pais (pais apoio); 3) avaliação contínua da criança (perfil de necessidades); 4) avaliação das facilidades das creches (localização apropriada); 5) ligação com outras agências (entrada de especialistas); e 6) completo envolvimento parental e regular monitoração (avaliação contínua). Essa proposta trouxe contribuições para se abordar o trabalho do psicólogo.

Os estudos de Sloper, Cunningham, Turner et al (1991), também mostraram que os dotes acadêmicos de crianças PSD estão estritamente ligados às condições que lhe são oferecidas, tais como: o ambiente escolar (tipo de escola); o papel dos pais na educação dos filhos. Os resultados são discutidos em termos de suas implicações para posicionamento educacional e curricular e o papel dos pais na educação das crianças.

Para fundamentar a idéia da necessidade de propiciarmos um ambiente favorável ao desenvolvimento do PSD, julgamos oportuno os trabalhos de Rynders & Horrobin (1990) referentes ao exame de realização acadêmica de crianças com SD que participaram de 4 estudos de estimulação precoce. Estes revelaram clara evidência de performance de

nível educável. A importância de indicadores funcionais de educabilidade, que podem completar os resultados nos testes de inteligência, foram enfatizados por uma conduta educacional apropriada.

Tal fato evidencia ou sugere que a frequência dessa criança em uma escola regular, por um determinado período do dia e em outro na escola especial, possa ser uma alternativa eficaz. Conforme demonstram os resultados de Casey, Jones, Kugler et al (1988) num estudo longitudinal (de 2 anos) sobre desenvolvimento cognitivo e dotes acadêmicos de 36 crianças com SD integradas na escola primária (idade entre 3,8 anos a 10 anos) a frequência à escola regular, junto às "crianças com dificuldades moderadas de aprendizagem", é satisfatória.

O estudo de Schnorr (1990) mostra a necessidade de se preparar a escola para propiciar condições de aprendizagem às crianças, no que diz respeito ao professor possibilitar a real inclusão da criança como membro da classe. Isso aponta a necessidade de identificar-se quando e como estudantes com deficiências devem ter acesso a essas experiências de inserção em classes comuns.

Budgel (1985) em seu estudo "Integração das crianças com severas dificuldades de aprendizagem: fantasia ou realidade?", discute a presença de crianças PSD tanto em regime de escola comum (mainstream) como em especial, questionando a tendência de integrar as mais novas nas escolas primárias (mainstream) enquanto as mais velhas são

Não houve diferenças marcantes entre os grupos, mas entre as crianças de diferentes escolas, sugerindo implicações destes recursos para o tratamento diferenciado. Concluiu-se que propostas específicas de ensino podem afetar o desenvolvimento das crianças PSD nos aspectos criativos do currículo tais como a música, o movimento e a dança.

Completando esse levantamento sobre performances e habilidades da criança PSD, julgamos indispensáveis as considerações sobre a criança PSD por mosaicismo. Os estudos de Fischler e Koch (1991) sobre avaliações seriais comparadas de status mental de 30 sujeitos PSD por mosaicismo com os de 30 sujeitos com trissomia 21 (na idade entre 2 a 18 anos) apresentaram os seguintes resultados: a média do nível de QI dos mosaicos foi 64, significativamente mais alta que o grupo por trissomia que foi igual a 52. Alguns sujeitos demonstraram habilidades normais perceptivo-visuais nas tarefas com papel e lápis. Habilidades para lidar com conceitos numéricos revelaram menores resultados em sujeitos por mosaicismo. Concluiu-se que os indivíduos PSD por mosaicismo seguem seu próprio padrão idiossincrático de progresso no desenvolvimento. É importante esclarecer que as amostras foram emparelhadas por idade, sexo e nível sócio econômico dos pais.

Esses dados oferecem dimensionamentos à escola que acolherá a criança PSD, seja ela especial ou regular. Assim, retoma-se a questão da intervenção/educação precoce e a necessidade de se integrarem as crianças desde a mais tenra

atendidas em escolas para crianças com severas dificuldades de aprendizagem. Um compromisso geral com as crianças mais novas, o qual caracteriza a chamada ideologia romântica/humanista é o cerne das decisões de admissão da criança PSD nas escolas comuns. Esse estudo apontou, dessa forma, implicações para a política administrativa das escolas.

Os estudos de Weisenfeld (1987) com 41 crianças (entre 7 a 11 anos de idade) numa escola pública, trouxeram a questão da "Funcionalidade dos programas individuais de educação para crianças PSD". Não foram encontradas relações entre os resultados dos escores dos testes de inteligência, idade e funcionalidade global. Discute implicações nas áreas das decisões curriculares e do treinamento em serviço dos professores.

Numa tentativa de retomar pontos convergentes dessas pesquisas e estudos sobre a educação da criança PSD apresentamos os dados encontrados: a importância da atenção de a família ter-se disposto a dimensioná-la na sua totalidade, não só nas atividades mais rotineiras do cotidiano, como também nas terapias e cuidados médicos específicos que se fizerem necessários. Tudo isso tendo em vista que, mesmo referenciada como deficiente mental, não há um limite para se explorar seu potencial.

Como já expusemos anteriormente, há toda uma visão estereotipada da expressão afetiva da criança PSD. Neste

sentido fez-se importante retomarmos pesquisas sobre este aspecto.

O estudo de Kasari, Mundy, Yirmiya et al (1990) relacionando "afeto e atenção nas crianças Portador de Síndrome de Down", mostrou que elas tenderam a olhar mais freqüentemente para a face do seu par social do que para os brinquedos. Também tenderam a mudar as expressões mais constantemente, não diferindo de seus pares de crianças não retardadas em toda a duração dos afetos. Mostraram a mais alta das habilidades da linguagem verbal de crianças novas com Síndrome de Down.

O estudo de Gisenko, Cvejic, Vida et al (1991) avaliando perfis de comportamento de 176 indivíduos mentalmente retardados (idade entre 11 - 58 anos) de 2 centros de recepção e 9 grupos de lares demonstra que os sujeitos PSD tiveram significativamente menos distúrbios de comportamento, comparados com os demais.

O estudo de Marcovitch, Goldberg, Lojkasek et al (1987) através das respostas das mães ao **Todler Temperament Survey (TTS)** comparando grupos de crianças pré escolares com atraso no desenvolvimento por diferentes etiologias, mostrou que o temperamento pode afetar na adaptação parental, exigindo maiores cuidados para com a criança atrasada e com o conceito de temperamento difícil.

Como esses dados de pesquisa e estudos mostraram, a criança PSD, de modo geral, não apresenta traços que a diferenciam das "normais", nem das caracterizadas como "com

atraso" ou mesmo com "deficiências" no que se refere à manifestação afetiva. Surge então a hipótese de que o desenvolvimento das mesmas poderá estar ligado à sua aceitação pelos pais ou educadores. Este é um fator a ser considerado, pois, no que se refere à criança PSD, é extremamente importante abordarmos sua dinâmica familiar, o nível de aceitação do fato em si e todas as implicações da não aceitação ou rejeição de suas condições.

Nesse sentido, faz-se oportuno apontarmos não só estudos a respeito, mas também as consequências referentes à maneira, em nível institucional dos educadores terem tratado o assunto junto às famílias.

Bragg, Brown e Berninger (1992) estudando: "O impacto das deficiências congênitas e adquiridas, no sistema familiar: implicações no aconselhamento escolar" compararam 10 famílias com crianças com deficiência congênita e 10 famílias com crianças com deficiência adquirida e não encontraram grandes diferenças entre os pais avaliados. Estes achados tiveram implicações para o aconselhamento escolar, pois um conselheiro escolar pode ajudar famílias a se adaptarem às deficiências adquiridas ou assistir famílias no trato de crianças com deficiências congênitas.

O estudo de Sloper, Turner, Knussen et al (1990) "Vida social de crianças escolares com Síndrome de Down" trata das condições de que a família dispõe para a melhor socialização da criança. Investigaram a frequência de participação em atividades organizadas de 118 crianças

(média de idade 9 anos e 2 meses) com SD, em contatos através de jogos informais com outras crianças, segundo relatos de mães. Os dados mostraram que tanto as experiências sociais prejudicadas quanto os resultados de menor alcance de QI estavam associados a menor oportunidade com jogos informais, por não terem sido oferecidos pela família.

Ainda referente à abordagem do papel da família temos o estudo de Elkis, Spinnato e Muram (1987) "Sexualidade e interação familiar na Síndrome de Down: respostas dos pais", trazendo essa problemática de forma a expor uma preocupação com a concepção por parte de seus filhos, propondo-se a esterilização como um recurso contraceptivo, ao lado de outras formas de controle. A maioria porém preocupou-se mais com uma proteção legal para os nascidos prejudicados.

Ampliando dados referentes a essa abordagem, tivemos ainda os estudos de Pueschel e Scola (1988) "Percepção dos pais de funções sociais e sexuais nos adolescentes com Síndrome de Down". Foram investigadas percepções de interações sociais, interesse pelo sexo oposto, funções sexuais e questões referentes à educação sexual em pais de 36 rapazes e 37 moças com idades entre 13 e 20 anos, com SD. Os dados revelaram que, mais da metade dos adolescentes demonstraram interesse pelo sexo oposto. Muitos expressaram desejo de casar; poucos tiveram interesse por relações sexuais. Cerca de metade dos pais acreditaram que seus filhos deveriam ser esterilizados ou ter outras formas de

controle de natalidade disponíveis. Poucos adolescentes receberam educação sexual, fato que mostrou mais uma vez a importância de a família ser articulada no sentido de dimensionar o PSD em todas as suas necessidades e anseios, inserindo-o na busca de novas propostas ou soluções para suas dificuldades.

Os trabalhos de Gath e Gumley (1986), usando dados coletados em entrevistas, em que compararam famílias de 192 crianças com SD e de outro grupo de crianças com um grau similar de retardo revelaram que, de um modo geral o nascimento de uma criança com SD não foi o responsável isolado pela alteração familiar ou mesmo por separação de seus pais. Diferentes fatores estiveram presentes no contexto de separação, pois o divórcio foi mais comum no grupo controle, embora a qualidade dos casamentos daqueles pais, ainda que juntos, fosse similar. As desordens comportamentais foram associadas aos distúrbios similares nos irmãos de idades mais próximas e nos casamentos menos felizes, o que veio a reiterar a possibilidade de intervenção da família para o bem estar e progresso da criança, instrumentalizando-a para oferecer uma ação de boa qualidade.

Assim, os estudos de William e Matos (1984) "Pais como agentes de mudança comportamental dos filhos: uma revisão na área", abordaram o assunto enfatizando a validade do mesmo, reportando-se aos trabalhos de Freud como pioneiro em orientar pais para atuarem junto aos seus filhos (atuação indireta do terapeuta).

Rodger (1987) no trabalho "Pais como terapeutas: uma alternativa responsável ou abrogação de responsabilidade" desafiou tais propostas considerando prejudicadas as habilidades dos pais envolvidos em programas terapêuticos, por acreditar estarem eles extremamente estressados nos cuidados com a criança. Assim, tal estudo põe em questão não só a eficácia de tais programas, mas também a responsabilidade dos pais perante a legislação específica.

Para encerrar tal abordagem consideramos importante citar estudos de Shepperdson (1985) especificamente voltados a famílias com PSD, no que se refere a mudanças em suas características. O autor comparou grupos de pais de crianças nascidas na década de 70 - mais novas em idade e de classe social mais alta que as nascidas na década de 60. A maior parte das mudanças são vistas como resultado da introdução do teste da amniocentese oferecido às gestantes mais velhas, que conhecendo o diagnóstico precoce (intra-uterino) as crianças nascidas podem saber de sua aceitação, pois lhes foi permitido nascer, porque as mães as desejaram.

Concluindo, acreditamos que os pontos levantados nos deram um panorama do que se tem pesquisado sobre o indivíduo PSD, mais especificamente a criança. No que diz respeito a essa faixa etária, a grande tônica foi a sua educação, que, em decorrência das leituras, remeteu-nos a um enfoque preventivo, não só voltado aos aspectos físicos (hipotonia, linguagem prejudicada, etc) como também aos de uma estimulação ambiental. Neste objetiva-se o pedagógico, a sua ligação com o mundo, tendo explorado os objetos e agindo

sobre eles, desenvolvendo seus canais de comunicação com esse mundo. Embora tenhamos ressaltado a importância da família, acreditando no seu papel de "primeiros educadores" no histórico de vida da criança com SD, queremos focalizar a necessidade de sua inserção no mundo, interagindo com outras crianças, integrando-se à sua comunidade, respeitadas as suas características. Estas devem ser conhecidas e respeitadas e não consideradas empecilho à sua inserção na sociedade. Assim, mesmo que algumas peculiaridades a distingam de outras crianças, acreditamos que essa distinção não deva ser entrave no seu percurso de vida, em qualquer instância. Daí a necessidade de conhecermos melhor o seu universo, para pensarmos na educação da forma mais ampla possível, sem perdermos de vista que esta deve ser uma preocupação de qualquer educador, qualquer que seja o seu alunado.

CAPÍTULO 2 - DEFININDO O TEMA DE INVESTIGAÇÃO

O objetivo desta proposta, de investigar as concepções de mães e professores sobre o PSD, foi o de verificar a existência ou não de características específicas comuns aos portadores dessa Síndrome.

Ao contatarmos vários profissionais da APAE-SP, incluindo os do Setor Educacional, estes foram unânimes em enfatizar a importância do tema escolhido, motivando-nos a prosseguir e fornecendo-nos textos, reportagens e vários materiais auxiliares para a concretização desta pesquisa.

Na revisão bibliográfica apresentada no capítulo anterior, nas pesquisas realizadas sobre os PSD, encontramos muita ênfase nos aspectos médicos, tanto voltados à genética, quanto às doenças associadas à Síndrome, entre elas Alzheimer, autismo e outras. As fontes contribuíram de modo substancial para o nosso conhecimento, porém não responderam de forma integral aos nossos interesses, já que nossas preocupações voltavam-se para a Educação e busca das possibilidades e não aos limites dos PSD, traçados pelas ciências médicas.

Paralelamente, tomamos conhecimento da literatura voltada para a etiologia da deficiência mental e todavia apesar da vasta literatura abordando condutas pedagógicas, foram esparsas as referentes aos PSD, especificamente.

Encontramos em Mantoan (1989) uma proposta delineando novos caminhos para a educação do indivíduo, portador de deficiência mental e que, embora não trouxesse qualquer referência específica ao PSD, reiterou-nos o significado de nossas inquietações através da fundamentação e concretização de seu projeto.

Sua obra não só permitiu situarmos teoricamente o que constatamos em nossas vivências, como também ilustrou a possibilidade de mudança de concepção sobre a deficiência mental, na instituição em que atuou, ao historiar o processo em que profissionais e pais foram envolvidos. Essa leitura constituiu um incentivo para prosseguirmos o caminho delimitado para nossa investigação, pois sabíamos de propostas diferentes a por nós vivenciadas, quando atuávamos no Setor Educacional. Tínhamos também contatos constantes com pais de portadores de deficiência mental, alguns ansiosos por mudanças de atitudes por parte dos educadores, outros sem nem mesmo entenderem o que se passava com seus filhos, tal o emaranhado de emoções em que se encontravam.

Em nosso curso de mestrado, procuramos direcionar os trabalhos finais das diferentes disciplinas para o enfoque da deficiência mental, sempre na busca de bibliografias complementares que fornecessem mais informações sobre o PSD.

A definição do tema desta dissertação ocorreu de maneira lenta, com o amadurecimento de nossas idéias e, nesse sentido, houve a contribuição de diferentes experiências, conforme serão expostas a seguir. O confronto

de perspectivas de atuação em várias instituições; inclusive fora da cidade de São Paulo, as quais atendem o portador de deficiência mental e PSD, permitiu-nos observar alunos em salas de aula, no pátio, nos horários de refeições, lanches, nas aulas de Educação Física, como possibilitou-nos também conversas com professores, técnicos e orientadores em geral. Fomos gradualmente constatando grandes perspectivas na própria APAE-SP, com a mudança na coordenação do Setor Educacional e a instalação de um período de transição, em que observamos os alunos mais descontraídos, mais "soltos" em seus gestos. Tomamos conhecimento, ainda, da introdução do horário para recreio, enquanto ouvimos profissionais em posturas contraditórias, uns receosos dos resultados de tais mudanças e outros satisfeitos por constatarem novas possibilidades de atuação.

Todos esses passos, realizados no trabalho e nos estudos, sugeriram-nos temas de investigação sobre o PSD tais como: metodologia de ensino para o melhor desempenho do professor junto ao portador dessa Síndrome; atitudes dos professores e recursos a serem utilizados com o PSD; comparação de resultados de programas diferenciados, quanto aos conteúdos oferecidos nas propostas curriculares, através de avaliação do fluxo do aluno na instituição.

Com essa amplitude de opções, e com maior amadurecimento, ouvimos duas palestras de estudiosos de renome internacional e grandes autoridades no assunto, que tiveram envolvimento direto e pessoal com o PSD.

Inicialmente, na palestra **"A Síndrome de Down não é uma pena divina"** ouvimos Brian Stratford referir-se à presença marcante de sua filha Filipa que, mesmo vivendo apenas nove anos, foi responsável por grandes transformações em sua vida. A segunda palestra, proferida pelo Dr. Reuven Feurstein, avô de uma criança PSD, fez grandes considerações sobre o indivíduo portador dessa Síndrome. De sua explanação sobre o assunto extraímos que **"não se mudam os cromossomos, muda-se o ambiente, pois cada um de nós é responsável pela evolução da criança PSD"**. Esses especialistas contribuíram para reiterar a importância das condições educacionais para o desenvolvimento do PSD.

Tivemos também acesso à transcrição da palestra de Pueschel: **"A pessoa com Síndrome de Down"**, cuja grande tônica foi a referência ao próprio filho, com quem disse ter aprendido coisas que jamais haveria ouvido falar, mesmo em sua faculdade de Medicina, e da qual citamos um trecho referindo-se a ele que ilustrou nossas perspectivas de investigação: **"ensinou-me a observar nas crianças especiais suas capacidades, suas riquezas e não suas limitações (...) ensinou-me que a fixação de um quociente intelectual é uma medida que rebaixa o potencial humano"**.

Procuramos também, por outro lado, conversar e ouvir especialistas com experiências nacionais. Realizamos uma entrevista com a professora Luiza Russo, que há muito atua junto ao PSD. Fizemos referência à escassez de bibliografia sobre os aspectos educacionais e ela concordou acrescentando que pouco se sabe sobre o PSD e em outras palavras,

ênfatizou a idéia de que o nosso desconhecimento sobre quem realmente seja o PSD, permanece.

Essa entrevista assinalou que nossas perguntas sobre a educação do PSD, na realidade requeriam respostas a uma pergunta anterior: *"Quem é o portador da Síndrome de Down?"*.

Decidimos, então, que esse seria nosso tema de investigação. Restar-nos-ia, definir como poderia ser feita, uma vez que tal abordagem requeria uma amplitude de aspectos a serem considerados, tanto nos procedimentos da própria pesquisa, quanto no direcionamento dos dados a serem obtidos. Para definir quais seriam esses dados, consideramos importante aprofundar o que pudesse caracterizar o PSD, a saber: sua afetividade, suas possibilidades de relacionamentos sociais, seu processo de escolarização, a existência de limites ou não em sua aprendizagem, a probabilidade de vida independente, ligada às características de autosuficiência e autonomia. Acreditávamos, também, que essas informações requereriam intimidade e contato direto com a condição de vida do PSD, para maior fidedignidade dos dados, o que nos assinalou a necessidade de ouvirmos pessoas muito próximas a ele e que compartilhassem o seu cotidiano.

Encaminhamos nossa investigação procurando obter a "concepção de mães e professores" sobre o PSD. A bibliografia especializada e a experiência em educação nos revelaram que não só os pais de portadores de deficiências contribuíram para estudos e pesquisas voltados à educação

dessas crianças, como também os professores, ao compartilharem um ambiente em que a criança enfrenta a convivência sócio-educacional e as exigências dela advindas, desligadas do bloco familiar. Assim, teríamos perspectivas diferentes sobre os aspectos que desejávamos dimensionar.

Reiterando pois o que ficou dito, nossa intenção de investigar esses aspectos, resultou tanto de nossas vivências, quanto da revisão bibliográfica. Ambas mostraram existir tanto desinformação quanto visão estereotipada sobre características do PSD. Nesse sentido podemos citar generalizações preconceituosas referentes a vários aspectos, como ilustrado a seguir. Notamos que, quanto à afetividade, foram comuns as referências à docilidade, alegria, amistosidade, teimosia sendo os PSD socialmente designados como cordatos e de fácil convívio. Encontramos, também, referência ao talento natural para imitação, ritmo nato e amor pela música, muito embora em situações educacionais, esses dados não fossem considerados. Em função do retardo mental, comumente aceito como uma das características da Síndrome, sempre foram enfatizadas suas dificuldades, e o ritmo lento na aprendizagem.

Assim, propusemos-nos a ouvir mães e professores de crianças com um histórico de sucesso escolar na APAE-SP para deles obter concepções sobre o PSD, de forma genérica, visando a ampliar nossos conhecimentos, das suas características, para então a partir deles, pensarmos na sua educação.

CAPÍTULO 3 - FUNDAMENTAÇÃO

Este estudo está muito relacionado à nossa vivência junto ao PSD no ambiente escolar e as nossas reflexões sobre considerações teóricas a seu respeito que delimitavam, de antemão, suas possibilidades. Assim, consultamos a bibliografia disponível em busca de uma posição mais abrangente.

Tomamos contato com vários artigos, reportagens a respeito e consideramos significativos os assuntos tratados no 3º Seminário sobre bio-ética, realizado em Vancouver - Canadá, em abril/92, durante reunião da "Liga Internacional de Associações Pró-Pessoas com Deficiência Mental" (ILSMH). As questões levantadas referiram-se aos "Temas Bio-Éticos", abrangendo o desenvolvimento da investigação genética e suas implicações, podendo destacar-se entre as mais importantes:

- a prática aprovada pela ILSMH (aconselhamento genético):
- práticas repudiadas pela ILSMH (diagnóstico pré-natal e aborto).

O aconselhamento genético refere-se ao aconselhamento dos pais, antes da concepção e trata dos riscos da transmissão de possíveis deficiências. O diagnóstico pré-natal e o aborto feririam os direitos humanos. O diagnóstico foi reconhecido como um direito de escolha pessoal da mulher grávida porém, ressaltou-se que

os Estados não poderiam pressioná-la, para torná-lo obrigatório. A prática do diagnóstico prevendo o uso de técnicas invasivas, como a amniocentese, e que em muitos casos, como na SD e muitos outros, não havendo tratamento, propor-se-ia o aborto (aborto seletivo), este foi repudiado em solidariedade às pessoas com deficiência mental. O diagnóstico pré-natal e o aborto, foram temas muito discutidos, havendo rejeição ao diagnóstico pré natal generalizado, embora tenham defendido o direito individual da mulher decidir.

Foi unânime o apoio a investigação genética, em termos de uma terapêutica potencial e o direito a realizar investigação científica, embora o receio de que seja criada pela ciência a ilusão de uma vida em que as pessoas devam ser perfeitas e capazes. Foram debatidas questões tais como "se a detecção do DNA e o aborto seletivo são baratos, porque os Estados gastarão dinheiro com serviços caros para pessoas com deficiências?" Estavam, portanto, implícitos na discussão não só as descobertas científicas mas as crenças e os valores humanos básicos, e até mesmo admitido que ironicamente, o progresso médico também pode causar prejuízo, em lugar de melhorar as condições de vida dos indivíduos.

Estes pontos são aqui abordados porque, ao investigarmos junto a mães e professores sobre o PSD, estariam eles subjacentes, uma vez que em contato direto com a condição poderiam tratá-los de forma a valorizarem ou não os esforços por sua educação e sua inserção na sociedade.

Outras comunicações de especialistas, nesse seminário, com referências diretas ao PSD, muito contribuíram para ampliar nossas reflexões e para nos posicionarmos. Entre elas, estão as considerações de Dybward (1992) mostrando toda uma mudança de ótica, ao longo de sua vida. Historiou que, quando diretor de Assistência Social Infantil em Michigan, em 1940, teria recusado sem razão a adoção de uma criança PSD e que atualmente existem listas de espera para adoção das mesmas. Portanto, nos dias atuais tornou-se possível aos portadores da Síndrome uma vida diferente da que tinham há cinquenta anos, diferença essa constatada, inclusive no seu modo de andar e falar.

Fazendo referência a essa mudança de ótica, trouxe muitas constatações, dentre elas, a de que o movimento, das próprias pessoas portadoras de deficiências por seus direitos, fez com que se mudasse a definição de retardamento mental, inclusive abaixando o QI exigido para uma pessoa ser considerada normal.

Enfatizou que as informações aos pais não diriam respeito somente a fatores médicos, mas que muitos outros aspectos estariam envolvidos. Assim referiu-se a profissionais responsáveis por aconselhamentos às famílias que, nem sempre conhecem um PSD, como não sabem de suas perspectivas, das mudanças nos enfoques educacionais e possibilidades profissionais. Reconhecemos ser difícil um consenso entre os diferentes posicionamentos sobre esses assuntos tão polêmicos, mas consideramos válidos retomarmos "interfaces" dos mesmos.

3.1 Do nascimento da criança com Síndrome de Down.

Abordamos o tema "prevenção" pois acreditamos que deveria ser uma realidade a ser encarada por todos os profissionais atuando na área das deficiências e, levantamos algumas de suas contradições. A incidência porém, de nascidos com SD tem sido um fato considerável, implicando muitas outras questões, dentre elas as de caráter psicológico, envolvidas desde o momento do nascimento. Sendo este um momento diferenciado, contribuindo inclusive para o futuro do PSD, discorreremos sobre algumas intercorrências que têm merecido atenção. Detectada a Síndrome, confirmado o diagnóstico, a necessidade da sua comunicação à família, tem sido motivo de preocupação de especialistas, por estarem envolvidas muitas emoções. Daí proporem a necessidade de um preparo técnico por parte do profissional responsável pelos contatos com a família, para suavizar a dureza do momento e ser continente dos mais diferentes sentimentos dos pais.

Em nossa prática no Programa Comunitário da APAE-SP - vivenciamos contatos com famílias, dentro das propostas do Projeto "Momento da Notícia" experienciando então as mais diferentes emoções, bem como participamos da elaboração de material informativo, tanto aos pais, como aos profissionais, de hospitais e maternidades, o que nos permitiu esta abordagem. Vimos então que não têm sido muito uniformes as opiniões sobre qual "o momento" ótimo para a transmissão do diagnóstico, embora diferentes estudos tenham indicado que o melhor seria fazê-lo tão logo este fosse confirmado, em virtude de a demora na comunicação poder

prejudicar a aceitação da criança, pois se prolongariam as "fantasias" sobre o filho desejado. Assinalou-se também a preferência de transmitir a notícia ao casal e, na presença da criança, o que minimizaria as rejeições e o medo de constatar certas características que poderiam ser imaginadas sobre o síndrômico.

Muitos "estados" emocionais têm sido constatados, nos diferentes estudos, os mais comuns ocorrendo numa sequência a partir do "choque" inicial, com uma duração variada, podendo acontecer também a "negação" da realidade, durante até muitos anos, dificultando os cuidados necessários ao PSD. As considerações a respeito apontaram a necessidade dos pais elaborarem a perda da criança desejada para a aceitação do filho que acabou de nascer.

3.2 Dos primeiros cuidados - o início de sua educação.

Em nossas leituras obtivemos muitos informes sobre as propostas de "educação precoce"; encontramos termos referindo-se às primeiras interferências no histórico de vida da criança, entre eles "intervenção" ou "estimulação" precoce. Assim, consideramos os argumentos de Telg (in Schwartzman, 1990) a favor do primeiro termo por referir-se a uma ação global, levada a efeito o mais cedo possível, especialmente quando se referiu à importância da elaboração do vínculo pais-criança, como fator decisivo para o sucesso

de terapias e consequente possibilidade de desenvolvimento da criança.

Essa profissional enfatizou a necessidade de um trabalho em que as noções das partes do corpo sejam facilitadas para a criança PSD, bem como sejam estimuladas, para uma melhor tonicidade. Além disso, o que consideramos importante em sua abordagem foi o valor atribuído ao aspecto afetivo estabelecido na relação mãe-criança.

Isso reiterou a importância de dimensionarmos o PSD a partir de seu núcleo familiar e do claro estabelecimento de seus vínculos, para lidarmos com ele a partir de seus significados, porém, a literatura reiterou nossa experiência assinalando que o nascimento de uma criança deficiente tem gerado sérios transtornos familiares e muitos entraves.

Encontramos, desta forma, no artigo de Childs (1990), referente ao seu estudo sobre sentimentos de mães após o nascimento de uma criança retardada, informações sobre o que ocorre por ocasião do nascimento: nessa situação os pais sentem vergonha, estados depressivos, baixa auto-estima, atitudes defensivas, por ser um período de crise em suas vidas.

Consideramos importante salientar que o diagnóstico de deficiência mental tem sido facilmente declarado para o PSD, por este aspecto estar implícito no reconhecimento do quadro sindrômico, não acontecendo com outras etiologias, em que o retardo tem se evidenciado nas condições de escolaridade. Esse fator ratificou nossas preocupações a

respeito do estabelecimento de relações com o PSD, a partir do momento da comunicação do diagnóstico à família.

De modo geral, o que abordamos esteve diretamente ligado ao que chamamos processo inicial de educação do PSD, referente a atuação da família e ao papel dos primeiros profissionais que com ela estabelecem contatos de orientação ou outros, considerando o aspecto "momento psicológico", para que suas propostas tenham sentido.

Como nos referimos ao processo de educação apontamos o que a literatura nos trouxe no sentido das primeiras ações junto ao PSD, tendo em vista o seu melhor desenvolvimento neuropsicomotor. Assim, encontramos referências a estudos comprovando a importância dos primeiros anos de vida de uma criança, por ser um período mais ativo de seu crescimento, tanto físico, como intelectual. Em função disso, a importância de um ambiente estimulador, levando em conta esse período de mudanças rápidas. Para oferecer condições propícias ao desenvolvimento amplo da criança, muitas têm sido as propostas, porém, o que constatamos foi a importância da família, especialmente a mãe, nas suas relações mais íntimas, proporcionando experiências agradáveis, tanto para si, como para a criança.

As referências a respeito abordaram o valor do brinquedo e do brincar, de preferência de forma dirigida e planejada, quanto a tempo e espaço para a mais efetiva dimensão do PSD no mundo. Também foram enfatizadas as atividades do cotidiano, como o banho, a alimentação, a

disposição dos objetos e móveis nos diferentes ambientes do lar, para as primeiras experiências sensório-motoras, levando sempre em conta propiciar a maior liberdade de ação à criança e minimizar interferências emocionais dos pais com vistas a resultados mais significativos.

3.3. Das perspectivas de escolarização - que escola oferecer?

A revisão da literatura e os estudos sobre condições educacionais e seus resultados remeteram-nos às implicações da definição de "excepcionalidade" ou mais especificamente o portador da deficiência mental e a escolaridade a ele oferecida, Por não haver consenso sobre o significado do termo "excepcional", embora seja um termo que tem sido utilizado em nosso sistema educacional, cabe precisar seu sentido neste trabalho, para o que consideramos importante citar (Mazzotta 1982, p. 9):

São considerados excepcionais os educandos que, em razão de desvios acentuados, de ordem física, intelectual, emocional ou sócio-cultural, apresentam necessidades educacionais que, para serem adequadamente atendidas, requerem auxílios ou serviços especiais de educação.

Concordamos com esse autor ao referir-se à necessidade de atentar para o fato de não se tratar de "pessoa deficiente", mas de uma pessoa portadora de alguma

deficiência; esse ponto de vista ficou bastante claro ao afirmar: "não se trata, portanto, de um tipo ou categoria, mas de um ser humano, em sua singularidade, com suas limitações e capacidades (ibid. p. 15).

Por outro lado, é importante assinalar que é a necessidade de utilização de recursos especiais para sua educação que identifica o ser excepcional. Em função de sua referência às limitações e às capacidades propusemo-nos, então, pensar o papel da educação, bem como os auxílios e serviços requeridos; assim, abordamos a função ou sentido "da educação especial", pois que este autor apontou o fato de "a existência de uma deficiência não faz necessariamente com que o seu portador não possa ser bem atendido mediante os processos comuns de educação" (ibid.p.17).

Este autor, também, trouxe-nos considerações sobre a tendência atual de manter-se alunos portadores de deficiência o maior tempo possível na escola comum, mesmo quando necessitando de auxílios ou serviços especiais, evitando-se assim sua segregação. Esse posicionamento reiterou nossa crença na capacidade de transformação do indivíduo a partir de seu potencial, com possibilidade de realizar-se, quando oferecidas as condições apropriadas. Assim, também não inviabilizarmos os recursos educacionais em instituições especializadas, desde que atendendo as necessidades individuais, quando para sua educação não for adequada a escola comum.

A literatura sobre experiências educacionais de PSD, refere-se tanto à escola comum como a especializada. Caracterizando o que se denominou "mainstream" (currículo básico comum) os estudos referiram-se a propostas em que as crianças frequentaram, em períodos diferentes, a escola comum (mainstream) e a escola especializada. Assim as experiências como as descritas por Lorenz (1985), com crianças pré-escolares, ou mesmo o estudo longitudinal de Casey, Jones, Kugler et al (1988), visando a integração da criança PSD, em escolas para crianças com dificuldades moderadas de aprendizagem, mostraram resultados significativos em termos de benefícios ao PSD; Schnorr (1990) porém apontou a necessidade de se precisar corretamente as condições para a efetiva inserção dessa criança no ambiente de adaptação, bem como os critérios para tais encaminhamentos.

Retomamos, então, Mazzotta (1982) para as considerações sobre os encaminhamentos, ou seja, dimensionarmos os serviços educacionais a serem oferecidos aos portadores de deficiências. Como esse autor propôs, alguns fatores devem ser considerados para avaliarmos a necessidade ou não de recursos especiais, dentre eles a extensão da deficiência em si, levando em conta o tipo e os efeitos dela decorrentes, os serviços escolares oferecidos na comunidade em confronto com as necessidades individuais da pessoa, pois a rotulação ou mesmo estigmatização da deficiência apenas têm prejudicado seu processo educacional.

O que verificamos em nossa prática, reiterando Mazzotta, foi a referência a dificuldade em se avaliar as reais necessidades dos indivíduos, uma vez que muitos aspectos necessitariam ser considerados, implicando óticas multidisciplinares numa atuação interdisciplinar de profissionais, para a dimensão global do indivíduo.

Em nossa realidade brasileira, a escassez dos serviços de avaliação, bem como dos recursos e serviços específicos a serem oferecidos, têm dificultado uma proposta mais eficaz de educação dos mesmos. Quanto ao diagnóstico, o modelo proposto em geral tem sido o classificatório, para atender as exigências legais e que por não proporcionar elementos para a percepção global da pessoa avaliada, tem resultado em prejuízo tanto para ela, como para os profissionais que com ela atuam.

Como esse autor ressaltou e constatamos em nossas vivências, o diagnóstico tem sido baseado no modelo médico-psicológico, e os profissionais que o têm utilizado, muitas vezes distanciaram-se da realidade escolar, desconhecendo suas propostas, especialmente no que se refere à deficiência mental.

Assim, em virtude desse enfoque médico, a educação do PSD também foi prejudicada, porém, julgamos importantes as considerações de Costa (in Schwartzmann, 1990), referentes às mudanças observadas nessa área.

Trouxe, portanto, um panorama vislumbrando atualmente não só a possibilidade de alfabetização para o

PSD, como um interesse cada vez maior de pesquisadores sobre os melhores métodos. Reiterou e ampliou nossas informações sobre as práticas e expectativas que se tinha no passado, pois em razão da institucionalização logo ao nascer, que resultava na privação afetiva e ambiental, suas possibilidades eram muito limitadas.

Justificou o enfoque médico que enfatizava os aspectos negativos do PSD e que não contribuía para uma orientação esperançosa e positiva às famílias, propondo, portanto, um maior intercâmbio entre os diversos profissionais para se dimensioná-lo mais globalmente.

Assim, o que tem sido oferecido educacionalmente ao PSD são atendimentos especializados em instituições particulares. A descrição desse atendimento é bem ilustrada por (Monteiro, 1992, p.2) "...a grande maioria das crianças com Síndrome de Down participa, ainda hoje, de programas clássicos de intervenção realizados em clínica. E, mesmo as que frequentam escolas comuns ou especiais, ainda recebem um atendimento clínico que se refere a aspectos específicos de desenvolvimento. isto é, mesmo que a criança seja submetida a um tratamento pedagógico em sala de aula, os atendimentos específicos de fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, etc, indicados para estas crianças, são realizados individualmente em sessões à parte, de 30 a 45 minutos.(...) Mesmo quando as instituições contam com uma equipe 'multidisciplinar', não se constata, na prática, um trabalho 'interdisciplinar'".

A autora fez referência a proposta apresentada por Elza M. Stella Prorok (para o CDI - Campinas) em que foram criados programas de cunho pedagógico, inseridos nas programações das atividades rotineiras da criança na escola. Assim, o trabalho de uma equipe multidisciplinar com as crianças, possibilitava que as mesmas não fossem retiradas da rotina para atendimentos clínicos especializados. Dessa forma, permitia a sociabilidade e semelhança à rotina de uma escola regular, com a ênfase em trabalhos grupais/subgrupais.

Como, nessa proposta, foi se delineando um horizonte em que o pedagógico se fez presente, remetemo-nos à questão professor/aluno, a sua metodologia e sua postura frente ao indivíduo portador de deficiência. Referente a relação professor/aluno encontramos considerações valiosas no enfoque sociointeracionista como o de Russo (1994) salientando a necessidade de investirmos, para que esta relação seja ampliada, dada a importância da forma de ensino, ao lado do conteúdo, para o sucesso do aluno em seu processo de aprendizagem. Vimos, mais uma vez, assim, a importância de buscarmos junto aos professores suas concepções sobre o PSD e por conseguinte as metas para sua educação.

3.4. Da profissionalização do PSD

Levando em conta, ainda, as considerações de Mazzotta sobre os propósitos da educação, esse autor refere-se ao tríptico aspecto compreendendo a realização pessoal do indivíduo, a sua interação social concernente à sua qualificação para o trabalho, e num sentido ainda mais amplo, no exercício da cidadania. Assim, esses aspectos voltados à formação integral do educando extrapolam o contexto escolar para uma inserção na comunidade. Julgamos necessários nossos esclarecimentos ao enfocar "profissionalização", após nossas referências à educação, pois acreditamos que em qualquer instância não podemos perder de vista os objetivos educacionais em sua finalidade mais ampla, ou seja, de qualificar o indivíduo para o trabalho, de modo a satisfazer suas necessidades inserindo-os em sua comunidade para o exercício de sua cidadania.

Embora na realidade brasileira, constataremos incipientes iniciativas para a concretização de tais metas, propusemo-nos citar que a partir de movimentos reivindicatórios de pais, profissionais e até mesmo das próprias pessoas portadoras de deficiências, essa realidade tem-se alterado. Sabemos de suas conseqüências tanto em termos de países de "primeiro", como de "terceiro" mundo, caracterizando "programas de formação vocacional baseados nos recursos da comunidade" citados por Costa (in Schwartzman, 1990) e acontecendo nos Estados Unidos; através

de nossa prática no Programa Comunitário, tivemos extensa literatura sobre programas de reabilitação nos países em desenvolvimento.

Constatamos, então, que muitas iniciativas têm alterado o quadro delineado até recentemente para os portadores de deficiências. Especificamente, para o PSD, na Conferência Internacional sobre Síndrome de Down, promovida pela Sociedade Nacional de síndrome de Down (NDSS) em 1933 (Orlando - Estados Unidos), muitos foram os depoimentos de pessoas, na condição, bem sucedidas, inseridas em trabalhos na comunidade e côncias de seus direitos, e muitos os países apresentando iniciativas com bons resultados. Esses dados fizeram crescer nosso interesse de investigação junto aos pais e professores, de como dimensionariam esse aspecto.

3.5. A sexualidade humana e o portador da Síndrome de Down

A sexualidade humana sendo muito abrangente compreende a auto estima, os relacionamentos inter-pessoais, experiências sociais como namoro, casamento, com seus aspectos legais/jurídicos, envolvendo a possibilidade de prole, subjacente a idéia da contracepção/esterilização e mesmo a questão do aborto. Essas questões da sexualidade, que são do ser humano em geral, têm implicações específicas no caso do portador de uma deficiência, questões essas imbricadas no seu desenvolvimento, autonomia, auto suficiência e inserção social.

Portanto, os profissionais das diferentes áreas (inclusive das escolas), os pais e a comunidade estão envolvidos nessa questão, pois o interesse sexual do PSD necessita ser abordado com adequação, uma vez que sua especificidade não se faz em relação ao aspecto biológico, mas sim ao afetivo social. Consideramos importante a abordagem de Wernicke (1991) relacionando os comportamentos de ordem sexual, mesmo os masturbatórios, à satisfação das necessidades básicas.

Esse autor abordou a questão de forma a situar a importância de se entender o PSD no tocante às suas necessidades, visto que, se atendidas, menores são as possibilidades de comportamentos extremados, em que a ansiedade precisa ser descarregada. As formas em que as tensões musculares se manifestam, para Wernicke, dependem da idade de maturação do sujeito, bem como para se relacionar com alguém depende de ter suas necessidades básicas atendidas; necessidades essas compreendendo segurança, afeto, companhia, pertencer a um contexto familiar, ter possibilidades de expressão e outras que só a relação verdadeira pode estabelecer.

Dessa forma, o autor referiu-se às possibilidades de níveis diferentes de relacionamentos por parte do PSD, desde realizar um mero ato carnal, até o envolvimento de uma elevação espiritual, de qualquer outro ser humano, sempre dependendo de como possam ser atendidos em suas necessidades.. Para esclarecer seu posicionamento fez referência a uma alegoria, que julgamos oportuna e muito

bonita, em que se encerram premissas não só para o PSD, mas para o ser humano em geral, que diz: "um indivíduo nervoso se parece com um lago de águas inquietas, não consegue refletir o céu, não tem paz". (ibid.p.3)

Como nossa pesquisa esteve voltada para esses aspectos, achamos oportunas as considerações desse autor sobre o dinamismo familiar, especialmente quando comparados filhos "normais " e PSD. Em geral, têm os pais expressado seus receios quanto ao presente e ao futuro, subestimando a pessoa em favor da deficiência, ao mesmo tempo que em função desses temores não têm oferecido uma educação sexual para os filhos PSD.

Wernicke recomendou então que se trate de frente todas as dificuldades do PSD a partir mesmo dos sinais característicos que o têm definido, e a consequente discriminação da sociedade, pois que possibilitando que verbalize suas necessidades, esclarecendo a sua condição, teremos diminuídos os comportamentos compulsivos, como os masturbatórios, simbolizando, mesmo quando praticados solitariamente, uma forma dele expressar o seu existir e seus anseios.

Consideramos importante, também, trazermos dados referentes à ótica de profissionais brasileiros sobre esta mesma questão ao tratarem da adolescência e sexualidade do PSD.

A equipe do Projeto Down (Casarin s/d), fez referência ao despreparo do jovem PSD, bem como ao de outros

portadores de deficiências para as solicitações da vida independente.

Em relação ao PSD foi argumentado que tanto os pais como a sociedade tendem a considerá-los "eternas crianças" sendo-lhe muitas vezes dificultada uma vivência de responsabilidade, independência e ainda reduzidas as possibilidades de encontrar formas saudáveis de satisfazer seus impulsos.

A sexualidade do PSD pode ser submetida, portanto, a um isolamento acentuado, com poucas possibilidades de vivência afetiva, resultando em comportamentos difíceis, associados a medos e fobias, muito ligados à necessidade de atenção e aceitação da família. Havendo possibilidade de vida sexual ativa, muitas implicações envolvem a família, que precisa administrar a situação de acordo com seus valores e padrões morais, da mesma forma como o faz com o filho normal.

Lembraram eses profissionais que a orientação sexual em si não difere entre o jovem normal e o PSD quanto ao aspecto da informação, mas sim quanto à forma em que cada um vê a sexualidade. Ainda que dadas as condições do PSD em termos de uma compreensão mais concreta, há necessidade de informações claras, com uso de termos objetivos e simples, bem como cuidados no sentido de não se estimular para o início da prática sexual, quando se souber das dificuldades em estabelecer uma vida sexual ativa.

Com as abordagens de questões éticas da prevenção, questões de ordem psicológica, envolvendo o diagnóstico, os prognósticos e as formas de lidar com o PSD, a partir de seus primeiros momentos de vida; questões referentes à educação, profissionalização e a sexualidade do PSD retomamos o ponto de vista de autoridades sobre aspectos diretamente relacionados ao nosso tema de pesquisa: *"Concepção de mães e professores sobre o PSD"*. A posição dos autores a que nos referimos neste capítulo, bem como alguns que aparecem em nossa revisão bibliográfica, constituíram o referencial para nossas reflexões na análise dos dados coletados nas entrevistas, bem como para assinalar os limites e as contribuições desta pesquisa voltada para a educação dos PSD.

CAPÍTULO 4 - PESQUISANDO

Inicialmente julgamos importante fazermos algumas considerações sobre a abordagem desta pesquisa e os subsídios que nortearam sua escolha. Para isso serão retomados alguns pontos abordados nos capítulos anteriores, no sentido de deixar clara a coerência entre a forma de investigação e o tema proposto, bem como seus fundamentos.

A pergunta que orientou a definição desta pesquisa **"Quem é o portador da Síndrome de Down?"** já trazia implícita uma definição de atitude da pesquisadora de estar voltada para significações e compreensões sobre essa questão. A definição de buscar "Concepções de educadores sobre o portador da Síndrome de Down", isto é, saber daquelas que com ele convivem, como caracterizam o PSD já apontava para a necessidade de um contato direto e prolongado da pesquisadora com as pessoas pesquisadas. Dessa forma, a definição do tema a ser investigado e seus objetivos tornaram claro que estávamos vinculados a uma modalidade de pesquisa qualitativa.

Como ficou registrado no capítulo 2, a escolha deste tema surgiu de nosso intenso envolvimento com questões educacionais e com dúvidas sobre os encaminhamentos dados à escolarização do PSD. Procuramos, pois, recursos para que nossas experiências e expectativas não interpussem nos dados a serem obtidos. Para os procedimentos na coleta e

análise dos dados Ludke e André (1986) foram nossas fontes de consulta. Preocupados com a obtenção ampla e enriquecedora dos dados referentes a vários aspectos de desenvolvimento do PSD procuramos um esquema de trabalho flexível. Nesse sentido, a definição por entrevistas a partir de um roteiro semi-estruturado pareceu-nos o recurso mais apropriado, para estabelecermos contatos com os educadores pesquisados, estabelecendo uma relação mais informal e descontraída, possibilitando a exposição espontânea de seus sentimentos e idéias. Por sua vez esta relação face a face, num cenário natural trouxe à baila a questão da subjetividade, ou seja, a questão dos cuidados necessários para controle dos próprios valores, conceitos e limites, para que esses não interferissem nos dados ou conduzissem o entrevistado. Isso envolveu uma atitude apropriada da pesquisadora no decorrer da entrevista, bem como clareza quanto a questões teóricas e à organização metodológica para a coleta e registro de dados e posterior análise, visando compreender as concepções de educadores sobre o PSD.

4.1. Dos objetivos

Esta dissertação, tendo focalizado o universo do portador da Síndrome de Down (PSD), teve como principal objetivo investigar a existência ou não de características

específicas comuns aos portadores dessa Síndrome. Como objetivos específicos propusemo-nos a levantar dados sobre:

- a) - o aspecto afetivo
- b) - o aspecto social
- c) - o aspecto físico e motor
- d) - o aspecto cognitivo

Como os dados referiram-se a uma população na faixa de escolaridade prevista para crianças/pré-adolescentes, usamos indistintamente os termos "crianças" e "PSD" tanto para facilitar a linguagem junto às mães e professores como para a redação desta investigação. O "universo do PSD" foi aqui apresentado segundo concepções de suas educadoras, mães e professoras.

4.2. Da clientela - sujeitos da pesquisa

Como já nos referimos, interessava-nos conhecer o universo do PSD, isto é, dimensioná-lo em sua globalidade, tendo como fio condutor a idéia de não perdermos de vista a criança no seu contexto.

Estando nosso interesse voltado para a educação do PSD, nosso critério de seleção dos sujeitos (mães e professores) foi definido pelo nível de escolarização de suas filhas e alunas, portadores dessa Síndrome, compreendendo cinco mães e duas professoras.

Procuramos no Setor Educacional Central da APAE-SP - a população que estivesse no nível mais avançado de escolarização. Localizamos cinco alunas, que segundo a APAE, constituíam um fato "novo/inédito" no histórico de atendimento ao PSD. Essas cinco alunas, duas por mosaicismo, frequentavam a escolaridade III, com uma programação mais avançada, destinada aos alunos portadores de deficiência mental considerados "educáveis".

Suas idades variavam de 11 a 16 anos, em 1993, sendo as mais novas as PSD por mosaicismo. A mais nova das cinco frequentava pela primeira vez essa escolaridade e a mais velha, pela terceira vez. Assim, essa população estava logrando sucesso e abrindo caminhos para novas turmas, nesse setor que atravessava um período de transição, que preparava novas propostas educacionais oferecendo ao PSD nesse ano a possibilidade de se inserir no programa de pré profissionalização adaptado, até então, oferecido apenas aos portadores de deficiência mental leve.

Julgamos, pois, oportuno ouvir as mães e professores dessas alunas, para deles obter dados que nos possibilitassem caracterizar o PSD, bem como saber das expectativas de vida que tinham para o PSD.

Optamos por ouvir apenas as mães (e não os pais) "porque habitualmente são elas que mantêm cuidados prolongados e variados com os filhos deficientes mentais, mais do que outros membros familiares, como também costumam

contar com maior disponibilidade..." (OMOTE, 1980, p. 45) quando solicitadas.

4.3. - Do local das entrevistas

Quatro das entrevistas com mães e as entrevistas com os professores foram realizadas em uma das salas das dependências da APAE-SP, em horários e condições previamente combinados.

Uma única mãe, impossibilitada de ausentar-se de seu ambiente de trabalho (salão de cabeleireiros), foi entrevistada em suas dependências, numa sala fechada, em horário de final de expediente.

Usamos nomes fictícios, para garantir o anonimato podendo referirmos aos dados que nos ofereceram (tanto mães como professoras, assim como também as próprias crianças).

4.4. - Da coleta de dados

Optamos pela entrevista pois pretendíamos estabelecer uma inter-relação que permitisse sabermos das concepções de mães e professores sobre o PSD numa atmosfera de influência recíproca entre quem perguntava e quem respondia". Pudemos sentir uma certa cumplicidade em cada momento das entrevistas, pois tanto mães como professores

fizeram seus depoimentos e alguns desabafos, tendo contado com nossa descrição e até mesmo partilhado nossas emoções.

Organizamos um questionário de forma "semi-estruturada" tendo possibilitado uma flexibilidade na coleta das informações, pois os dados fluíram, em geral, de forma espontânea, mesmo quando se tratava de algumas mães com pouca instrução formal.

A adoção de um roteiro semi-estruturado foi feita no sentido de termos assegurado uma linha de acesso aos aspectos definidos nos objetivos, ao mesmo tempo, tendo deixado a possibilidade de o entrevistado complementar com dados que surgissem espontaneamente, de acordo com o momento e o desenrolar das emoções.

Tendo sido a sala propícia ao sigilo, portanto, oferecido condições para que os entrevistados se colocassem abertamente pudemos observar e acompanhar os instantes mais significativos em que as manifestações emocionais tais como o choro, tosses, sorrisos, gestos, expressões faciais e movimentos diversos do corpo acompanhavam suas falas.

Embora considerando que o uso do gravador pudesse inibir e dificultar a relação entrevistador-entrevistado, optamos por seu uso, consultando e pedindo licença aos entrevistados, esclarecendo que nos propúnhamos garantir a maior fidedignidade no registro dos dados, o que resultou eficaz. Ocorreu apenas um incidente no uso deste recurso, ao perdermos a gravação de uma das professoras, que, muito solícita se prontificou à nova entrevista. Lamentamos o

ocorrido, pois perdemos a espontaneidade, que era uma das nossas principais metas na investigação. Queríamos evitar grandes elaborações teóricas, ou organizações prévias sobre o tema.

Desta forma, com algumas questões básicas, procurávamos inicialmente deixar o falante à vontade, na medida do possível, uma vez que também nas primeiras gravações estávamos um pouco tensos pela emoção, o que nos levava a ficar mais presos ao roteiro por alguns momentos. No entanto, apesar do contato que já tínhamos com uma das mães, esta chegou a verbalizar sentir-se inibida na situação, o que nos fez intensificar esforços para que nossa maneira de abordá-la fosse com a maior naturalidade possível.

Sempre que introduzíamos o gravador, procurávamos descontraí-los (e a nós mesmos), as vezes gravávamos nossas vozes e retomávamos a fala, após termo-nos ouvido. Essas "brincadeiras" foram, de certa forma, facilitadoras, e somente apenas quando necessário, (a pedidos) desligávamos e dávamos o tempo suficiente para se recomporem e retomarem a palavra.

Procuramos transcrever as gravações (manuscrito), logo que as encerrávamos, mas como nem sempre isso era possível, procurávamos anotar os aspectos que julgávamos necessários para nos localizarmos, digitando em seguida, para melhor nos documentarmos e garantirmos acesso às mesmas. Lamentavelmente, por não dominarmos informática

perdemos todo o material digitado, o que nos obrigou a uma duplicação de serviços e à redução do número de entrevistas referentes aos professores: inicialmente sete para apenas duas.

Tivemos, pois, material digitado correspondendo a doze gravações, referentes a cinco mães e sete professores, dos quais cinco desenvolviam seus contatos mais recentes com essa população, alguns participando do programa de pré-profissionalização. Julgamos importantes esses depoimentos como contraponto, comparados com os das professoras experientes há anos. Pelas razões expostas restringimo-nos a apenas duas professoras, com histórico voltado à atuação junto aos alunos com deficiência mental, há muitos anos na APAE. Uma delas (Prof^a Inês) bastante experiente no ensino de PSD, conhecia as cinco alunas que alcançaram a escolaridade III, tendo sido professora delas em períodos diferentes. A outra, Prof^a Nanci, a responsável, na época, pela escolaridade III, pelo próprio fato já mencionado, só recentemente teve entre os seus alunos o PSD.

As cinco alunas frequentavam essa escolaridade na seguinte seqüência: a mais velha (com 16 anos), Priscila - pela terceira vez; Ilda (com 15 anos) pela segunda vez; Angela (14 anos) pela primeira vez e as duas por mosaicismo a saber: Katia, com 12 anos, pela segunda vez e finalmente Cleide, com 11 anos, pela primeira vez.

Para a composição dos roteiros (anexos A.1. e A.2./ p.CXXI) de entrevistas, que foram adaptadas às condições dos

entrevistados (mães e professores) utilizamos questões advindas da nossa revisão bibliográfica, atentos aos termos que usaríamos para que nos fizéssemos entender pelos entrevistados.

Procuramos usar palavras mais simples, tendo em vista desconhecemos o nível das mães, e por outro lado, porque nos interessavam suas concepções autênticas, sem grandes elaborações.

Como nossa proposta, tanto em relação aos professores como as mães, era obter deles o dimensionamento do PSD num plano social/afetivo amplo (inclusive no processo de escolarização) procuramos saber também sobre a auto-suficiência e autonomia. Visto que tais termos eram muito abrangentes e de certa forma semelhantes, tomamos então como critério para interpretar as informações das entrevistadas os sentidos de:

- auto-suficiente - mais ligado à capacitação/possibilidade de fazer.
- autonomia - mais ligado à atitude de independência (que requer capacitação mas também independência afetiva)

Como se pode verificar nos roteiros, procuramos "operacionalizar" os termos para melhor clareza do ponto-de-vista dos entrevistados. Com os professores usamos os termos na íntegra, mas, quando necessário, dávamos o sentido pretendido, de modo a garantir uma certa uniformização nos dados, procurando, no entanto, não interferir na concepção dos entrevistados. Os termos operacionalizados foram

apresentados na forma escrita, lidos num primeiro momento, para um certo relaxamento das tensões (de ambas as partes), após as explicações necessárias, e depois "abandonados", pois orientávamos-lhes no sentido de responderem com total liberdade, inclusive para não oferecerem as informações que não desejassem lidar no momento e, se necessário, acrescentarem dados não previstos.

Assim, não constava do roteiro direcionado às mães, nenhum questionamento quanto à vida sexual/sexualidade das crianças/adolescentes PSD. Quando da primeira entrevista com Luzia, o assunto fluiu de forma tão significativa que, a partir daí julgamos oportuno incluí-lo nas demais, o que não aconteceu com os professores, que não o trouxeram espontaneamente e nem consideramos necessário abordar.

4.5. Da análise dos dados

Procedemos à análise dos dados já nos momentos das entrevistas junto às mães, como já nos referimos e que resultou na abordagem da sexualidade de suas filhas. Como nessa fase estavam previstas tanto a organização de todo o material, como as reavaliações, na busca de relações mais abstratas, procuramos sempre estar atentos aos dados que se ofereciam e sistematizamos as etapas tão logo tivemos os mesmos em disponibilidade, sem perdermos de vista os conteúdos implícitos, que desvelavam mensagens, contradições e sentimentos os mais sufocados. Para facilitarmos os

trabalhos, inicialmente chegamos a utilizar o critério "uma cor para cada aspecto a ser abordado"; porém, frente aos inúmeros desdobramentos (com a operacionalização dos termos), abandonamo-lo, fazendo buscas cautelosas dos itens distribuídos nas diferentes questões.

Para salvaguardarmos a maior objetividade, após leituras exaustivas das entrevistas procuramos agrupar os significados sempre retomando os dados descritos (o que foi verbalizado pelos entrevistados). Foram assim surgindo as dimensões mais evidentes, os elementos mais significativos dos educadores. Atentos a possibilidade de discutir tais interpretações e acreditando que nossos critérios tivessem sido flexíveis e abertos, cada uma das entrevistas passou por uma sequência de passos, cujas etapas foram as seguintes:

- a) descrever o que se mostrava;
- b) relacionar os significados que emergiram das descrições;
- c) levantar as unidades de significado;
- d) apontar as convergências e divergências entre os significados, referentes às mães e às professoras e
- e) refletir sobre esses significados.

São descritas a seguir o que compreendia cada uma dessas etapas.

a) Descrever o que se mostrava

Nessa etapa, procuramos as afirmações dos entrevistados em cada aspecto que nos interessava investigar. Como certas informações poderiam estar espalhadas ao longo da entrevista, mesmo em outras questões, procuramos relacionar os aspectos que compreenderam nossos objetivos específicos, ou sejam: afetivos, sociais, físico-motores e cognitivos. Montávamos quadros agrupando os dados referentes aos aspectos levantados para cada entrevistado em particular.

b) Relacionar os significados que emergiram das descrições

Como optamos por compreender as afirmações, procuramos, naquilo que o entrevistado havia dito ou mostrado através de gestos, etc., o significado de sua resposta. Em quadros, apresentados a seguir, colocamos em paralelo o item "a", (já descrito) e os significados levantados. Esses significados compreenderam relações entre os dados numa interpretação inicial diretamente ligada ao que havia sido dito, sem introduzirmos qualquer outro dado provindo de teorias ou experiências exteriores à manifestação do entrevistado.

Entrevista com LUZIA - mãe de Priscila, 16 anos

O que aparece na descrição	Significados que emergem da descrição
I- Modo de ser da criança PSD	Luzia revela:
	Encontrar qualidades positivas da filha; ao afirmar ser ela:
<ul style="list-style-type: none"> - meiga - tem muitas coisas para nos dar - tem carisma - tem personalidade forte - persistente - Parece ter uma inteligência que vai além da expectativa - Ela dá resposta mais significativa do que pensava 	<ul style="list-style-type: none"> - Meiga - Persistente - Carismática - De personalidade forte e com muitas coisas para oferecer (não esclarece quais coisas) - inteligente, além da expectativa.
	Generalizar para todas as crianças SD, as características que vê em sua filha, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - são maravilhosas - são especiais - têm carisma - Ser Down é ver as coisas do alto com profundidade e com perfeição e não é só eu que enxergo, as pessoas, e a família notam - Eles estão mais certos que a gente - Tanta pureza (o comum não tem o que eles têm) - Têm o mundo deles, maravilhoso faz pelo coração, poesias que saem do coração, com muita meiguice - É uma coisa que eu percebi com os Downs - eu sinto que eles sentem, eles pegam tudo no ar e isso eles guardam para si. 	<ul style="list-style-type: none"> - serem maravilhosas, especiais e carismáticas - "Ser Down é ver as coisas do alto, com profundidade e com perfeição e não é só eu que enxergo, as pessoas, e a família notam - Eles estão mais certos que a gente - Tanta pureza!- (o comum não tem o que eles têm) - No mundo maravilhoso em que vivem as poesias saem do coração, com muita meiguice - É uma coisa que eu percebi com os Downs- eu sinto que eles sentem, eles pegam tudo no ar e isso eles guardam para si"
	Reconhecer iniciativa para tomar decisões e autonomia, ao afirmar:

<ul style="list-style-type: none"> - persistente - é gente que luta pelo que quer - faz coisas sozinha - quando meio complicado, necessita de ajuda (não esclarece o quê) - na maior parte das coisas é independente - Quando quer alguma coisa/vontade de realizar algum trabalho - que ela tem consciência - vai até o fim - em São Paulo não tenho coragem de deixá-la na rua para comprar alguma coisa/na praia é mais tranquilo porque ela é conhecida - p'ra tomar decisões-tem mais decisão que a irmã - Nesse ponto de decisões ela até ajuda a gente no caminho. às vezes eu noto que ela é mais firme do que a irmã. - se não fosse cobrada, ela faria só o que teria vontade. Se ela pega pra fazer alguma coisa, principalmente as atividades dela, que ela ache importante, ela esquece tudo, ela não vê nada, fica ali concentrada nas coisas dela. Aí eu noto a responsabilidade - se ela morasse sozinha, como ela ia se virar - como cuidar de uma casa sozinha e tudo o mais, é uma preocupação que a gente tem - só se tiver supervisão de alguém, aí acredito que vai 	<ul style="list-style-type: none"> - "persistente - é gente que luta pelo que quer - Na maior parte das coisas é independente - Quando quer alguma coisa ou tem vontade de realizar algum trabalho-que ela tem consciência-vai até o fim" - ser mais decidida que a irmã para tomar decisões-ter mais firmeza e ajudar mais - Notar responsabilidade, mas reacear deixá-la sem supervisão, pois faz com decisão só aquilo que mais gosta
<p>II- EDUCAÇÃO</p>	
	<p>Confusão frente às informações a respeito do diagnóstico de SD de sua filha, ao afirmar que:</p>

<ul style="list-style-type: none"> - assim que nasceu fui orientada pelo pediatra em procurar a APAE - eu soube depois de 3 meses, só que no meu subconsciente eu sentia que tinha alguma coisa errada - não sei dizer, eu não queria aceitar 	<ul style="list-style-type: none"> - Assim que nasceu foi orientada pelo pediatra para procurar a APAE - Soube depois de 3 meses, só que no "subconsciente" sentia que tinha alguma coisa errada e não queria aceitar
	<p>Seus sentimentos iniciais na descoberta de que sua filha era PSD:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - olhava ela mamando no meu colo e sentia alguma coisa estranha- pensava: acho que estou ficando louca. depois de 3 meses- claro que levava para o pediatra e se não ficava satisfeita levava em outro - acho eu estava buscando a resposta sem querer saber ... sabe quando você quer buscar mas não quer acreditar? - no início foi muito difícil, eu não aceitava - para entrar na APAE não conseguia sozinha, minha mãe me acompanhava. Parecia que entrava na escuridão e não ia mais sair - "o túmulo da morte". - quem teve primeiro a notícia foram meu marido e os meus pais. Eles não tinham coragem de me falar porque ela foi a primeira filha, então ficou aquela coisa... eu marinheira de primeira viagem, não entendia - depois de 3 meses, fui ao médico que me deixou lá embaixo, me falou que ela era PSD- que não ia falar não ia andar, que ia ser um vegetal- o mundo se abriu aos meus pés, não me conformei e pensei: vou virar a mesa, tem que ser diferente! - ele me orientou p/ procurar a APAE, o que ajudou muito - quando a gente tem não pensa em perder, faz parte da vida, é tudo para mim 	<ul style="list-style-type: none"> - Sentia que havia alguma coisa estranha quando ela mamava e achava que estava ficando louca - levava para o pediatra e se não ficava satisfeita levava em outro; buscava a resposta sem querer saber. - No início foi muito difícil, não aceitava - não conseguia entrar na APAE sozinha, e a mãe a acompanhava. Parecia que entrava na escuridão e não ia mais sair - "o túmulo da morte" - depois de 3 meses, foi ao médico que me deixou "lá embaixo", ao falar-lhe que a filha era PSD - que não ia falar, ou andar, que ia ser um vegetal- - não se conformou e pensou que deveria ser diferente - ele me orientou para procurar a APAE, o que me ajudou muito, pois hoje a filha é tudo para ela

	A importância da orientação no início do processo de educação de sua filha, ao referir-se:
<p>- começou estimulação só aos 8 meses (do 3o. ao 8o.-triagem e acesso ao programa) foi quando recebi a orientação de uma pedagoga maravilhosa- fazendo terapia de grupo de pais fui entendendo a dinâmica aí foi indo muito bem.</p> <p>Ela passou por muitos médicos - neurologistas e cardiologistas - e não tinha nenhum comprometimento.</p> <p>- vinha aqui na APAE a cada 15 dias, depois 1 vez por semana, depois diariamente - assim ficou até os 5 anos.</p> <p>- foi uma fase muito difícil, mas depois de um ano fui aceitando, depois que a ceitei foi muito mais fácil, aí foi se desenrolando bem.</p> <p>- Conheci uma mãe que tinha uma filha maiorzinha (também) PSD e com o mesmo nome que foi me ajudando ... aí fui tendo expectativas para ela chegar onde está hoje e espero que seja cada vez melhor</p> <p>- se eu não tivesse toda orientação, não saberia o que fazer, como estimular</p>	<p>-A orientação de uma pedagoga na APAE e a terapia de grupo de pais ajudando a entender a dinâmica</p> <p>- aos especialistas, que não encontraram nenhum comprometimento físico.</p> <p>-ao apoio da mãe de uma criança maior e também PSD</p> <p>-à frequência crescente à APAE até chegar a ser diária, onde recebeu as orientações que permitiram estimular e aceitar a filha</p>
	Sua concepção positiva quanto à escolarização da filha, ao referir-se:

<p>- ela tem um ótimo potencial e como foi muito bem trabalhada gostaria que tivesse uma continuação</p> <p>- gosta de leitura e escrita, quer saber as palavras difíceis e a gente incentiva</p> <p>- Ela está muito bem. Deu um "click" nela de repente, ela vai de vento em popa</p> <p>- Está além de nossa expectativa</p> <p>- Da parte esportiva ela não gosta muito de ginástica</p> <p>- Gosta muito de artesanato - tem um sonho de ter uma lojinha de artesanato- adora tear, talagarça, se prende a coisas manuais - gosta de cozinhar.</p> <p>- está contente com noções de datilografia</p> <p>- Gostei dessa programação nova que abriram para o COHA e acho que é uma abertura, um passo muito grande</p> <p>- Ela está vendo que é útil, sabe que está aprendendo mais coisa.</p>	<p>- ao seu ótimo potencial, (da filha) considerando que foi muito bem trabalhado, o que justifica seu desejo de continuidade (como mãe)</p> <p>- Ao seu interesse (da filha) pelas palavras difíceis na leitura e escrita e ir "de vento em popa"</p> <p>- satisfação (da filha) pelas atividades manuais, pelas noções de datilografia e ao desejo de ter uma lojinha de artesanato no futuro.</p> <p>- à nova programação (profissionalizante) como uma abertura, notando que a filha se sente útil</p>
	<p>Sua própria concepção sobre a educação do PSD, ao afirmar:</p>
<p>- Tem os afetados e os leves, mas acho que sabendo trabalhar eles vão longe...Não se pode por um limite- que vão até aqui ou chegar ali, que vão só alcançar isso...</p>	<p>- "acho que sabendo trabalhar eles vão longe...não se pode por um limite...que vão só alcançar isso"</p>
	<p>Suas metas na educação de sua filha, ao afirmar:</p>
<p>- isso que eu procurei ensinar desde bebezinha, ela sabe se defender muito bem na maior parte das vezes é independente</p> <p>- ainda existe preconceito-vou tentando por ela na sociedade</p> <p>- E como outra pessoa comum ela vai bem</p>	<p>"...procurei ensinar desde bebezinha, ela sabe se defender... na maior parte das vezes é independente</p> <p>- vou tentando por ela na sociedade</p> <p>- e como outra pessoa comum ela vai bem"</p>
	<p>Seus sentimentos e preocupações quanto ao futuro da filha, ao afirmar:</p>

<p>- não posso dizer que não tenho tanta ansiedade na minha vida, em querer que ela seja isso e aquilo... sabendo aproveitar é muito importante</p> <p>- deixe eu dar uma esperada, cada um tem o seu jeito- quando a filha lhe diz: "calma mãe, não sou besta, retardada, viu?"</p> <p>- Foi difícil, depois que aceitei foi se desenrolando bem..."ainda é uma coisa"</p>	<p>- "não posso afirmar que não tenho ansiedade"</p> <p>- a dificuldade de aceitar o problema ("ainda é uma coisa!")</p>
<p>III- ASPECTOS AFETIVO-SOCIAIS</p>	
	<p>Divergências quanto ao relacionamento e/ou participação da filha, como é ilustrado a seguir:</p>
<p>- ela se relaciona muito bem com as pessoas,</p> <p>- forma muitas amizades</p> <p>- Vai longe com as conversas de do dia a dia até das notícias.</p> <p>- quando viaja tem muitos amigos- na praia conversa, anda livremente</p> <p>vai à casa de parentes, amigos, shoppings, cinema, teatro infantil, em qualquer lugar é super bem aceita.</p> <p>- não tem amigos da idade dela - eu sinto que ela sente falta de amigos como a irmã tem</p> <p>- não tem ninguém que a deixe de lado ou eu não noto assim, já notei quando ela era pequena, não sei se era quando eu estava naquela fase difícil.</p> <p>- gosta de um bom papo - tem pessoas que não conhecem e fazem uma idéia totalmente diferente</p>	<p>- "se relaciona bem com as pessoas</p> <p>- não tem amigos da idade dela - sinto que ela sente falta de amigos-</p> <p>- não tem ninguém que a deixe de lado, ou eu não noto</p> <p>- já notei quando era pequena, quando eu estava naquela fase difícil</p> <p>- as pessoas que não a conhecem fazem um idéia totalmente diferente"</p>
	<p>Preocupação em relação a como a filha aceita suas próprias dificuldades, ao afirmar:</p>

<p>- Quando tem alguma dificuldade e necessita de ajuda não quer dar muito o braço a torcer.</p> <p>- guarda - alguma coisa que não quer passar- mesmo dentro da própria dificuldade que ela tem</p> <p>- Eu sinto que ela fica assim guardando e percebe que as pessoas - claro ela tem dificuldades - isso não tem dúvidas- acho que ela nota e guarda para ela e depois ela fala: "mãe, olha eu não sou..."- eu noto que atrás disso ela está dizendo: eu não sou boba!"</p> <p>- Eu sinto que ela senti, que ela capta e a gente dá segurança e ela fica segura...</p>	<p>- que mesmo não verbalizando demonstra saber de suas dificuldades o que a deixa insegura</p>
	<p>A facilidade de perceber os sentimentos da filha, ao afirmar:</p>
<p>- é fácil perceber o que sente</p> <p>- às vezes não quer dizer - a gente dá uma contornada, conversa com ela e ela diz se está sentindo alguma coisa</p>	<p>- "é fácil perceber o que ela sente e ela acaba dizendo o que sente"</p>
	<p>Notar que a filha capta os sentimentos dos outros ao afirmar</p>
<p>Parece que ela capta, se tem alguma coisa no ar</p> <p>- Eu sinto que ela sente e depois eu converso com ela</p>	<p>"Eu sinto que ela sente e depois converso com ela"</p>
	<p>Dificuldade em abordar a sexualidade da filha e vida futura, ao dizer:</p>

- Eu noto que está muito interessada em namorar inclusive ela tem até um namoradinho e ela gosta muito dele e acho que ele também

- Ela tem muita ilusão, que vai namorar, vai casar, vai ter filhos e eu não sei como vai ser o futuro

- Espero, pelo que a gente vê, que ela vai ser minha companheira pelo resto de minha vida, mas eu não sei o que a vida pode oferecer.

- Eu notei que é uma ilusão que ela tem, então deixa respeitar essa ilusão e o pensamento deles, que é uma coisa tão pura - a gente vê tanta pureza que não tem coragem de impedir que namore.

- É meio complicado, quando ela fala: "mãe, quando eu for maior vou morar sozinha, vou comprar um apartamento", ela vê alto, ela pensa muito alto e eu falo: você nasceu em berço errado!

- No aniversário dela, ela convidou um rapazinho que ela gosta e que conhecemos há muito tempo e a mãe dele falou em se propor a assumir os dois no futuro

- isso me assustou e cheguei até a pensar na possibilidade de também assumir, mas deixo as coisas como estão para ver como ficará.

- Quanto a namorados eu sempre fui orientada para não abordar o assunto, deixar de lado. Agora na adolescência a coisa mudou. Agora é outro momento.

- "Noto que está interessada em namorar.

- Tem ilusão que- vai namorar, casar, ter filhos e eu não sei como vai ser o futuro

- Espero que vá ser minha companheira pelo resto de minha vida

- Deixo as coisas como estão para ver como ficarão"

- Que na adolescência ficam sem sentido as orientações recebidas para não abordar o assunto

Entrevista com ANA LUCIA mãe de Angela, de 14 anos

O que aparece na descrição	significados que emergem da descrição
I- modo de ser da criança PSD	ANA LUCIA revela:
	Considerar a filha normal, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Eu a vejo como uma criança normal - Ela é uma menina muito bonita em tudo 	<ul style="list-style-type: none"> -ser uma criança normal e bonita em tudo
	Dificuldade em assinalar limites à criança PSD, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Ela é uma criança, ela não se preocupa em ser, ela é mesmo - É atenciosa, - É de fazer amigos 	<ul style="list-style-type: none"> - "É mais lenta, atenciosa e de fazer amigos - ela não se preocupa em ser alguém, ela é ela mesma!"
	Generalizar características da filha a todos PSD, ao afirmar
<ul style="list-style-type: none"> - Tem uma certa pureza dentro deles, são puros por dentro, não só física, mas internamente - Logicamente que ela vai ter mais dificuldades, são mais lentas, mas tudo isso é recuperado, desde que tenha alguém com paciência e incentivá-la para ir em frente - Até as crianças normais têm mais dificuldades no relacionamento e a Down não, ela é toda meiguice - Gosto muito das crianças em geral, as Downs são super minhas amiguinhas - Down educável consegue alfabetizar-se - Os mais prejudicados- os Downs treináveis-são mais teimosos, mais difíceis - As normais são muito preocupadas com outras coisas (brinquedos, TV etc), acho que esquecem dessa parte, essas crianças são mais puras- acho nossas crianças mais puras. - No geral são sociais, gostam de festas- ter amigos é o que mais gostam 	<ul style="list-style-type: none"> -serem mais lentas -terem dificuldades recuperáveis com paciência e incentivo -terem menos dificuldades de relacionamento - Down educável consegue alfabetizar-se -os mais prejudicados treináveis são mais teimosos, mais difíceis -gostam de festa e de ter amigos
	Emoção e ambiguidade quanto às condições de auto suficiência e autonomia da criança PSD, ao afirmar:

<p>- Ela precisa de uma ajuda, precisa de motivação também</p> <p>-Se a gente puder ajudá-la, não só no caso da minha filha porque a gente sempre pensa nas amiguinhas, nos coleguinhas, o que eu puder ajudá-la, incentivá-la a fazer as tarefas SILENCIO - VOZ EMBARGADA</p> <p>- Relaciona-se bem, sabe se comunicar muito bem e bater o pezinho quando não quer, sabe dizer não, é autêntica, mas não conseguiria tomar trem sozinha</p>	<p>"precisa de ajuda e motivação</p> <p>-sabe se comunicar bem</p> <p>-é autêntica, sabe dizer não</p> <p>-mas não tem capacidade de sair sozinha, não tomaria um trem sozinha"</p>
<p>II- EDUCAÇÃO</p>	
<p>- A pediatra foi maravilhosa, me deu todas as orientações possíveis (inclusive para procurar a APAE)</p> <p>- Na APAE fui bem recebida, orientaram muito bem e eu fazia tudo o que falavam até um pouquinho mais</p> <p>- O único problema meu, realmente, foi financeiro- porque é muito dispendioso-moro longe- eu gostaria que a A. Social soubesse disso</p> <p>- Na APAE tem os pontos negativos e a gente cansa de tudo. A gente é um ser humano. Tem hora que dá vontade de falar: P'ros quintos dos infernos a APAE- o preconceito- porque existe um pouco de preconceito sabe, então tenho vontade de chorar... mas as lágrimas não vão resolver nada...</p> <p>- Tem hora que a APAE cobra muito da gente e o compromisso que a gente tem aqui, que dá vontade de falar: há desigualdades no atendimento</p>	<p>Opiniões divergentes quanto aos atendimentos iniciais, ao afirmar que:</p> <p>-na APAE foi bem orientada</p> <p>-Fazia tudo o que falavam -O único problema foi financeiro</p> <p>-gostaria que a Assistente Social soubesse disso</p> <p>-admite pontos negativos e preconceitos na APAE que a deixam cansada</p> <p>-sente -se cobrada e com vontade de chorar</p>
	<p>A própria aceitação da filha, ao afirmar:</p>

-sou muito crente em Deus e eu aceito isso- a deficiência da menina - não como castigo, porque muitos pais acham que isso é um castigo- eu não acho... me deu muita alegria- então é um incentivo para mim tê-la do lado, isto estou falando a verdade	-ser muito crente em Deus e aceitar a deficiência não como castigo, ao contrário de outros pais, mas como incentivo
	Sua própria concepção de educação, ao afirmar que procura respeitá-la
- Eu procuro respeitá-la	
	Julgamentos negativos sobre pais de PSD, ao afirmar que:
-Não são todos os pais que têm essa facilidade-não participam de nada	-não são todos os pais que têm a facilidade (como ela) de participar da vida dos filhos
	Sentimentos ambíguos quanto aos momentos presente e futuro de escolarização da filha, dizendo:
<p>- Lamento em deixar atingir a idade certa daqui da APAE- ter que sair no momento que a criança está quase "pegando" uma Matemática, a criança está quase chegando lá- é uma pena que tem que sair para dar lugar para outras crianças</p> <p>- Gostamos demais da diretora, confiamos nela, se ela acha que tem outro lugar para a criança ir, vamos acreditar nela</p> <p>- Tenho esperança de que vá ajudar a ser alfabetizada por completo e ter a profissãozinha, aquilo que ela escolher, eu imagino assim</p> <p>- eu penso que seja um reforço, senão ela esquece por completo, como outra criança normal</p> <p>- para os próximos anos sonho deixá-la trabalhar, ter a vida dela, mas eu do lado naturalmente</p>	<p>- lamentar a saída da filha da programação</p> <p>- confiar na decisão da diretora, esperando alfabetização por completo e constante reforço para não esquecer o aprendido</p> <p>-admitir a profissionalização da filha, mas a quer ao seu lado, no futuro</p>
III- ASPECTOS AFETIVO-SOCIAIS	
	Situar a filha como bem sucedida socialmente, dizendo:

<ul style="list-style-type: none"> - Frequenta igreja, se dá muito bem com o grupo de jovens - Sempre que há oportunidade ela está presente - Relaciona-se bem, sabe se comunicar muito bem - Ela é social, tem facilidade de transmitir aquilo que fala, o que não acontece com os treináveis, que não conseguem falar - Acho muito gostoso, todos gostam dela - É uma menina muito bonita em tudo, não só física mas internamente - É atenciosa- é de perguntar: "Como vai a senhora? É de fazer amigos 	<ul style="list-style-type: none"> - "Relaciona-se bem, é atenciosa e todos gostam dela - Comunica-se bem ao contrário dos treináveis - é bonita em tudo e é bem aceita pelo grupo de jovens da igreja"
	Irritação e descontentamento com os comportamentos da filha, ao afirmar
<ul style="list-style-type: none"> - Todos dão atenção especial e ela está acostumada a ter atenção especial - Isso até prejudica, porque ela não é diferente como outra criança, mas são as circunstâncias - No lugar onde ela não tem atenção especial ela quer ser "aparecida" mesmo 	<ul style="list-style-type: none"> - não gosta quando não lhe dão atenção especial - gosta de se fazer aparecer, o que a prejudica
	Conhecer os motivos que levam a filha a ter comportamentos de desagrado, afirmando:
<ul style="list-style-type: none"> - Acho que tem um motivo por ela ser a última as irmãs mais velhas paparicam mesmo 	<ul style="list-style-type: none"> "Por ela ser a última as irmãs mais velhas a paparicam"
	Saber dos sentimentos da filha, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Ela tem muita sensibilidade - Vejo-a como uma menina feliz, quando tem qualquer probleminha ela fala - percebe quando os outros não estão bem, talvez por essa pureza maravilhosa que tem 	<ul style="list-style-type: none"> - Considerá-la feliz com facilidade p/expressar o que sente e captar os sentimentos das outras pessoas
	Verbaliza estar inibida frente à entrevistadora sem maiores explicitações
<ul style="list-style-type: none"> - Sinto-me um pouco inibida- me inibo perto de vocês- fujo das psicólogas- eu me inibo 	

	Sentimentos contraditórios em relação à filha, referindo-se:
<p>- As outras (filhas normais) falam as verdades p/ mim e ela: Oh! mamãe você precisa de mim?</p> <p>- Olhe que estou te ajudando, hein!</p> <p>- Ah! meu Deus, estou cansada, eu vou deixar um pouco, porque é uma vida, são 13 anos que estou aqui (CHORA-desligado o gravador)</p>	<p>- de um lado: à atenção da filha ao dirigir-se a ela contrapondo a maneira das outras (filhas)</p> <p>- por outro lado: ao cansaço por sua vida de dedicação à filha por 13 anos</p>
	Conhecer as preferências afetivas da filha, ao verbalizar:
<p>-No sábado e domingo eu desligo dela- ela é das irmãs e do pai-ela quer curtir a casa, as irmãs ela quer distância de mim, eu até respeito</p>	<p>- "ela prefere o pai e as irmãs, nos finais de semana e eu me desligo dela"</p>
	Sentimentos contraditórios em relação a namoro, sexualidade ao verbalizar:
<p>- Tem o namoradinho na escola, ela recebia cartas todos os dias e eu levo numa boa, porque se vê que é mais da parte do menino, do que da parte dela</p> <p>- Não tem importância ter um namorado- tem mais é que namorar, porque é uma experiência boa</p> <p>- Logicamente que a gente não quer que seja esses namoros atuais, até seus beijinhos tudo bem! Depois a gente vai ficar preocupada, além dos beijinhos, algo mais, logicamente que a gente não vai querer</p> <p>- Eu ainda não passei por essa fase, mas acredito que tirando da cabecinha dela o namoro- não incentivar... Eu acredito que vem de casa- se se mostra pureza, se está ali do lado, batalhando ...Vamos praticar esporte, vamos à igreja, vamos rezar!- eu acredito que seja uma das coisas melhores p/ fazer, p'ra tirar isso da cabecinha</p>	<p>-de um lado aspectos positivos (levo numa boa, é uma experiência boa, tem mais é que aproveitar)</p> <p>-de outro-apreensão: (não tem importância, é mais da parte do menino)</p> <p>-idealização de uma possibilidade de controle (não ir além dos beijinhos, incentivando-se outras atividades como esporte, rezar p/ tirar da cabeça)</p>

MARIA JOANA

mãe de Cleide, 11 anos (PSD por mosaicismos)

O QUE APARECE NA DESCRIÇÃO	significados que emergem da descrição
I- modo de ser da criança PSD	MARIA JOANA revela:
	Considerações confusas sobre a filha PSD como ilustram suas afirmações:
<ul style="list-style-type: none"> - Eu não vejo diferença, pelo menos a minha eu vejo como normal Ela é PSD, mas é mosaico, que é metade normal, metade excepcional, então acho ela normal - na parte carinhosa é melhor p/ lidar do que as outras crianças 	<p>"Ela é PSD mosaico, que é metade normal, metade excepcional</p> <p>-Na parte carinhosa é melhor p/ lidar que as outras crianças"</p>
	Admitir dificuldades na filha PSD, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Aprender é mais difícil, ela aprende um pouquinho devagar - Só o que dificulta um pouco é a parte de fono, só isso que eu acho 	<p>"O que dificulta um pouco é a parte de fono</p> <p>-Ela aprende um pouquinho devagar</p>
	Contradições ao referir-se a auto-suficiência e autonomia da filha, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Eu não lido muito com cças, só com a minha, ela é completamente independente, não depende de mim p/ nada - É um pouco preguiçosa, só isso, não faz nada para ajudar em casa - De uns tempos p/ cá está ficando muito independente, muito autoritária (refere-se que após a menarca- mudou da noite p/ dia)- parece gente grande com mania de mandar - Quando é p/ tomar ônibus, ela insiste e quase sempre eu tomo o que ela gosta- esse é um tipo de decisão que não me atinge- se ela quer ir num lugar e eu não quero- isso eu não deixo mesmo-apesar de tudo ela é muito criança - Com 11 anos é ainda uma criança e com esse problema então, p/ atingir uma idéia adulta vai demorar muito- p/ sair sozinha nunca deixei. 	<ul style="list-style-type: none"> -ser independente -ser preguiçosa, não fazendo nada em casa para ajudá-la -autoritária - com mania de mandar como gente grande -considerá-la criança e muito distante da idade adulta -inviabilizar concretização de decisões da filha que a contrariem (a ela mãe)

	Admitir variações nas condições de auto-suficiência e autonomia, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Depende muito da criança, algumas conseguem, outras não- - umas precisam de bastante ajuda, outras de pouca ajuda - Com o tempo vão aprendendo, varia muito de criança para criança 	"Com o tempo vão aprendendo, varia muito de criança para criança"
II- EDUCAÇÃO	
	Seus sentimentos referentes ao diagnóstico de PSD, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Foi horrível, eu trabalhava e levava ela p/ o berçário da firma - O pediatra falou que ela tinha um probleminha era para procurar o pediatra do convênio - Era uma médica que era uma cavala- disse que era PSD- eu não sabia o que era-ela disse: "são cçs paradonas, bobas, que ficam com a língua p/fora" para mim acabou... - Pensei que o chão tinha se abrido- depois me encaminharam p/APAE (ela tinha 3 meses) antes não tinha notado nada. - P/ mim era horrível nos primeiros tempos, porque eu não aceitava, achava que ela tinha que ser igual aos outros 	<p>"Foi horrível nos primeiros tempos, porque eu não aceitava, achava que ela tinha que ser igual aos outros para mim acabou pensei que o chão tinha se abrido"</p> <p>-desespero por ter sido informada, pela médica, que a filha seria "paradona, com a língua para fora"</p>
	Não aceitação de tratamentos e atendimentos à filha ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - fiquei até os 11 meses e desisti, achei que ia curar ela em casa, com benzedeira, curandeira e não resolveu nada - Fiquei com ela até os 4 anos, ela andava, comia normalmente, só que não falava, eu adivinhava o que ela falava, só eu conversava com ela, porque ninguém sabia o que estava falando - Frequentou fono até o ano passado e não resolveu. Se pagar resolve? (com a proposta da fono de atender no consultório) 	<p>"fiquei com ela até os 4 anos -ninguém sabia o que ela falava</p> <p>-eu adivinhava, só eu conversava com ela</p> <p>-ela andava e comia normalmente</p>
	Satisfação quanto ao nível de escolaridade alcançado pela filha, enfatizando melhora na comunicação:

<p>- P'ra mim está ótimo, ela melhorou vamos dizer 95%, para quem não falava e hoje fala tudo, participa de tudo</p> <p>- Sabe ler e escrever, tem uma letra linda, é maravilhoso</p>	<p>"Melhorou 95%, para quem não falava e hoje fala tudo É maravilhoso sabe ler e escrever"</p>
	<p>Preocupação quanto a futuro da filha, ao verbalizar:</p>
<p>- O problema dela é trocar as letras quando escreve e fala - Dizem que a criança vai aprendendo e depois chega uma hora que pára, pára de aprender e não esquece o q aprendeu e é disso q eu tenho medo- de chegar certa hora e ela não conseguir mais aprender nada</p> <p>- Receio interromper s/ escolariz// na APAE embora acredite que se dará bem em escola normal</p> <p>- Espero que ela ainda vai aprender muita coisa, que ela ainda vai p'ra uma escola normal-apesar de eu ter muito medo de tirar ela daqui p/ por numa escola normal- até agora está indo muito bem- pois os professores numa escola normal não são os mesmos daqui. Têm uma sala de 30/40 alunos, não vão dar atenção p/ ela</p> <p>- Mesmo na nova programação, é cedo passar p/ os programas do COHA- que é um tipo de profissão que vão ensinar- precisa aprender mais um pouquinho</p>	<p>- "Numa escola normal os professores não darão atenção para ela, numa sala de 30a 40 alunos</p> <p>- Espero que vá aprender muita coisa ainda</p> <p>- É cedo passar para programas de profissionalização- só tem 11 anos"</p>
<p>III- ASPECTOS AFETIVO-SOCIAIS</p>	
	<p>Controlar as vontades de sua filha na vida social, ao afirmar:</p>
<p>- sozinha ela não sai, apesar de ter muita vontade- porque p/ começar nós não somos de sai</p> <p>- Ela tem amizade com as vizinhas ...mas p/sair sozinha nunca deixei</p>	<p>"sozinha ela não sai, apesar de ter muita vontade, nunca deixei"</p>
	<p>Dificuldade em aceitar as relações que se estabelecem na escola de sua filha, descrevendo-as:</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Aqui ela deu mais trabalho do que em casa, que nunca deu trabalho - Da escola falaria que a disciplina está um pouco relaxada - As crianças estão muito à vontade, fazendo muito o que querem - Devia ter um pulso mais firme, está todo mundo à vontade - Não digo na sala com o professor, mas nas outras atividades, o que prejudica no comportamento - Acho que na escola só quem pode falar muito é quem tem- agora quem não tem...(não esclarece) - Tem certas mães que têm mais liberdade lá dentro do que outras. Nem todas têm toda a liberdade como algumas, eu acho que isso prejudica um pouco - Se eu não fico aqui cuidando dela eu não quero que mãe nenhuma fique cuidando dela- p'ra depois me contar - A mãe em vez de contar só p/ mim, contou p'ra todas no portão - Todo mundo é igual aparentemente, mas na realidade não 	<ul style="list-style-type: none"> - "Aqui ela dá mais trabalho do que em casa" - Da escola falaria que a disciplina está um pouco relaxada - As crianças estão muito à vontade fazendo o que querem - Tem certas mães que têm mais liberdade que outras - Todo mundo é igual aparentemente. mas na realidade não!"
	<p>Sua concepção de que sua filha socialmente é uma criança normal ao afirmar:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - É normal, não tem diferença - Eu chamo de normal, como se ela fosse uma pessoa normal- as pessoas percebem que ela tem alguma coisa se eu falar, senão ninguém percebe nada 	<p>"as pessoas percebem que ela tem alguma coisa se eu falar, senão ninguém percebe nada"</p>
	<p>Contradições ao referir-se aos sentimentos de sua filha, verbalizando:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - é chorona- por qualquer coisinha ela chora e de dor ela fala tudo o que está sentindo - Agora não é mais tão chorona, está ficando adulta de uma hora p/ outra, muito depressa - Quanto a perceber os sentimentos de outras pessoas- não dá p/ falar, mas eu acredito que sim, porque fala: Oh! mamãe, fulana estava triste hoje e conta a história do que aconteceu 	<ul style="list-style-type: none"> - "é chorona- por qualquer coisinha ela chora - Agora não é mais chorona, está ficando adulta de uma hora p/ outra - Parece perceber o que as outras pessoas sentem"
	<p>Dificuldade em aceitar mudanças na filha ao verbalizar:</p>

<p>-Parece que cresceu e o pior é que ela cresceu mesmo, tanto física, como interiormente no jeitinho dela Ela fala que não é mais criança, que é uma moça</p>	<p>"E o pior é que ela cresceu, tanto física como interiormente -Fala que é uma moça"</p>
	<p>As alterações de seus sentimentos em relação à filha PSD, verbalizando:</p>
<p>- Ela é tudo e algo mais. No começo eu queria morrer, mas agora não - Acho que era difícil, eu cheguei até a esconder da m/ família, achava que iam maltratar - Meu problema não era ela, eram os outros- o que os outros iriam pensar. Depois fui acostumando- acho que se fosse normal, não iria gostar tanto dela como eu gosto. Ela é muito especial p/ mim.</p>	<p>- "No começo eu queria morrer, agora não - Era difícil, cheguei a esconder de minha família depois fui acostumando - se fosse normal, não iria gostar tanto- é especial p/mim"</p>
	<p>Grandes dificuldades em abordar sexualidade /namoro/vida futura, ao afirmar:</p>
<p>- Fala que vai namorar c/ 19 anos, casar com 20, porque eu casei c/ 20, então ela tb vai casar com 20 - Eu falo que não- que vai namorar com 49 e casar com 50- ela não gosta - Antes ela falava que tinha um namorado aqui, agora ela parou, mas fala que vai casar com 20 a - Acho que ela mudou foi de namorado - Não é ela quem me fala, são as coleguinhas dela que me falam - Por enquanto ela é muito criança, eu deixo mais ou menos assim, quando ela começar a crescer mais não sei o que fazer - Não sei se posso deixar ela namorar ou não, é mais fácil não deixar e p'ra segurar vai ser pior. Então o negócio é a gente esperar acontecer p'ra ver o que vai fazer - Acho que o problema não é ela, sou eu.</p>	<p>- "Antes ela falava que tinha namorado, agora parou - Não sei se posso deixar ela namorar ou não, é mais fácil não deixar e segurar vai ser pior - Acho que o problema não é ela sou eu"</p>
	<p>Incertezas quanto aos prognósticos de prole do PSD, verbalizando:</p>

<p>- Acho que ela teria condições de namorar, casar só não teria condições de ter filhos. Os médicos falam q essas cças não podem ter filhos, tem uma chance mínima de nascer uma cça normal e quem vai correr o risco?</p> <p>- E essa parte ainda não tive coragem de falar p/ ela, mas eu acho muito cedo, ela é muito novinha é muito pesado p/ falar p/ ela</p>	<p>- "Os médicos falam que não podem ter filhos -há uma chance mínima de nascer uma criança normal"</p>
	<p>Hipoteses sobre interesse da filha pela sexualidade, ao verbalizar:</p>
<p>- Eu não sei se toda cç excepcional é ligada nessa parte, tb não sei se é porque ela dorme no mesmo quarto q eu. Porque é um sacrifício dormir no mm quarto</p> <p>- Acho que despertou a sexualidade, acho que ela ficava pensando- O que eles estão fazendo do de lá ? Às 2/3 hs da manhã ela estava acordada.</p>	<p>- "Não sei se toda criança excepcional é ligada nessa parte ou se é porque ela dorme no meu quarto"</p>
	<p>Reconhece prejuízo em s/ vida conjugal e descontentamento com a presença da filha no quarto, verbalizando:</p>
<p>- É um sacrifício dormir no mm quarto</p> <p>- A patroa onde eu trabalhava dizia que eu precisava dar um jeito, que essa situação ia acabar com meu casamento</p> <p>- Ela só dorme lá porque não tem outro jeito</p> <p>- O pai fala que não pode dormir moça junto com rapz (irmão)- ele prefere que ela durma com nós.</p>	<p>- "É um sacrifício dormir no mesmo quarto -Ela só dorme lá porque não tem outro jeito -Minha patroa dizia que eu precisava dar um jeito, que essa situação ia acabar com meu casamento"</p>
	<p>Conhecer as preferências de sua filha, ao afirmar:</p>
<p>- O menino parece que gosta mais de mim do que ela de mim, ela é mais ligada ao pai, isso é porque o pai não vem trazer ela aqui, nem vem buscar, só eu e ela é mais ligada ao pai, ela adora o pai (SILÊNCIO)</p>	<p>"Ela é mais ligada ao pai Isso é porque ele nem vem trazer nem buscar...ela adora o pai"</p>

IARA mãe de Ilda, 15 anos

I- O QUE APARECE NA DESCRIÇÃO	Siginificados que emergem da descrição:
I- Modo de ser da filha	IARA.revela:
	Ter claro que seu conhecimento da criança Down refere-se mais à própria filha que compara com os primos normais, verbalizando:
<ul style="list-style-type: none"> - Estou falando em relação à m/ filha! - Eu não tenho convívio com outras cças - É como se fossem uma criança normal porque os mesmos defeitos que eles têm as outras cças tb têm - Porque eu a percebo comparando com os m/ sobrinhos, em termos acho que eles são iguais 	<ul style="list-style-type: none"> - "Falo em relação à minha filha - não tenho convívio com outras crianças - Eu a percebo comparando com os meus sobrinhos- em termos- são iguais"
	Ter conhecimento das características da filha PSD referindo-se tanto aos aspectos positivos, como às suas dificuldades:
<ul style="list-style-type: none"> - carinhosa, amorosa, dócil, sensível, alegre, descontrada, gosta muito de música - são muito positivas - Tem algumas dificuldades de fala, outras de coordenação motora - teimosia, preguiça 	POSITIVOS-carinhosa, dócil, descontrada, sensível, alegre, gosta de música DIFICULDADES-de fala, coordenação motora, teimosia e preguiça
	Preocupações quanto à sua contribuição para a autonomia de sua filha, verbalizando:
<ul style="list-style-type: none"> - Porque eu acho que o que a pessoa dá, ela recebe - Porque eu tentei fazer o máximo que eu podia p/ estimular, bastante conversa - Nunca a deixei fechada dentro de casa, porque estou falhando" talvez ela foi criando essa independência - Não sei se ela seria capaz ou se sou eu que estou falhando - Criança decidida dentro de casa, mas em se tratando de sair... nem sempre eu a deixo naquela decisão dela, porque eu tenho receio 	<ul style="list-style-type: none"> - "O que a pessoa dá ela recebe - Não sei se ela seria capaz ou se sou eu que estou falhando"
	Opiniões positivas quanto a autonomia de sua filha, ao dizer:

<ul style="list-style-type: none"> - Consegue fazer tudo sozinha - Demonstra interesse, sai sozinha perto de casa 	<p>"Consegue fazer tudo sozinha Demonstra interesse, sai sozinha perto de casa"</p>
II-EDUCAÇÃO	
	<p>Dificuldades quanto a aceitação do diagnóstico e em como lidar com filha PSD, ao afirmar:</p>
<p>O médico pediatra recomendou APAE assim que nasceu- talvez por ignorância eu imaginava o que fazer com uma cça de 6 meses usando fraldas- que não iria aprender a ler, falar, fiquei abalada, pensei q qdo. estivesse falando, andando...</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tentei dar o máximo que eu pude- foi por mim mesma-sem orientação, conversava com ela frequentava barzinhos com ela - Não sei até que ponto isso pode ter afetado a Ilda, não sei, porque tentei fazer o máximo que eu podia p/ estimular, bastante conversa 	<p>- "o pediatra recomendou APAE assim que nasceu - Eu imaginava, talvez por ignorância, o que fazer com uma criança de 6 meses - Tentei dar o máximo que eu pude, sem orientação, por mim mesma..."</p>
	<p>Reconhecer a importância da filha frequentar programa de estimulação, afirmando:</p>
<p>Frequentou est. precoce só a partir dos 2a 8m/ aos 5 a (depois foi p/ Educacional)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ela mudou porque começou a participar com outras crianças, brincar- ficava com a avó paterna - Eu ia trabalhar, então ela já sabia, porque quando eu chegava brincava muito com ela- minha sogra não dava toda a orientação. - Assim qdo. veio p/ a APAE tinha os amiguinhos, brincar era uma coisa diferente - O tratamento que eu jamais iria ensiná-la, por que não o conhecimento do que deveria ter sido feito, então talvez tenha sido essa a m/falha 	<p>"Ela começou a participar com outras crianças - Tinha os amiguinhos brincar era uma coisa diferente - O tratamento que eu jamais iria ensiná-la, porque não tinha o conhecimento do que fazer"</p>
	<p>Satisfação frente aos resultados escolares e às expectativas, afirmando:</p>

<ul style="list-style-type: none"> - imaginei sempre o menor - está além das expectativas, nunca sonhei muito alto- é muito gratificante - nunca imaginei que se alfabetizasse, que tivesse a compreensão que tem hoje - p/ mim q não esperava nada, porque quando ela nasceu eu imaginei que fosse aquela planta inerte que não ia conseguir aprender absolutamente nada. 	<ul style="list-style-type: none"> - "imaginei sempre o menor - Para mim que não esperava nada... - quando nasceu imaginei que fosse uma flor inerte - Nunca imaginei que se alfabetizasse"
	Contemplação e incertezas quanto ao futuro, afirmando:
<ul style="list-style-type: none"> - Eu não sou uma pessoa preocupada querendo uma coisa excepcional p/ m/ filha - Eu sempre preferi ficar aguardando e então com isso ela me surpreende, do que sonhar um castelo que ela fosse superar todas as expectativas e de repente ela não progredir e eu me decepcionar - não sei o que esperar, eu sei dizer que ela não pode ficar no ócio, não pode ficar sem alguma ocupação 	<ul style="list-style-type: none"> - "Sempre preferi ficar aguardando que sonhar que ela fosse superar todas as expectativas e me decepcionar - Só sei que não poderá ficar no ócio"
III- ASPECTOS AFETIVO-SOCIAIS	
	Contradições quanto ao aspecto social da filha, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Relaciona-se com facilidade, tem boa sociabilidade - As pessoas referem-se a ela como simpática, agradável- com um carisma especial - Amigas "normais" quase não tem- tem amizade com primos eqdo. estiver brincando com eles chegar uma outra cça. ela se isola- fica de lado- talvez ela note que não consiga acompanhar a brincadeira dos outros- fica de lado - Não sei se sãoas cças que têm algum preconceito ou sei lá, não consigo entender. Eu sei que ela fica sozinha - fica melhor com cças menores, tem bastante amizade com pessoas adultas - fica o dia todo na escola, difícil fazer amizades fora- as meninas do andar de cima não têm ido mais lá em casa- não sei porque - É mais conhecida do que todos da família, na praia 	<ul style="list-style-type: none"> "Tem boa sociabilidade - Amigas normais quase não tem - Não sei se são as crianças que têm algum preconceito sei que ela fica sozinha - É mais conhecida do que todos da família, na praia"

	Admite dificuldade de expressão na filha ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - dependendo do que ela está conversando, ela não tem o entendimento, ela não é capaz de conversar um assunto até o fim, ela começa a florear uma coisa, põe outras coisas no meio, começa a embaralhar - mas ela sabe muito bem aquilo que está fazendo, tem um pouco de fantasia, às vezes eu acho que por falta de conhecimento das palavras 	"embaralha-se nas conversas tem falta de conhecimento das palavras"
	Saber dos sentimentos da filha, verbalizando:
<ul style="list-style-type: none"> - é muito amorosa, sempre em alto astral, radiante - percebo quando ela está chateada alegre/triste - às vezes com qualquer palavra se melindra - Eu noto que ela percebe, ela me fala: Você está chateada? - Tem uma maneira toda especial: Oh! como você está bonita! - Ela consegue captar se estou bem ou não - Com as outras pessoas (como a minha mãe que é bem próxima a ela) acredito que ela também capte 	Perceber quando está chateada ou alegre "às vezes com qualquer palavra se melindra -Consegue captar se estou bem ou não"
	Assinalar comportamentos que revelam o temperamento da filha:
<ul style="list-style-type: none"> - chama atenção das pessoas facilmente- corrigindo-as- porque como é corrigida, se acha no direito de corrigir, não tem restrições, fica meio complicado- num ponto eu acho que ela tem razão - às vezes é mal humorada-irritada- chega em casa resmungando - muito teimosa, mas é dócil 	"Às vezes é mau humorada, irritada, muito teimosa, mas é dócil"
	Generalizar como percebe o amor de mãe de criança excepcional, verbalizando:
Para uma mãe de um excepcional, que não espera realmente nada- acho que é mais importante aquele primeiro passo Não quero dizer que o amor seja diferente de outra mãe, mas se vibra muito mais	" Não que o amor seja diferente, mas se vibra muito mais"

	Dificuldade em abordar na moro/sexualidade e vida futura, ao afirmar:
<p>- desde os 5 anos só fala em namorados é o assunto predileto desde os 5 anos que fala em casamento, mal sabia falar, mas já falava tentei tirar da cabeça dela essa história de casamento procuro evitar porque percebi que ela pensa que é namorado, só ao conhecer uma pessoa num dos sábados dançou com um garoto e falou que era namorado ela deu o telefone e ficou esperando a ligação e ficou naquela depressão Só fala em transar Tudo que ela pergunta eu respondo quanto à sexualidade não sei responder</p>	<p>-desde os 5 anos só fala em namorados e casamento ao conhecer uma pessoa já pensa que é namorado -tentei tirar da cabeça dela essa história de casamento -tudo que ela pergunta eu respondo- quanto à sexualidade não sei falar."</p>
	Sentimentos em relação à vida afetiva da filha,ao afirmar:
<p>- Dói mais na gente- vendo que ela estava ficando como uma flor murchando(pela decepção com o garoto) Sugerir que se ligasse mais nas crianças da escola, mas não adianta, por mais que se queira... O rapaz deu toda atenção para elas mas só naqueles 5 minutos, depois acabou -O único receio que tenho é que se aproximem dela como aproveitadores.</p>	<p>doer mais para ela mãe, o sofrimento da filha incentivar que se ligue mais nas crianças da APAE -receio que se aproximem dela como aproveitadores</p>

ALZIRA mãe de Katia, 12 anos (PSD por mosaicismos)

I- O QUE APARECER NA DESCRIÇÃO	Significados que emergem da descrição
I- modo de ser da criança PSD	ALZIRA revela:
	Dificuldade em aceitar a filha como PSD, como ilustram suas afirmações:
<p>ANTES DE SE INICIAR A ENTREVISTA verbaliza:</p> <p>-Você já viu m/ filha? Ela não é Down!</p> <p>- Ela é uma pessoa normal, igual às outras, não tem nada de diferente</p> <p>- É que no parecer dela eu sinto que ela é tímida, insegura, é o que eu acho que tem de diferente sobre as ot ças</p> <p>- A outra m/ filha é totalmente o contrário então p/ mim ela tem alguma coisa só nisso aí, porque para mim ela é normal</p>	<p>"Ela não é Down É uma pessoa normal, igual às outras</p> <p>-Para mim ela é normal"</p>
	Generalizar para outras crianças PSD sentimentos sobre a filha, ao afirmar:
<p>- são umas crianças diferentes, muito doces porque tendo conta com minha filha eu acho que são mais normal do que uma çça normal</p> <p>- eu me sinto, às vezes, melhor com essas crianças do que com a çça normal, porque alguma coisa bonita p/ dar, eles sempre têm alguma coisa bonita- olhando m/ filha- no olhinho dela, eu vejo que ela tem amor, que ela tem carinho e nas ots çças normais eu não vejo nada disso</p> <p>A gente percebe que eles têm o mesmo sentimento que tem o outro</p> <p>-A gente olha nos olhinhos deles e sente que precisam só de carinho e amor</p> <p>Tem que ser uma pessoa muito próxima para ela sentir, porque são muito desligadas</p>	<p>"São crianças diferentes, doces</p> <p>-São mais normais do que uma criança normal</p> <p>-Eles têm uma coisa bonita para dar</p> <p>-Precisam só de carinho e amor</p> <p>-São muito desligadas</p> <p>-Sentem mais as pessoas mais próximas</p>
	Contradição quanto a identificar a filha como PSD, ao afirmar:

<ul style="list-style-type: none"> - quem conhece não percebe e quem não conhece também não percebe. Ai se vê que ela tem uma característica,mas de relance,olhando p/ ela não vê que ela tem problema, só convivendo-o jeito de agir - O jeito dela brincar, o jeito dela agir, que não é uma cça que age normal, brinca diferente da cça normal. Se vê que é um movimento diferente de uma cça normal-ela não gosta de fazer o que uma pessoas normal faz, às vezes - ela tem o instinto mais diferente das outras e outras coisas que é difícil a gente falar - Às vezes, é um pouco agressiva, é uma criança que emburra e aí ela não volta atrás 	<p>"só convivendo o jeito de agir se percebe</p> <ul style="list-style-type: none"> -Brinca diferente da criança normal -Não gosta de fazer o que uma criança normal faz -Tem o instinto mais diferente das outras..."
<ul style="list-style-type: none"> - Ela faz, tem muita habilidade p/ fazer as coisas, mas se acha no direito de depender, às vezes - Ela se põe dependente- eu tenho que fazer- como se trocar, tomar banho, eu tenho que alertá-la sempre chamar a atenção com as roupas- de ela usar e jogar. Um dia dá um estalo e ela faz alguma coisa, quase sempre depende - eu vejo que não é normal, se bem que a cça de hoje são quase todas iguais, ninguém é responsável - Para sair p/ mim (padaria etc) diz que não vai porque tem medo, vergonha de ir, então é uma decisão - SAIR SOZINHA- só para ir p/ APAE- vai e volta de ônibus. 	<p>Dificuldade em reconhecer auto-suficiência e autonomia na filha PSD,ao afirmar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - "ela faz, tem muita habilidade,mas se acha no direito de depender -Um dia dá um estalo e ela faz alguma coisa, quase sempre depende - "SAI SOZINHA SÓ PARA IR À APAE-vai e volta de ônibus"
<ul style="list-style-type: none"> - Faz bonequinhas-é criatividade dela mesmo - Faz também o vestido da boneca- pega uma blusa minha ou da tia- corta e costura - Faz os cabelos da boneca,cria o corte - Eu elogio e digo que vai ser cabeleireira,costureira 	<p>Reconhece habilidades p/ fazer brinquedos, dizendo</p> <ul style="list-style-type: none"> - "faz bonequinhas, é criatividade dela mesmo -Eu elogio e digo que vai ser cabeleireira,costureira"

	Atribui sentimentos de compreensão da filha pelo seu sofrimento e confunde-se ao verbalizar:
<p>- Ela disse que levasse naquele dia, que no outro dia ela já iria sozinha, que já fazia dois anos que ela estava indo sozinha, que ela já sabia</p> <p>- Foi uma decisão muito difícil também, porque ela viu o sofrimento que eu estava passando, ela viu que estava um pouco puxado para mim, aí ela falou que eu estava me cansando e que ela iria sozinha</p>	<p>- "ela viu que estava um pouco puxado para mim</p> <p>- Disse que estava me cansando e que iria sozinha... que há dois anos estava indo sozinha, que já sabia !"</p>
II- EDUCAÇÃO	
	Suas condições negativas para assimilar informações sobre o diagnóstico, ao afirmar:
<p>- fiquei sabendo depois de 15 dias. A pediatra dela passou uma carta p/ eu ir à USP fazer um exame, que tinha uma suspeita</p> <p>- os médicos tinham opiniões desencontradas sobre o diagnóstico: o professor falou que ela não tinha problemas, que era só um exame de rotina- que ela era normal, mas três outros estavam apostando que ela tinha um problema-então ficou aquele jogo</p> <p>- com os resultados que tinha um probleminha- viemos à APAE; fizemos outro exame, ela fez um tratamento e me orientaram p/ por numa escolinha- que precisava de acompanhamento, mas tinha que ser particular</p>	<p>- "Na USP o professor falou que ela não tinha problemas, outros apostaram que ela tinha um problema... então ficou aquele jogo"</p>
	Dificuldade em aceitar as orientações recebidas e em lidar com o assunto, conforme verbaliza:

<ul style="list-style-type: none"> - Fui orientada na APAE, mas me falaram que era fácil, que não era nada anormal, que era tudo igual aos outros - Eu lidava como se fosse uma criança normal, com o passar do tempo eu vi que não era totalmente normal - Comecei a ter cuidados (me dedicava muito a ela e aí vieram os problemas, a outra (filha) começou a sentir ciúmes - Eu achava que ela era frágil, sempre foi frágil achava que tinha que cuidar mais dela- era um bebezinho que precisava sempre de cuidados - nós achávamos que não ia andar/ falar - Com o tratamento comecei a ver que ela tinha problemas, porque eu não estava aceitando, negava que ela tivesse problemas, achava normal, igual a outra (filha) - Com 3 anos ficou constatado mesmo que ela tinha um problema, a fisionomia dela foi aparecendo e do jeito que o tempo ia passando eu via que ela não era igual à outra 	<p>"eu lidava como se fosse uma pessoa normal</p> <ul style="list-style-type: none"> -Era frágil e achava que tinha que cuidar mais dela - Negava que ela tinha problemas -Via que ela não era igual a outra"
	<p>Contradições ao referir-se aos esforços para propiciar à filha os primeiros cuidados, afirmando:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Não podia pagar e conseguimos pagar um tratamento p/ ela, fora da APAE - Fomos p/ uma clínica na Indianópolis- onde ficou por 6 meses, aumentou muito e tiramos ela tinha 3 para 4 anos 	<p>"Não podia pagar e conseguimos pagar uma clínica</p> <ul style="list-style-type: none"> -Aumentou muito e tiramos"
	<p>Suas dificuldades e atitudes frente à escolaridade da filha, ao relatar:</p>

<p>- com 4 anos pusemos numa escolinha (estadual) onde não se adaptou, tiramos e deixamos em casa e depois pus em outra escolinha (sempre eu punha as duas juntas nas escolas)</p> <p>- Depois pus numa escolinha particular- queixavam que ela era uma cça muito quieta, muito parada, que não se movimentava- eu disse que ela tinha problemas e que como iria se movimentar se eles não falassem, conversassem com ela</p> <p>- tirei ela e aos 7 anos eu pus numa escola normal, ela ficou metade do ano e não fez nada, a profa. me chamou p/ dizer que ela não acompanhava a classe, que tinha problemas</p> <p>- conversei com a diretora, que trocou de professora, ficou mais metade do ano e não acompanhava a classe também</p> <p>- depois ficou um tempo em casa de novo</p> <p>- Ia a uma psicóloga, ao posto de saúde e onde me mandavam eu ia, fiquei uns 2 anos indo de um lugar p/ outro e em cada um diziam que não tinham vaga, que não dava</p> <p>- depois pus numa classe especial e a profa. disse que o único lugar para levar era na APAE onde já tinham me dito que não tinha vaga p/ela e o jeito era por numa escola comum)- me deu uma carta p/ levar à A.Social- que me marcou para depois de 6 meses e depois de um tempo matricularam no setor Educacional</p> <p>- ela já estava com 10, não uns 8 para 9 anos e foi o único lugar onde ela se adaptou</p>	<p>- "aos 4 anos colocamos numa escola estadual- não se adaptou- tiramos e ficou em casa</p> <p>- sempre punha as duas juntas nas escolas (irmãs)</p> <p>- aos 7 anos pus numa escola normal- onde também foi dito que tinha problemas</p> <p>- fiquei uns 2 anos indo de um lugar para outro e não encontrava vaga</p> <p>- numa classe especial a professora disse que o único lugar para ela era a APAE"</p>
	<p>Sentimentos contraditórios em relação à escolaridade da filha PSD ao afirmar:</p>

<ul style="list-style-type: none"> - era um bebezinho que precisava sempre de cuidados - eu queria estar sempre perto dela - onde me mandavam, eu ia- parecia uma bola de pingue-pongue- ia procurar solução- sempre eu via uma porta fechada, sempre um não - na APAE foi onde se sentiu gente igual a eles porque antes ela era jogada - Acho que a A.Social da APAE ficou com pena de mim e disse que ia me ajudar. Agora imagine, se p/ ela que não tem problema já foi difícil, imagine para quem tem mais problemas - É uma pessoa normal que tem os sonhos dela - Eu sei que ela vai ser alguém, porque ela é muito bonita e vistosa 	<p>"eu queria estar sempre perto dela</p> <ul style="list-style-type: none"> -parecia uma bola de pingue-pongue -sempre via uma porta fechada, um não! -Na APAE foi onde se sentiu gente -Se para ela que não tem problema foi difícil, imagine para quem tem mais problema -É uma pessoa normal que tem os sonhos dela"
	<p>Impressões contraditórias sobre a escolaridade na APAE, afirmando:</p>
<ul style="list-style-type: none"> -às vezes ela me pergunta coisas que é tão fácil de explicar, dela entender, que ela não sabe o que é - o meu filho que é pequenininho (6a) aprende mais fácil do que ela - a dificuldade dela está na aprendizagem - ela faz uma coisa agora, depois ela não sabe mais, acho que é a dificuldade que ela tem -aprender a escrever é a maior dificuldade-acho que ela não capta nada, a cabecinha dela não dá para esse negócio de ler, que ela esquece e pergunta - Ela aprendeu muita coisa(na APAE) se estivesse numa escola normal não ia aprender nada 	<ul style="list-style-type: none"> - "a dificuldade lá está na aprendizagem aprender a escrever é a maior dificuldade-acho que ela não capta nada, a cabecinha dela não dá para esse negócio de ler, que ela esquece -Aprendeu muita coisa na APAE mais do que aprenderia numa escola comum."
	<p>Opiniões positivas sobre a escolaridade e vida futura na APAE, afirmando:</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Recebeu tratamento, carinho, atenção- em casa nem sempre se pode dar aquela atenção que eles precisam - Na APAE ela encontrou tudo, aprende muita coisa como teatro, artesanato - Falou que quer ser uma secretária, que vai estudar datilografia- ela é uma menina que sonha - Às vezes, eu vejo que o futuro dela só depende do que está fazendo na APAE - Regrediu um pouco neste ano- não sei se é por que ficou mocinha, pensa em outras coisas, a adolescência está mudando a cabeça dela- mas quem tem explicação p/ isso é a APAE, onde acho que vai ficar muito tempo ainda - Depois tem o CTI ou COHA - que aí vão se especializar- acho que só o tempo vai dizer 	<ul style="list-style-type: none"> -Na APAE encontrou tudo, aprende muita coisa como teatro, artesanato... -Eu vejo que o futuro dela só depende do que está fazendo na APAE -A adolescência está mudando a cabeça dela, mas quem tem explicação para isso é a APAE"
III- ASPECTOS AFETIVO-SOCIAIS	
	Encontrar dificuldades da filha para relacionar-se afirmando:
<ul style="list-style-type: none"> - A amizade dela é a irmã. Se a irmã se relacionar com alguém, ela fica um pouco reprimida Com outras crianças ela já tem dificuldade - A única coisa q ela gosta é TV e música - É um pouco agressiva, é uma cça que emburra e não volta atrás 	<ul style="list-style-type: none"> - "A amizade dela é a irmã - A única coisa que ela gosta é TV e música - É um pouco agressiva - Emburra e não volta atrás"
	Surpresa ao constatar que a filha PSD brinca, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Ela tem dificuldade p/se relacionar e brinca - Um dia observei que ela jogava bola 	<ul style="list-style-type: none"> - " Tem dificuldade para se relacionar e brinca - Um dia observei que ela jogava bola"
	Notar pouca clareza da filha quanto às atitudes dos outros em relação a si mesma, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Ela acha que alguém está olhando - p/ela que está rindo dela 	<ul style="list-style-type: none"> - " Ela acha que alguém está olhando para ela, rindo dela"
	Contradições ao referir-se aos sentimentos da filha, verbalizando:

<ul style="list-style-type: none"> - Ela é bem transparente, olha-se p/ela e se vê que está sentindo alguma coisa - Ela sente qdo. estou com problema - Ela olha mais p/mim - Acho que as ots pessoas ela olha mas não entende, não percebe nada 	<ul style="list-style-type: none"> - "Ela é bem transparente, percebe-se o que sente - Ela olha mais para mim - Acho que os outros ela olha mas não entende, não percebe nada"
	Notar receios na filha no que percebe dos sentimentos dos outros, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Acho que se entendem e percebem o que o ot está sentindo (entre as crianças) - Tem pessoas que assustam as cças. - Na APAE eles querem ser abraçados e tem gente que não faz isso, não cativa e elas sentem, elas percebem 	<ul style="list-style-type: none"> " Que há um entendimento e percepção entre as crianças -Tem pessoas que as assustam,não as cativam e elas sentem, percebem"
	Seus sentimentos com relação à filha, afirmando:
<ul style="list-style-type: none"> - Ela é um pedaço de mim, acho que eu tinha que ter ela, porque eu me sinto só e ela preenche - É a pessoa que está sp ao m/ lado - Ela á tudo, eu a defendo em tudo - Eu acho que Deus pos ela no m/caminho - Não sabia que ia ter problemas - Aceitei normal e hoje é a filha que mais amo - Amo os outros mas ela amo de paixão, é tudo p/ mim, a coisa mais bonita - É frágil, tem medo, é insegura, tem que estar sp ali, defendendo em tudo 	<ul style="list-style-type: none"> - "Eu me sinto só e ela me preenche,é um pedaço de mim -É a pessoa que está sempre ao meu lado -Não sabia que ia ter problemas -Aceitei normal e hoje é a filha que mais amo -É tudo para mim -É frágil, defendendo-a em tudo"
	Sentir-se despreparada para lidar com sexualidade, namoro e vida futura,verbalizando:

- Ela olha p/ um menino e diz que gostou dele
- O relacionamento dela é de longe
- Se for mais próximo aí tenho que tomar cuidado, porque é perigoso
- Quando algum homem olha p/ela, eu cuido dela como se fosse um nenezinho, com vontade de xingar, não podem olhar p/ela, eu tenho medo
- Eu falo p/a irmã tomar cuidado, que ela é uma menina que não sabe, que é uma criança igual ao irmãozinho
- Eu tenho medo de algum menino se aproximar e aproveitar dela
- Ela vai depender muito de mim, vou ter que aprender a lidar com isso, "segurar essa barra" e cuidar dela, porque o relacionamento dela com menino eu tenho medo

- "Ela olha para um menino e diz que gostou dele
- O relacionamento dela é de longe
- Se for mais próximo tenho que tomar cuidado
- Temo e xingo quando algum homem olha para ela, trato-a como um nenezinho
- Considero-a tão criança como o irmão menor(6a.)
- Temo que aproveitem dela
- Vai depender muito de mim e tenho que aprender a lidar com isso, porque temo o relacionamento dela com menino"

PROFESSORA INÊS

O que se mostra na descrição	significados que emergem da descrição
I- modo de ser da criança PSD	Prof ^a Inês revela:
	Não fazer grandes distinções quanto às características do PSD, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - não me preocupo com a síndrome - eu vejo as ças no individual, sem me prender a uma síndrome - não consigo caracterizar - é como ot çça que se tem aqui na APAE - O que é característica é a física mesmo É como se fosse uma çça normal dentro de um grupo de çças ditas normais 	<ul style="list-style-type: none"> -Não consigo caracterizar -É como outra criança que se tem aqui na APAE -O que é característica é a física mesmo"
	Ênfase nos aspectos pedagógicos na sua visão da criança PSD, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - Trabalho com as dificuldades, umas com mais facilidades, outras com mais dificuldades - O Down tem vários graus, tem crianças que têm um aprendizado mais fácil - a dificuldade maior que eu vejo é na parte de compreensão e interpretação; eles têm a parte de leitura, a parte de cópia, expõem graficamente bem no caderno - Em Matemática necessitam muito do concreto 	<ul style="list-style-type: none"> - "O Down tem vários graus, alguns com um aprendizado do mais fácil, outros mais difícil -a dificuldade maior está na compreensão e interpretação; -em Matemática necessitam muito do concreto"
	Encontrar graus diferenciados de auto-suficiência do PSD, ao afirmar:

<p>- Tem crianças que têm iniciativa, outras não, depende muito de cada criança</p> <p>- existe até uma escala de dificuldades de independência, de responsabilidade (não deixa claro a que escala se refere)</p> <p>Não consigo dizer se um grupo de Down é mais ou menos independente, acredito que seja um trabalho de estímulo da família</p> <p>-Tem crianças que têm mais independência, principalmente iniciativa, se colocam na frente</p> <p>-Vai muito de cada criança</p> <p>-Não dá para generalizar</p>	<p>- "é individual, varia conforme o estímulo da família</p> <p>-vai muito de cada criança</p> <p>-não dá para generalizar"</p>
	<p>Constatar número elevado de PSD nos atendimentos da APAE, ao afirmar:</p>
<p>- Todos os anos os grupos se constituem na maioria de Downs</p> <p>- Pelos anos de experiência se tem 3/4 ou até mais de Downs</p>	<p>- "Nas classes se tem 3/4 ou até mais de Downs"</p>
<p>II-EDUCAÇÃO</p>	
	<p>Reconhecer a existência de preconceitos, dificultando o aproveitamento do potencial do PSD, afirmando:</p>
<p>- existia um preconceito em relação ao Down, que não tinham condições e que não chegariam à escolaridade III, pois é um nível que exige muito da criança</p> <p>-Conhecendo a cç no dia a dia, vai se sentindo e se vê que ela tem um repertório um pouquinho melhor que algumas crianças que se teve aqui</p> <p>- De início fica-se influenciado por esses comentários, que se ouve em renião, conversando com colegas</p> <p>- O dia a dia é que vai mostrar, porque nada é certo mesmo, em educação</p>	<p>- "Dizia-se que não tinham condições de chegar à escolaridade III (máxima) e -fica-se influenciado por esses comentários ouvidos em reuniões ou em conversa com colegas</p> <p>-O dia a dia é que vai nos mostrar, porque nada é certo mesmo, em educação"</p>
	<p>Sua concepção sobre a educação do PSD, ao afirmar:</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Só uma educação global será efetiva c/ PSD - Observar tudo, não se limitando só à sala de aula - Acho que o professor é uma das pessoas que está bem próximo à cça, pode sentir e avaliar o nível que ela talvez alcance - não só o contato na parte pedagógica na conversa, nas colocações que a cça faz, nas observações de recreio e almoço 	<p>- "Só uma educação global será efetiva com o PSD, não se restringindo à sala de aula, observando-se tudo : as conversas, as situações de recreio e almoço"</p>
	<p>Reconhecer a importância da família na educação do PSD, ao afirmar:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - a família também desempenha um papel muito importante para o aceleramento, o desenvolvimento da criança - o estímulo da família tem a ver com isso também 	<p>- "a família também desempenha um papel muito importante na estimulação do desenvolvimento da criança"</p>
	<p>Sentimentos de satisfação quanto ao nível de escolaridade alcançado pelas ex-alunas PSD, ao afirmar:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - foi agradável saber que algumas crianças Down chegaram à escolaridade III - Foi uma coisa boa, claro que com todas as dificuldades que a profa. encontra 	<p>- "foi agradável saber que essas crianças chegaram à escolaridade III, apesar das dificuldades para a professora"</p>
<p>como</p>	<p>Avaliar como positiva a conquista do recreio tanto para as crianças como para os professores, ao afirmar:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Eu gosto de observar muito na hora do recreio o tipo de relacionamento q eles têm com as outras crianças - porque o recreio foi uma coisa boa, saudável p/ as cças, a troca c/ots classes - eles precisam desse tempo, não só eles, nós também- de uma pausa p/ se refazer, esfriar um pouco a cabeça p/ retomar - E nessa observação se vê que todos eles são afetivos 	<ul style="list-style-type: none"> - Ser importante para observar o tipo de relacionamento afetivo com crianças de outras classes - para se refazer, retomar"
	<p>Distinguir a criança Down "mosaico", ao afirmar:</p>

<ul style="list-style-type: none"> - As duas mosaico que hoje estão na escolaridade III têm uma dificuldade menor - Não necessitam tanto do concreto na Matemática, conseguem abstrair mais - Parecem limítrofes mas têm características muito próximas da criança normal - Se vê que existe um adiantamento nessas crianças, é a criança que realmente destoa do grupo dos Downs - Numa escola comum, precisaria de sala especial numa época transitória, depois até consiga acompanhar 	<ul style="list-style-type: none"> - "As duas "mosaico" têm uma dificuldade menor - Não necessitam tanto do concreto na Matemática - Conseguiriam frequentar escola comum, com dificuldades iniciais - Têm características próximas da criança normal"
	<p>Admitir necessidade de recursos didáticos para facilitar o processo ensino aprendizagem, verbalizando:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Com as dificuldades de compreensão e interpretação, trabalho muito com historinhas e vídeo - Para retomarem aquilo que já viram ou visualmente, ou através de leitura, p/ chegar nessa compreensão- que é muito difícil p/ eles 	<ul style="list-style-type: none"> - Trabalho muito com historinhas e vídeo para que retomem aquilo que já viram, facilitando a compreensão e interpretação"
	<p>Descarta atendimento pedagógico específico ao PSD, afirmando:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Não vejo uma característica forte que deva ser trabalhada específica p/ Down - Esse negócio de separar vai segregar ainda mais - A cça Down já está numa sala separada dos ditos normais e separar uma categoria p/ os Downs não tem sido 	<ul style="list-style-type: none"> - "Não vejo uma característica que justifique tratamento especial - A criança PSD já está separada dos ditos normais, não tem sentido uma nova categorização"
	<p>Considerações quanto ao fato das crianças PSD terem alcançado a escolaridade III no histórico do Setor Educacional da APAE, verbalizando:</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Educação é um andar contínuo, a gente tem sempre que estar caminhando, p/não se atrasar em relação às crianças - Não se pode estagnar, não se pode fechar num posicionamento, é o repensar - Mesmo aquilo que se estava usando no ano passado, pode se melhorar, sempre pensando num benefício p/ as cças mm. - Qualquer criança hoje é muito mais precoce do que nós. As informações que recebem é uma avalanche perto do que recebemos 	<ul style="list-style-type: none"> - "Educação é um andar contínuo, é o repensar e modificar - Não se pode estagnar - A criança hoje recebe muitas informações e não se pode se atrasar em relação a elas (crianças)"
<ul style="list-style-type: none"> - O caminho mesmo p/ se pensar num futuro é que as cças que tivessem condições de frequentar uma escola normal, mesmo p/ os ois conhecerem que eles têm dificuldades mas são cças iguais a eles - É viável tirar o estigma, o preconceito - Não imaginá-la como quem tem uma doença contagiosa, que come com as mãos - Porque até as pessoas com nível cultural alto barram as cças DM-até brinquedos acham que são incapazes de usar - Deveriam frequentar escola normal, com professor especializado, p/ estarem no sistema escolar normal - As pessoas não querem sentar perto nos ônibus, acham que é contagioso - A APAE deveria divulgar mais 	<p>Preocupação com o desconhecimento da população sobre o PSD, verbalizando:</p> <ul style="list-style-type: none"> - "é viável tirar o estigma e o preconceito" - não imaginá-la como quem tem uma doença contagiosa, que come com as mãos - Até as pessoas com bom nível cultural barram-nas - Deveriam frequentar escola normal, com professor especializado para estarem no sistema escolar normal - as pessoas não querem sentar perto nos ônibus, acham que é contagioso"
<p>III-ASPECTOS AFETIVO-SOCIAIS</p>	
	<p>Generalizar tanto a afetividade da criança Down, como da não PSD ao afirmar:</p>

<p>- nesses anos que eu trabalhei aqui posso dizer que tive classes com cças muito fáceis de lidar</p> <p>- se eu for analisar o Down e uma cça que não tem essa Síndrome- todas elas têm uma afetividade boa, um relacionamento bom comigo, com os colegas e com os funcionários Vou ser injusta se disser que são mais afetivos</p>	<p>- "Todas elas têm uma afetividade boa, um relacionamento bom comigo, com os colegas, com os funcionários"</p> <p>- Ser injusto para com as outras crianças falar que a PSD seja mais afetiva</p>
	<p>Não acreditar que a criança PSD seja mais afetiva, mas que depende de como se lida com ela, ao afirmar:</p>
<p>- todos eles são muito afetivos, depende de como se respeita a criança</p> <p>- O professor também precisa mostrar uma afetividade para ter um retorno</p>	<p>- " Todos eles são muito afetivos, depende de como se respeita a criança e de como o professor mostra sua afetividade"</p>
	<p>Reconhecer a necessidade de se procurar conhecer a criança para captar seus sentimentos, ao afirmar que:</p>
<p>- Depende da criança, com o tempo vai se conhecendo- só dela entrar na classe já se sente como está de humor, como vai ser a manhã de trabalho com ela</p> <p>- Não dá p/ generalizar- cada criança é uma cça-cada criança tem uma característica pessoal</p>	<p>- "Cada criança é uma criança e tem uma característica pessoal"</p>
	<p>Negar a possibilidade de generalizar que a criança PSD capte melhor os sentimentos dos outros, ao afirmar que :</p>
<p>- algumas têm uma sensibilidade maior outras não, levam as atividades do dia sem perceber o que o ot está sentindo</p> <p>- não acho que exista essa característica dirigida ao Down</p> <p>- A minha visão é que não se pode generalizar que todos os Downs são afetivos ou que nenhum é agressivo</p>	<p>- "algumas têm uma sensibilidade maior e outras não;</p> <p>- não se pode generalizar uma maior afetividade ou menor agressividade"</p>
	<p>Referir-se a opiniões divergentes existentes quanto à afetividade maior na criança PSD, ao afirmar:</p>

PROFESSORA NANCI

O que se mostra	significados que emergem
I-O modo de ser da criança PSD	Profª Nanci revela:
	Dificuldade em distinguir características na cça PSD, ao afirmar:
- como pessoa eu não vejo quase diferença com a cça comum	- "Não vejo diferença com a cça comum, como pessoa"
	Clara distinção na classificação da SD não considerando mosaico como PSD, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - As 3 (não mosaicos) se eu deixá-las não participam, ficam quietas - Tem que estar puxando, exigindo mais - As mosaico têm mais iniciativa, conseguem com mais rapidez, as Downs são mais lentas - São mais ativas, se integram mais - Aprendem com mais facilidade - Têm mais compreensão, não tem diferença das outras, nem se percebe - Vieram para mim este ano e já são melhores que as 3 que vieram há 3 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - As mosaico têm mais iniciativa, conseguem com mais rapidez (não esclarece o que), - AS DOWNS SÃO MAIS LENTAS - Integram-se melhor - Aprendem melhor, com mais compreensão - Vieram para mim este ano e já são melhores que as três"
	Enfatizar aspectos pedagógicos característicos da escolarização do PSD, ao afirmar:
- Não chegam a compreender aquilo que a gente está dizendo, não conseguem abstrair, ficam no plano concreto e não saem disso	- "Não conseguem abstrair e ficam no plano concreto"
	Não considerar que dispnham de auto-suficiência ou de autonomia, ao afirmar:
<ul style="list-style-type: none"> - falta muita iniciativa - não são capazes de tomar certas decisões - não dão conta de fazer tudo sozinhos 	- "não são capazes de tomar certas decisões (não esclarece quais)"
II- EDUCAÇÃO	
	Relacionar aproveitamento escolar com capacidade para tomar decisões, ao afirmar

- tem um grupo que acha que o Down tem uma afetividade maior, outro que não
- pensam como eu- que a criança Down é como outra criança
- é mais característica que preconceito

- "Muitos acham que têm uma afetividade maior
- Outros pensam como eu: é como outra criança"

<ul style="list-style-type: none"> - falta muita iniciativa, eles não são capazes de tomar certas decisões - Sempre tem que estar dando uma orientação mais direta - Não se pode dar uma explicação geral e eles irem pegando - Tem que tornar a repetir, então tem mais dificuldade 	<p>- "Como falta iniciativa- não se pode dar uma explicação geral e esperar que peguem logo</p> <p>- Tem que tornar a repetir"</p>
	<p>Sua concepção sobre possibilidades educacionais do PSD, afirmando:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Têm bom desempenho na comunic.oral - Conversam sobre tudo, fora isso não - Têm facilidade p/ escrever, porque não têm crítica para elaborar-o que vier na cabeça vão escrevendo - não retêm, falta memória - Conseguem até certo ponto, depois tem aquele limite- o que tinha que aprender já aprendeu 	<p>- "Têm facilidade de comunicação oral mas não na escrita porque não têm crítica</p> <p>- Não retêm, falta memória</p> <p>- Há um limite na aprendizagem"</p>
	<p>Generalizar o alcance da atuação pedagógica, ao afirmar:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - tem que se tentar, porque se falam que o Down tem dificuldade e se deixar acho que eles não conseguem fazer - Se exigir um pouco mais desde pequeno e passar a trabalhar bastante 	<p>- ser necessário exigir sempre, desde pequeno e trabalhar bastante</p>
	<p>Admitir que mudanças de situação possam ajudar o desenvolvimento, ao afirmar:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - se estiver numa outra situação- p/ex. de pré profissionalização- outro ambiente acho que consegue se desenvolver mais 	<p>- "num outro ambiente, como de pré- profissionalização, consegue desenvolver mais"</p>
	<p>Constatar necessidade de ensinar sem ansiedade, ao afirmar:</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Tem que se esquecer um pouco, porque se ficar pensando que tem o programa p/ vencer, fica-se ansiosa e não se consegue trabalhar 	<p>- "Ansiosa não se consegue trabalhar</p> <p>- Tem que se ir no ritmo da criança até onde ela consegue chegar"</p>

	<p>Contradições quanto à metodologia para a criança PSD, de um lado apontando especificidades, ao afirmar:</p>
<p>-a parte oral é mais fácil para elas</p> <p>-Estudos Sociais e Ciências que é mais de ouvir e depois falar e participar, acho que não tem muita dificuldade</p> <p>- Porque a gente não exige pesquisa-tem que dar mais ou menos elaborado e mostra que dar mais ou menos elaborado e mostra</p> <p>- o que é difícil é Matemática</p> <p>-Tem que ser mais geral, desenvolver mais o total da criança sem ficar falando</p> <p>- Explico o geral e elas entendem bem</p> <p>- na hora de executar são mais lentas e demoram mais, mas não tem diferença</p>	<p>- "A parte oral é mais fácil p/elas, então em Est. Sociais e Ciências vão melhor</p> <p>- Deve-se dar elaborado e mostrar</p> <p>- Em Matemática é mais difícil</p> <p>- Não se pode pedir pesquisa e nem ficar falando"</p> <p>POR OUTRO LADO: descarta a necessidade de um trabalho pedagógico diferenciado, afirmando:</p> <p>- "Elas precisam mais de orientação, mas entendem bem, não tem diferença"</p>
	<p>Sua concepção de que a programação deve ser adaptada ao ritmo dos alunos, ao expor a programação da escolaridade III, como segue:</p>
<p>- não chega a ser uma 3ª série</p> <p>- Em Língua Portuguesa elas chegam a escrever coisas, então seria quase uma 3ª série</p> <p>- Em Matemática seria o começo da 2ª série</p>	<p>"Em Língua Portuguesa seria quase uma 3ª. série</p> <p>Em Matemática seria o começo da 2ª série."</p>
<p>III-ASPECTOS AFETIVO-SOCIAIS</p>	
	<p>Enfatizar o papel da família na caracterização da criança PSD, ao afirmar:</p>

<p>elas falam, são meigas, ficam todas animadas com festas</p> <p>-Socialmente estão muito bem, isto depende da família</p> <p>- no contato diário acho que ela é mais meiga, mais dócil, mas isso depende da família</p> <p>- acredito que a mais tímida (mosaico) o seja por causa da família que é desestruturada, a mãe não liga tanto</p> <p>- A mãe é separada do marido, então fica...as outras não, as mães são alegres, são mães excepcionais, fantásticas</p> <p>- Acho que a família é tudo, porque para as outras quatro as famílias participam, levam para todos os lugares</p> <p>- O tratamento da família é essencial</p>	<p>- "Socialmente estão muito bem isso depende da família</p> <p>- Ela é mais meiga, mais dócil, mas isso depende da família</p> <p>- Acredito que a timidez seja por causa da família desestruturada (criança mosaico)</p> <p>- quando solicitada fala o que acontece, mas não é como as outras</p> <p>- O tratamento da família é tudo, é essencial mesmo"</p>
	<p>Constatar melhor humor e manifestação dos sentimentos na PSD, ao afirmar:</p>
<p>- não são tão tímidas como as cças normais,</p> <p>- são mais alegres, conversam com todo mundo</p> <p>- são muito carinhosas, se apegam demais à gente</p>	<p>- "são mais alegres que as normais, conversam com todo mundo, se apegam demais à gente"</p>
	<p>Pouca clareza na comparação entre PSD e criança normal, ao afirmar:</p>
<p>- acho que as meninas que eu tenho não tem diferença</p> <p>- elas são quase normais nesse aspecto da parte emocional</p>	<p>- "Elas são quase normais na parte emocional"</p>
	<p>Ser necessária conduta adequada quando da manifestação dos sentimentos pela criança PSD, ao afirmar:</p>
<p>- é necessário falar, conversar quando se magoam</p> <p>- percebem facilmente sentimentos dos outros, principalmente dos colegas</p>	<p>- "É necessário falar, conversar quando se magoam"</p>
	<p>Não haver distinção entre a criança normal e PSD na adolescência, quanto às amizades, afirmando:</p>

- a criança na adolescência, em geral, faz muita questão da amizade de colegas, acho que é como a cça comum	- "Na adolescência, em geral, faz questão da amizade de colegas como a criança comum"
	Confusão, no que se refere a percepção dos sentimentos do PSD, ao afirmar:
- Não, acho que não tem diferença. E da outra parte não é diferente não - Da parte delas que é um pouco diferente p/ elas, demonstram mais afetivas, mas acho que não tem muita diferença	- "Não tem diferença e da outra parte não é diferente não - Demonstram mais afetivas, mas não tem muita diferença"
	Omite a criança PSD por mosaicismo ao se referir à afetividade, verbalizando:
- não dá para comparar muito, porque são só 3 e as 3 são de famílias que participam muito - as 3 levam uma vida mais ou menos estável, a família é estruturada, então não dá p/ comparar muito	- "Não dá para comparar muito, porque são só três e são de famílias participantes e estruturadas" (São 5 alunas PSD)

c) Levantar as unidades de significado

Nesta etapa procedemos ao "agrupamento" em unidades de significados desvelados nas falas dos entrevistados (em itálico), conforme segue.

UNIDADES DE SIGNIFICADO

Luzia revela:

A - Encontrar qualidades positivas na filha quanto: a) ao modo de ser *meiga, persistente, tem carisma, personalidade forte* b) ao potencial para aprendizagem *quer saber as palavras difíceis na leitura e na escrita* c) aos contatos sociais *relaciona-se bem com as pessoas.*

B - Generalizar para todas as crianças PSD as características que vê em sua filha no que diz respeito à afetividade *são maravilhosas, são especiais, tanta pureza - o comum não tem o que eles têm - eles pegam tudo no ar, estão mais certos que nós.*

C - Confusão frente às informações do diagnóstico de SD *assim que nasceu fui orientada para procurar a APAE; soube depois de 3 meses; sabia que tinha alguma coisa errada.*

D - Estados de espírito frente à: a) descoberta de que a filha era PSD *no início foi muito difícil, eu não aceitava* b) aos prognósticos do médico *ia ser um vegetal - o mundo se*

abriu aos meus pés c) e pensei: tem que ser diferente - vou virar a mesa.

E - Valorização da orientação inicial no processo de educação de sua filha se eu não tivesse toda orientação, não saberia o que fazer, como estimular.

F - Sua própria concepção sobre a educação do PSD sabendo trabalhar eles vão longe, não se pode por um limite e suas metas na educação da filha procurei ensinar a ser independente, vou tentando por ela na sociedade.

G - Sentimentos e preocupações quanto ao futuro da filha não posso afirmar que não existe ansiedade - "ainda é uma coisa".

H - Divergências na própria concepção quanto ao relacionamento e ou participação social da filha relaciona-se bem; não tem amigos da idade dela, sinto que ela sente falta de amigos.

I - Preocupação em relação a como a filha aceita suas próprias dificuldades mesmo não verbalizando demonstra saber de suas dificuldades, o que a deixa insegura.

J - Encontrar facilidade na percepção dos sentimentos da filha é fácil perceber o que ela sente; ela acaba dizendo o que sente e notar que a filha capta os sentimentos dos outros eu sinto que ela sente e depois eu converso com ela.

L - Expectativas quanto à sexualidade da filha e vida futura tem ilusão que vai namorar, casar, ter filhos espero que vá ser minha companheira pelo resto da vida.

Ana Lúcia revela:

A - Contradições quanto a) às características da filha, pois de um lado considera-a como normal *é normal e bonita em tudo* de outro apresenta dificuldades em estabelecer as suas limitações como PSD *é mais lenta, é de fazer amigos.*

B - Generalizar características da filha a todos PSD *são mais lentas, têm dificuldades recuperáveis com paciência e incentivo.*

C - Sentimentos ambíguos em relação a) às condições de auto-suficiência e autonomia da filha PSD *precisa de ajuda e motivação, é autêntica; sabe dizer não; não tem capacidade para sair sozinha* b) e quanto aos momentos presente e futuro de escolarização *lamenta saída da filha da programação; confia na diretora; admite a profissionalização da filha, mas prevê necessidade de estar ao seu lado.*

D - Opiniões divergentes quanto aos atendimentos iniciais na APAE - SP revelando tanto satisfação *fui bem orientada* como admitir pontos negativos, preconceitos e mesmo cansaço *frente às exigências tem hora que tenho vontade de falar* *Pros quintos dos infernos a APAE, o preconceito, então tenho vontade de parar, parar um pouquinho e chorar... mas as lágrimas não vão resolver nada.*

E - Comparar a própria atitude frente à deficiência da filha, com a de outros pais ao referir-se: *ao incentivo, por ser crente em Deus, ao contrário de outros pais que vêem*

como castigo e ao fato de que não participam de nada e não têm facilidade em respeitar o filho.

F - A sua própria concepção de educação afirmando que procura respeitar a filha.

G - Sentimentos ambíguos quanto ao desenvolvimento social da filha a) ao situá-la como bem sucedida socialmente relaciona-se bem e todos gostam dela; é bem aceita pelos jovens da igreja b) ao mostrar sua irritação e descontentamento com os comportamentos da filha ela não gosta quando não lhe dão atenção especial; gosta de se fazer aparecer c) ao referir-se aos motivos que levam a filha a ter comportamentos que a desagradam por ela ser a última as irmãs mais velhas paparicam mesmo.

H - Verbalizar estar inibida frente à entrevistadora, sem maiores explicitações.

I - Sentimentos contraditórios em relação a) à filha ao referir-se à sua atitude em relação a das irmãs a atenção da filha que contrapõe a maneira das irmãs b) aos sentimentos da filha é feliz, tem facilidade para expressar o que sente e captar os sentimentos das outras pessoas ao mesmo tempo que se refere ao seu próprio cansaço por sua vida de dedicação à filha - tem hora que a APAE cobra muito da gente, é tanto compromisso que dá vontade de falar: Ah meu Deus estou cansada! c) quanto à sexualidade e namoro da filha ao considerar de um lado os aspectos positivos levar numa boa; é uma experiência boa, tem mais é que aproveitar b) por outro lado idealizando - 1) possibilidade de controle

incentivando-se outras atividades como esporte, rezar para tirar da cabeça; 2) formas de relacionamento no namoro a gente não quer esses namoros atuais, até seus beijinhos tudo bem, depois a gente vai ficar preocupada - algo mais logicamente que a gente não vai querer.

Maria Joana revela

A - Concepções confusas sobre ser ou não a filha PSD, de um lado afirmando ela é PSD, mas é mosaico, que é metade normal, metade excepcional; de outro ao admitir dificuldades na filha o que dificulta é a parte de fono; para aprender é mais difícil aprende um pouquinho devagar, mas na parte carinhosa é melhor para lidar que as outras crianças.

B - Contradições ao referir-se à auto suficiência e autonomia da filha independente; preguiçosa; gente grande e autoritária; criança ainda e aos comportamentos da filha é chorona, agora não é mais chorona.

C - Admitir variações nas condições de auto suficiência e autonomia no PSD varia de criança para criança.

D - Seus sentimentos tanto referentes ao diagnóstico PSD foi horrível, nos primeiros tempos não aceitava como em diferentes momentos em relação à filha PSD no começo eu queria morrer, agora não.

E - Não aceitação do a) diagnóstico aos 3 meses me encaminharam para a APAE (não tinha notado nada) pensei que o chão tinha se abrido b) e de tratamentos/atendimentos à

filha ficou na APAE até os 11 meses e desisti - achei que ia curar ela em casa, com benzedeira, curandeira e não resolveu nada. Fiquei com ela até 4 anos, ela andava e comia normalmente, ninguém sabia o que ela falava.

F - Satisfação quanto ao nível de escolaridade alcançado pela filha, enfatizando melhora na comunicação melhorou 95%, não falava e hoje fala tudo.

G - Preocupação quanto ao futuro da filha receio interromper sua escolaridade, espero que vá aprender muita coisa ainda, que vá para escola normal, apesar do medo de tirá-la daqui; dizem que a criança vai aprendendo e chega uma hora que para e é disso que tenho medo.

H - Contradições quanto ao desenvolvimento social da filha, por um lado ao verbalizar controle das vontades de sua filha na vida social sozinha ela não sai, apesar de ter muita vontade e por outro lado ao expressar sua concepção de que a filha socialmente é uma criança normal as pessoas percebem que ela tem alguma coisa se eu falar, senão ninguém percebe nada.

I - Dificuldades tanto em aceitar as relações que se estabelecem na escola de sua filha é onde dá mais trabalho que em casa; as crianças estão muito à vontade, fazendo o que querem; como em abordar sexualidade/namoro/vida futura de sua filha não sei se posso deixar namorar ou não - acho que o problema não é ela, sou eu.

J - Incertezas quanto aos prognósticos de prole do PSD ao referir-se os médicos falam que essas crianças não podem ter

filhos e ao levantar hipóteses sobre interesse da filha pela sexualidade não sei se toda criança excepcional é ligada nesta parte ou se é porque ela dorme no meu quarto.

L - Reconhece prejuízo em sua vida conjugal e descontentamento com a presença da filha no quarto *minha patroa dizia que eu precisava dar um jeito, que essa situação ia acabar com meu casamento.*

M - Conhecer as preferências afetivas de sua filha: *ela é mais ligada ao pai, isso é porque ele nem vem trazer nem buscar... ela adora o pai (silêncio...).*

Iara revela

A - Ter claro que seu conhecimento da criança PSD se refere mais à própria filha, que compara aos primos normais *eu a percebo comparando com os meus sobrinhos.*

B - Ter conhecimento das características da filha PSD, referindo-se tanto aos aspectos positivos, *dócil/teimosa como às dificuldades de expressão embaralha-se nas conversas, tem falta de conhecimento das palavras.*

C - Preocupação quanto à sua contribuição para a autonomia de sua filha *não sei se ela seria capaz ou se sou eu que estou falhando.*

D - Opinião positiva quanto a autonomia de sua filha *consegue fazer tudo sozinha.*

E - Dificuldades tanto quanto a aceitação do diagnóstico pediatria recomendou APAE mas eu pensava o que fazer com ela se não andava, não falava em como lidar com a filha PSD tentei dar o máximo que eu pude, sem orientação, por mim mesma, não sei até que ponto isso pode ter afetado ela como em abordar namoro/sexualidade e vida futura desde os cinco anos fala em namorados/casamento; tentei tirar isso da cabeça dela; quanto à sexualidade não sei falar.

F - Satisfação frente aos resultados escolares e às expectativas para mim que não esperava nada, porque quando nasceu imaginei que fosse uma flor inerte; nunca imaginei que se alfabetizasse.

G - Contemplação e incertezas quanto ao futuro sempre preferi ficar aguardando do que me decepcionar; só sei que não poderá ficar no ócio.

H - Contradições tanto quanto ao aspecto social da filha PSD tem boa sociabilidade, amigas normais quase não tem como quanto aceitação de namoro/sexualidade não me incomoda que namore, não digo casamento, porque nem existe casamento.

I - Saber dos sentimentos da filha percebo quando está chateada ou alegre; às vezes com qualquer palavra se melindra.

J - Sentimentos em relação à vida afetiva da filha dói mais em mim vê-la como uma flor murchando; e meu receio é que se aproximem dela como aproveitadores.

K - Assinala comportamentos que revelam o temperamento da filha às vezes é mal humorada, irritada, teimosa mas é dócil.

L - Idealização da relação de namoro da filha PSD não digo viver junto; namorar e passear, acho que não tem nada demais; acho que para ela namorar é beijar e passar a mão.

Alzira revela

A - Dificuldade em: a) aceitar a filha como PSD ela não é Down, é uma pessoa normal, igual às outras b) em reconhecer auto suficiência e autonomia da filha PSD vai e volta de ônibus sozinha para a APAE/ não faz nada sozinha; c) em aceitar orientações recebidas e em lidar com o assunto (lidava como se fosse normal) d) nas atitudes frente à escolaridade da filha sempre punha em escola normal, junto com a irmã; só na classe especial indicaram a APAE; ela entrou com 8/9 anos na APAE.

B - Generalizar para outras crianças os sentimentos da filha PSD são crianças diferentes, muito dóceis; a gente olha para os olhinhos deles e sente que precisam só de carinho e amor.

C - Contradições quanto: a) identificar a filha como PSD só convivendo, o jeito de agir é que se percebe/brinca diferente da criança normal; b) aos esforços para propiciar à filha os primeiros cuidados não podia pagar e conseguimos pagar uma clínica c) aos sentimentos da filha é bem

transparente; ela olha mais para mim; acho que às outras pessoas ela olha, mas não entende, não percebe nada.

D - Confusão ao atribuir sentimentos de compreensão da filha pelo seu sofrimento ela viu o sofrimento que eu estava passando - disse que eu a levasse naquele dia, que no outro ela iria sozinha (à APAE), que já fazia dois anos que estava indo sozinha, que já sabia.

E - Suas próprias condições para assimilação de informações sobre o diagnóstico um médico falou que não tinha problemas, outros três disseram que tinha, ficou aquele jogo.

F - Sentimentos contraditórios em relação à escolaridade da filha PSD eu queria estar sempre perto dela; sempre via uma porta fechada; é uma pessoa normal que tem sonhos...

G - Impressões contraditórias sobre a escolaridade a dificuldade dela está na aprendizagem - ela aprendeu muita coisa, se estivesse numa escola normal não ia aprender.

H - Opiniões positivas sobre vida futura da filha na APAE eu vejo que o futuro dela só depende do que está fazendo na APAE.

I - Pouca clareza quanto a) às possibilidades da filha ao referir-se à sua dificuldade para relacionar-se é um pouco agressiva, a amizade dela é a irmã b) à surpresa ao constatar que a filha PSD brinca tem dificuldades para se relacionar e brincar/ um dia observei que jogava bola e às habilidades para fazer brinquedos faz bonequinhas, é criatividade dela mesmo.

J - Notar na filha pouca clareza no que percebe dos sentimentos dos outros ela acha que alguém está olhando para ela, rindo dela.

K - Seus sentimentos com relação à filha eu me sinto só e ela me preenche; é um pedaço de mim.

L - Dificuldade e despreparo para lidar com namoro, sexualidade e vida futura vai depender muito de mim e tenho que aprender a lidar com isso, porque temo o relacionamento dela com meninos.

Prof^a Nanci revela

A - Não identificar características específicas comuns a todas as crianças PSD ao afirmar: não vejo, como pessoa, diferença com a criança comum.

B - Assinalar a importância da família tanto no desempenho social estão muito bem, mas isso depende da família como na caracterização da afetividade é mais meiga, mais dócil, mas isso depende da família e ainda ao referir-se ao mosaicismo, quando deixa de distinguir sua superioridade acredito que a timidez da criança "mosaico" que considera a mais tímida seja por causa da família que é desestruturada, acho que a família é tudo.

C - Apontar recursos pedagógicos para as necessidades específicas do PSD a parte oral é mais fácil para eles, como Estudos Sociais e Ciências que é mais de ouvir e depois falar, o que fica difícil é Matemática e com as três (não

mosaicos) tem que se trabalhar com material concreto, não conseguem abstrair.

D - Sua concepção sobre a educação do PSD generalizando o alcance da atuação pedagógica é necessário exigir sempre, desde pequeno, admitindo um limite na aprendizagem, pois conseguem até certo ponto; o que tinha que aprender já aprendeu (referindo-se a uma das alunas PSD) e constatar necessidade de se ensinar sem ansiedade ansiosa não se consegue trabalhar numa programação adaptada ao ritmo dos alunos tem que ir no ritmo da criança, até onde ela consegue chegar.

E - Contradição quanto à metodologia específica com PSD, de um lado afirma que não se pode pedir pesquisa e nem ficar falando deve-se dar elaborado e mostrar, já que a parte oral é mais fácil e por outro lado descarta necessidade de trabalho pedagógico diferenciado eles precisam mais de orientação, mas entendem bem, não tem diferença.

F - Sua concepção sobre possibilidades educacionais do PSD têm facilidade de comunicação oral mas não tem crítica, não retém, falta memória não considerar que disponham de auto suficiência ou/de autonomia não são capazes de tomar decisões (sem maiores esclarecimentos) e relacionando aproveitamento escolar com capacidade para tomar decisões como falta iniciativa não se pode dar uma explicação geral e esperar que peguem logo e admitindo que mudança de situação possa ajudar o desenvolvimento num outro ambiente como o de pré profissionalização consegue se desenvolver mais.

G - Contradições no que diz respeito à afetividade por: a) constatar melhor humor e manifestação dos sentimentos na PSD são mais alegres que os normais, conversam com todo o mundo, se apegam demais à gente b) constatar ser necessária conduta adequada quando da manifestação dos sentimentos da criança PSD por perceber com facilidade os sentimentos dos outros, principalmente dos colegas e por outro lado considerar como próximo ao normal o aspecto emocional do PSD são quase normais na parte emocional e não haver distinção entre criança normal e PSD na adolescência, quanto às amizades faz questão da amizade da colega como a criança comum.

H - Confusão no que se refere à percepção dos sentimentos não tem diferença e da outra parte não é diferente - não demonstram mais afetivas, mas não tem muita diferença.

I - Distinguir as crianças PSD por mosaicismo têm mais iniciativa conseguem com mais rapidez, as Down são mais lentas omitindo-as ao se referir a afetividade PSD não dá para comparar muito, porque são só 3 e de famílias participantes e estruturadas (quando na verdade são 5 - com as 2 por mosaicismo e uma delas de família "desestruturada": pais divorciados).

Prof^a Inês revela:

A - Não identificar características específicas comuns a todas as crianças PSD ao afirmar: é como outra criança que tem aqui na APAE, o que é característica mesmo é a física;

nos aspectos pedagógicos o Down tem vários graus, alguns com um aprendizado mais fácil, outros mais difícil.

B - Assinalar a importância da família na educação da criança PSD ao referir-se às condições de auto suficiência varia conforme o estímulo da família, não dá para generalizar e o papel importante na estimulação do desenvolvimento da criança.

C - Apontar recursos pedagógicos para as necessidades específicas do PSD: em Matemática necessitam muito do conceito e de se trabalhar com historinhas e vídeo para que retomem aquilo que já viram, facilitando a compreensão e interpretação (maior dificuldade).

D - Sua concepção sobre a educação do PSD só uma educação global será efetiva com o PSD, não se restringindo à sala de aula, observando tudo, as conversas, as observações de recreio e almoço a avaliação da conquista do recreio como positiva tanto para as crianças quanto para os professores é importante para se observar o tipo de relacionamento afetivo com as crianças de outras classes; para se refazer, se retomar... e descartar atendimento pedagógico específico ao PSD não há uma característica que justifique tratamento especial; já estão separados dos normais e não tem sentido uma nova categorização.

E - Reconhecer tanto a existência de preconceitos, dificultando o aproveitamento do potencial do PSD dizia-se que não tinham condições de chegar à escolaridade III - fica-se influenciado por esses comentários como número

elevado de PSD nos atendimentos da APAE nas classes tem 3/4 ou até mais de Down e ainda preocupação com o desconhecimento da população sobre o PSD é viável tirar o estigma e o preconceito - até as pessoas bom nível cultural barram-nas, achando-as incapazes.

F - Sentimentos de satisfação quanto ao nível de escolaridade alcançado pelas ex-alunas PSD foi agradável saber que essas crianças chegaram à escolaridade III, apesar das dificuldades para a professora e considerações quanto às reformulações do Setor Educacional da APAE e do próprio fato (inédito) dessas crianças PSD terem atingido a escolaridade máxima educação é um andar contínuo, é o repensar e modificar - não se pode estagnar.

G - Considerar que o PSD quanto à afetividade não é diferente dos "normais" ao generalizar todas elas têm uma afetividade boa, um relacionamento bom com colegas acreditar ser injusta afirmando serem mais afetivos todos na classe são muito afetivos, não só comigo, mas com as outras pessoas - seria injusto dizer que são mais afetivas que depende de como se lida com ela de como o professor mostra sua afetividade da necessidade de se conhecer a criança para captar seus sentimentos cada criança é uma criança e tem uma característica pessoal e ao negar a possibilidade de se generalizar que a criança PSD capte melhor sentimentos dos outros pois crê que algumas têm uma sensibilidade maior e outras não - não se pode dizer que todos são afetivos, ou que nenhum é agressivo.

H - Discordar dos que pensam que a criança PSD tenha uma afetividade maior há quem pense que têm uma afetividade maior, outros pensam como eu, que a criança Down é como outra criança.

I - Distinguir as crianças PSD por mosaicismo as duas mosaicos têm uma dificuldade menor, poderiam ser classificadas como limítrofes, têm características de criança normal, é a criança que destoa do grupo dos Down.

d) As convergências e divergências entre os significados das mães e das professoras

Após o levantamento das "unidades de significado" de cada entrevistado, foram organizados quadros que apresentamos a seguir.

CONVERGÊNCIAS ENTRE AS MÃES

CONCEPÇÕES DAS MÃES SOBRE O PSD	L	AL	MJ	I	A
a) Modo de ser					
- filha é normal		X	X		X
- dificuldade em:					
* aceitar como PSD					X
* estabelecer limitações		X			X
- generalizar:					
* características da filha para outros PSD	X	X			
* sentimentos da filha para outros PSD					X
- confusão ao admitir dificuldades do PSD			X		
- admite limites na criança PSD				X	
- contradições quanto identificar filha como PSD					X
- considerações confusas sobre filha PSD			X		
- dificuldade em reconhecer auto-suficiência e autonomia					X
- reconhece iniciativa, auto-suficiência e autonomia				X	

- contradições quanto reconhecer auto-suficiência e autonomia			X		
- admite variações de indivíduo para indivíduo na auto-suficiência e autonomia da filha PSD			X		
- emoção e ambiguidade em relação às condições de auto-suficiência e autonomia da filha PSD		X			
- encontrar qualidades positivas:					
* modo de ser	X				
* potencial para aprendizagem	X			X	
* contatos sociais	X				
b) Sentimentos da mãe em relação à filha					
- ao saber do diagnóstico:					
* foi difícil	X		X		
* negação				X	X
- confusão frente às informações do diagnóstico de PSD	X				
- condições negativas para receber informações do diagnóstico					X
- não aceitação de tratamentos iniciais à filha	X		X	X	X
- valorização de informações iniciais	X	X			
- dificuldade em aceitar orientações iniciais (específicas ao PSD) recebidas e em lidar com o assunto	X		X	X	X
- dificuldade para abordar sexualidade, namoro e vida futuro	X	X	X	X	X
- sentimentos contraditórios quanto aceitação de namoro		X		X	
- admite despreparo para lidar com sexualidade da filha				X	X
- idealiza:					
* possibilidade de controle (namoro)		X			
* formas de relacionamento (namoro)		X		X	
c - Percepção das relações afetivo-sociais da filha					
- quanto ao relacionamento social					
* contradições			X	X	
* divergências	X				
- pouca clareza quanto:					
* ao controle das vontades da filha			X		
* as possibilidades de relacionamento da filha			X		
- admite dificuldade da filha para relacionar-se					X
Sentimentos ambíguos:					

* situa filha como bem sucedida socialmente		X			
* mostra irritação e descontentamento com comportamentos da filha		X			
* reconhece motivos para os comportamentos da filha		X			
- facilidade de perceber sentimentos (filha expressa com facilidade)	X	X		X	
- filha capta com facilidade, sentimentos dos outros	X	X			
- Pouca clareza/contradições quanto a filha captar sentimentos dos outros				X	
- conhecer as preferências afetivas da filha (A - pai; B - irmãs)		A/B	A		
d - Educação (aspectos cognitivos/vida futura)					
- concepções contraditórias sobre escolaridade			X		X
- metas na escolarização da filha	X				
- concepções sobre educação do PSD	X	X			
- satisfação com escolarização da filha	X		X	X	
- vida futura (escolaridade / profissionalização):					
* preocupações	X		X		
* esperanças na APAE					X
* contradições e incertezas quanto ao futuro		X		X	
DIVERGÊNCIAS ENTRE AS CONCEPÇÕES DAS MÃES	L	AL	MJ	I	A
Concepções das mães sobre o PSD					
a - modo de ser					
- comparação com primos normais				X	
- preocupação quanto sua própria contribuição para a autonomia da filha				X	
- reconhece habilidades para fazer brinquedos					X
- pouca clareza quanto à sua surpresa ao constatar que a filha brinca					X
b - sentimentos da mãe em relação à filha					
- preocupação quanto aceitação da filha de suas próprias limitações	X				

- cansaço pela vida de dedicação à filha e irritação quanto às exigências da APAE		X			
- aceita deficiência da filha como um incentivo (julgando os outros pais)		X		-	
- incerteza quanto aos prognósticos de prole da filha			X		
- levanta hipótese sobre interesses da filha pela sexualidade			X		
- reconhece prejuízo na vida conjugal e descontentamento com a presença da filha no quarto do casal			X		
- contradições quanto aos esforços para os primeiros cuidados específicos a filha PSD					X
- Valorização de uma mãe mais experiente, para aceitar tratamento específico na APAE	X				
- confusão ao atribuir sentimentos de compreensão da filha ao seu sofrimento					X
- acredita que a filha preenche os "vazios" de sua vida					X
c - Percepção das relações afetivo-sociais da filha					
- referências a comportamentos das filhas:					
* comportamentos revelam seu temperamento (referindo-se a teimosia)				X	
* contradições nos comportamentos descritos			X		
d - Educação (aspectos cognitivos/vida futura)					
- dificuldade em aceitar relações que se estabelecem na escola (APAE)			X		
- impressões contraditórias sobre escolaridade					X
e - Sentimento da mãe na situação de entrevista:					
- verbaliza inibição frente à entrevistadora		X			

CONVERGÊNCIAS E DIVERGÊNCIAS ENTRE AS PROFESSORAS

CONVERGÊNCIAS	Nanci	Inês
- Não identificar características específicas comuns a todas as crianças PSD	X	X
- Assinalar a importância do papel da família	X	X
- Apontar recursos pedagógicos para as necessidades específicas do PSD	X	X
- Descartar atendimento pedagógico específico ao PSD	X	X
- Distinguir as crianças PSD por mosaicismo	X	X
DIVERGÊNCIAS		
- Considerar que o PSD quanto à afetividade não é diferente dos "normais" (injustiça dizer que são mais afetivos que "normais")		X
- que depende de como se lida com a criança		X
- da necessidade de se conhecer a criança para captar seus sentimentos		X
- negar a possibilidade de se generalizar que criança PSD capte melhor sentimentos dos outros		X
- discordar dos que pensam que a criança PSD tenha uma afetividade maior		X
- Sentimentos de satisfação quanto ao nível de escolaridade alcançado pelas ex-alunas PSD		X
- Considerações quanto às reformulações do Setor Educacional da APAE e do próprio fato (inédito) das crianças PSD na escolaridade máxima		X
- Reconhece:		
* existência de preconceitos, dificultando o aproveitamento do potencial do PSD		X
* número elevado de PSD nos atendimentos da APAE		X
* preocupação com o desconhecimento da população sobre o PSD		X
- concebe educação do PSD numa visão global, não se restringindo à sala de aula		X
- avalia recreio como positivo tanto para as crianças como para os professores		X
- concepção de educação:		
* generalizando alcance da atuação pedagógica	X	
* admitindo um limite na aprendizagem	X	
* necessidade de se ensinar sem ansiedade	X	
* programação adaptada ao ritmo dos alunos	X	

- contradição quanto à metodologia específica com o PSD (faz propostas de ação ao mesmo tempo que descarta necessidade de trabalho pedagógico diferenciado)	X	
- concepções sobre possibilidades educacionais do PSD:		
* não considerar que disponham de auto suficiência ou autonomia	X	
* relaciona aproveitamento escolar com capacidade para tomar decisões	X	
* admite que mudança de situação/ambiente possa ajudar o desenvolvimento (ambiente de pré profissionalização)	X	
- contradições no que diz respeito à afetividade (melhor humor e manifestação dos sentimentos na criança PSD)	X	
- necessária conduta adequada quando da manifestação dos sentimentos do PSD	X	
- aspecto emocional do PSD próximo ao normal	X	
- não haver distinção entre criança normal e PSD na adolescência, quanto às amizades	X	
- confusão quanto à percepção dos sentimentos da criança PSD	X	

e) Refletindo sobre os significados.

Finalmente, procedemos à reflexão sobre os significados das informações obtidas, conforme segue.

Reflexões sobre os significados das informações das mães

Os significados desvelados pelas entrevistas com as mães evidenciaram que, quase na totalidade, as respostas restringiram-se às próprias filhas, mesmo quando tenham sido feitas em tom genérico, como as referentes ao "modo de ser" da criança PSD. Assim, observamos que cada mãe quando generalizava seus sentimentos ou opiniões, era sempre a

partir do que encontrava nas filhas. As entrevistas foram mescladas com seus sentimentos em relação a elas, pois referiram-se a momentos especiais de suas vidas (como o de quando receberam a "notícia" do diagnóstico, o de como lidaram com as informações iniciais e cuidaram das mesmas e de como têm encarado a vida sexual agora como pré adolescentes ou adolescentes).

Quanto à abordagem da sexualidade de suas filhas encontramos significados muito próximos entre as cinco mães, caracterizando expectativas e dificuldades; tanto Ana Lucia como Iara mostraram sentimentos contraditórios, pois ao mesmo tempo em que conseguiram aceitar o namoro como algo positivo, expuseram seus receios propondo formas idealizadas para esse relacionamento. Iara também admitiu seu despreparo para lidar com o assunto e descartou a idéia de casamento para sua filha.

Ana Lucia apontou a ilusão da filha em casar e ter filhos, ao mesmo tempo que se referiu à possibilidade de inibir os interesses de ordem sexual com a introdução de outros assuntos ou práticas como o esporte e a religião. Sua posição foi mais marcante quando verbalizou que, no futuro, pretende tê-la ao seu lado, o que possibilitou concluirmos que "eliminou" a probabilidade da concretização dos desejos da filha, mesmo que esta venha a se profissionalizar.

Tanto Maria José como Alzira revelaram dificuldade e despreparo para lidar com o assunto; esta última enfatizou a dependência da filha, reduzindo-a literalmente, à expressão

"nenezinho", com o temor de possíveis contatos dela com o sexo oposto. Deixou clara sua expectativa em relação a APAE, de que a instituição possa solucionar as questões que não consiga encarar.

Outro assunto, abordado em nossas entrevistas e que possibilitou uma convergência de opiniões, referiu-se ao diagnóstico. Quatro mães revelaram dificuldades em "absorvê-lo" na sua profundidade, relatando terem negado a real necessidade, quando, de forma aberta e clara, foi sugerido encaminhamento para atendimentos específicos, como os oferecidos pela APAE.

Sendo nosso foco de investigação a concepção das mães sobre o PSD para pensarmos na sua educação, este aspecto revelou-se muito significativo, pois entendemos a educação como um processo no qual as primeiras atitudes possam colaborar para os resultados posteriores da escolarização em si.

Dessa forma, as revelações dessas dificuldades iniciais enfrentadas pela maioria das mães, possibilitaram-nos entender seus procedimentos em virtude de terem verbalizado a perplexidade frente aos prognósticos levantados pelos profissionais que lhes deram as primeiras informações. Para Luzia e Iara, as perspectivas foram de uma vida vegetativa, sem grandes esperanças. Mesmo com o médico tendo proposto encaminhamento para a APAE, Iara recusou-se a aceitar a possibilidade de uma ação eficaz por parte de

profissionais especializados, assumindo a filha socialmente, dando-lhe a atenção que julgava necessária, na época.

Quanto a Alzira, pudemos constatar que das informações desencontradas sobre o diagnóstico, (quando vislumbrou inclusive a sua normalidade, pelo mosaicismo que confundiu os profissionais, inclusive geneticistas), resultaram atitudes confusas tanto no que se referiu a escolarização da filha, quanto à aceitação do quadro síndrômico em si, refletindo ainda no momento da entrevista.

Assim, as mães referiram-se aos sentimentos negativos dos momentos iniciais à conseqüente dificuldade de lidar com as filhas e à aceitação de tratamentos específicos, embora tenham-nas encaminhado posteriormente. Todas fizeram referência à valorização das orientações recebidas, admitindo que facilitaram a aceitação das filhas e a elaboração de expectativas sobre as mesmas.

Outro dado muito significativo foi que, embora tenham se negado a aceitar o diagnóstico que implicava em limitações, acabaram absorvendo as informações que mais enfatizavam as deficiências do que as suas possibilidades. Como já abordamos, foram recentes as referências ao aproveitamento mais eficiente do potencial do PSD, quando também se propiciou melhores condições ambientais, o que talvez explique esse fato. Assim, essas mães tiveram dificuldades em dimensionar as possibilidades de vida independente, o que se pode constatar pelas suas referências à auto-suficiência e autonomia da criança PSD,

especificamente de suas filhas, referências essas nebulosas, além do mais, confusas.

Maria Joana fez considerações contraditórias, verbalizando ser a filha, ao mesmo tempo, "independente", "gente grande e autoritária", e "criança ainda", embora admitindo variações de criança para criança, nesse aspecto. Tanto Luzia como Iara chegaram a reconhecer possibilidades de vida independente, embora Luzia tenha feito ressalva através da proposta de uma "certa supervisão" e Iara tenha sido mais otimista, verbalizando que "ela consegue fazer tudo sozinha" apesar de reconhecer suas limitações. Já Ana Lucia foi mais temerosa em admitir tal possibilidade, emocionando-se ao verbalizar que "a criança Down necessita de ajuda e motivação" e, com certa ambiguidade, referiu-se à condição da filha ser autêntica, "saber dizer não", embora tenha admitido que não conseguiria tomar um ônibus sozinha. O fato que consideramos mais marcante foi a dificuldade de Alzira reconhecer tal possibilidade em sua filha, apesar de a mesma locomover-se sozinha de ônibus, nos percursos de ida e volta à APAE, fato indicador de sua autonomia.

No que se refere ao "modo de ser" da criança PSD, pudemos constatar grandes dificuldades em dimensionar o quadro sindrômico em si, uma vez que essas mães mostraram-se receosas em conjecturar vida independente; tanto Ana Lucia como Luzia chegaram a verbalizar o desejo de tê-las ao seu lado, no futuro, ao mesmo tempo que se referiram à normalidade das filhas. A última enaltecendo as qualidades positivas, como também Iara o fez. As demais, como Maria

Joana e Alzira caracterizaram-nas como normais, enfatizando que dificilmente as pessoas notam suas deficiências, notando-as apenas quando se tornam muito próximas. Como já mencionamos, somente Iara esclareceu ter admitido limites em relação à sua filha.

Assim, no que se refere às limitações tanto Ana Lucia quanto Alzira tiveram dificuldades em estabelecê-las. Esta última se contradisse para identificar a filha como PSD, como já expusemos. Tanto Luzia, quanto Ana Lucia generalizaram as características de suas filhas e Alzira seus sentimentos, para todas as crianças PSD.

Quanto aos aspectos afetivo-sociais, as mães, de um modo geral, apresentaram opiniões contraditórias. Maria Joana reconheceu inviabilizar (controlando) intenções da filha de sair sozinha e ter vida social, ao mesmo tempo que enfatizou sua "normalidade". Iara referiu-se à boa sociabilidade da filha, mas reconheceu que a mesma não tem amigas "normais". Ana Lucia referiu-se à filha como bem sucedida socialmente, reconhecendo seu descontentamento com os comportamentos desta, quando não recebe atenção especial. Ao mesmo tempo que justificava ser esse comportamento proveniente da filha ser caçula e ter sido muito "paparicada" pelas irmãs mais velhas, verbalizou ser fácil perceber a expressão dos seus sentimentos, bem como a facilidade da filha perceber sentimentos dos outros. Essas facilidades também foram relatadas por Luzia que mostrou divergências ou (até mesmo contradições) quanto ao relacionamento social da filha, pois considerou-a bem

sucedida, admitindo porém que não tem amigos da idade dela apesar de sentir falta disso, enfatizando muito suas facilidades, apenas quando vai à praia. Portanto, Luzia, Ana Lucia e Iara disseram perceber os sentimentos de suas filhas, que os expressam com facilidade; Luzia e Ana Lucia reconheceram ainda que suas filhas captam com facilidade sentimentos dos outros. Já Iara mostrou pouca clareza e contradições quanto a essas possibilidades, admitindo que a filha é muito sensível e se melindra facilmente.

Ana Lucia e Maria Joana ainda se referiram às preferências afetivas de suas filhas, reconhecendo a primeira que a filha prefere o pai e as irmãs, pelo menos nos finais de semana e a segunda reportando-se à preferência pelo pai, embora este não se dedique à filha, tanto como ela (mãe) que cuida de tudo.

Nas referências à educação, mais especificamente, constatamos maiores contradições nas mães de PSD por mosaicismo. Maria Joana, enfatizou acreditar numa escolarização em estabelecimento comum, receando apenas que a filha não receba a atenção necessária, ao mesmo tempo em que teme o momento em que não vá aprender mais nada. Disse, porém, estar satisfeita com os resultados observados, enfatizando melhora na comunicação oral (apesar das trocas de letras ao escrever) e esperar que aprenda muita coisa ainda. Alzira, pelas dificuldades em aceitar o quadro síndrômico da filha, procurou sempre uma escolarização para crianças normais colocando-a nas mesmas escolas frequentadas pela irmã, atrasando a busca de atendimento mais específico,

pois só aos 8/9 anos matriculou-a na APAE, onde afirmou estar satisfeita com o tratamento e acesso a recursos como teatro, artesanato etc.

Luzia enfatizou suas metas em educação, dizendo ter procurado ensiná-la a ser independente, na intenção de inserí-la na sociedade, como também sua concepção de que não se pode pôr um limite para a aprendizagem, verbalizando "ser necessário saber trabalhar com a criança" e Ana Lucia disse de sua concepção afirmando que "procura respeitar a filha". Luzia, Maria Joana e Iara confessaram-se satisfeitas com a escolarização de suas filhas, apontando suas facilidades tanto na leitura quanto na escrita, o que não esperavam para a criança Down.

Ana Lucia e Iara mostraram-se incertas quanto ao futuro, embora tenham enfatizado a necessidade de profissionalização das filhas, sendo claro para Iara que a filha não poderá "ficar no ócio" e Ana Lucia mesmo desejando a profissionalização como já expusemos, falou da sua pretensão de tê-la ao seu lado no futuro.

Alzira procurou enfatizar sua confiança na APAE, como uma forma de procurar soluções para as situações em que sente dificuldade de abordagem, verbalizando "que o futuro dela só depende do que está fazendo na APAE".

De modo geral, as mães revelaram preocupação quanto ao futuro das filhas na APAE, pelo próprio fato da reestruturação nos programas de pré-profissionalização. Assim, Ana Lucia referiu-se à confiança na diretora e

esperança de continuidade na alfabetização, com um "reforço" para evitar o "esquecimento", bem como fez a sugestão de encontrar-se um tempo para discutir-se uma nova proposta de escolaridade; Luzia acreditou ser uma "abertura", esperando continuidade do que vem aprendendo, admitindo uma certa ansiedade nesse aspecto. Iara, não querendo admitir ilusões, por medo de se decepcionar, referiu-se às suas incertezas sobre as possibilidades de aprendizagem do PSD e o valor da interferência da família nesse processo, tendo se norteado sempre por uma postura de "contemplação" dos resultados, em vez de ter grandes expectativas. Maria Joana, como já nos referimos, vislumbrou a escola regular para a filha, porém, mostrou-se satisfeita com a metodologia da professora Nançi, que segue o ritmo do aluno e afirmou considerar prematuro seu encaminhamento para profissionalização. Albertina, ao afirmar suas esperanças no atendimento pela APAE, onde a filha tem recebido os incentivos e orientações, disse acreditar que ela vai ser alguém, porque é bonita e vistosa", confundindo-se ainda ao verbalizar "vai ser uma menina que é diferente, mas vai ser uma menina normal".

Após termos apontado os significados mais convergentes entre as mães, referimo-nos aos aspectos que divergem ou aparecem isoladamente, marcando a forma própria com que encaram o assunto.

Quanto ao "modo de ser", vimos que Iara comparou sua filha aos primos "normais", alegando não conhecer outras crianças na condição, além da ainda sua preocupação quanto ao que contribuiu para a auto-suficiência e autonomia,

admitindo que pode tê-la prejudicado. Alzira, com pouca clareza, referiu-se à própria surpresa de constatar que a filha brinca e pode reconhecer as habilidades da filha para criar brinquedos, como bonequinhas, para as quais confecciona roupinhas e cabelos penteáveis. Incentiva-a dizendo que no futuro, talvez possa se tornar costureira ou mesmo cabeleleira (sua profissão).

Luzia foi a única que se mostrou preocupada quanto à aceitação da filha no que concerne às suas próprias limitações. Embora Ana Lucia tenha-se referido à aceitação da deficiência da filha como um incentivo, provindo de suas convicções religiosas, emitiu julgamentos sobre os demais pais de PSD, acreditando que consideram o fato como castigo e que não participam da vida dos filhos. Foi a única que verbalizou cansaço pela vida dedicada à filha.

Tanto Ana Lucia, como Maria Joana fizeram referência ao descontentamento e irritação com a APAE, reconhecendo que algumas mães têm privilégios, além da existência de preconceitos por parte de seus profissionais. Ana Lucia foi também a única que expressou suas dificuldades de relacionamento com as psicólogas, verbalizando "fujo das psicólogas", admitindo estar inibida frente à entrevistadora.

Alzira também foi muito contraditória no referir-se aos esforços para propiciar os primeiros atendimentos clínicos, dizendo das dificuldades financeiras, embora tenha valorizado as orientações recebidas; também mostrou sua

dificuldade em frequentar a APAE, para não se deparar com outras crianças nas mesmas condições de sua filha. Referiu-se confusamente aos sentimentos de compreensão da filha pelo seu sofrimento (dela mãe) ao tomar a iniciativa de locomover-se sozinha para a escola, verbalizando "ela disse que eu levasse naquele dia, que no outro dia ela já iria sozinha, que já fazia dois anos que ela estava indo sozinha, que ela já sabia". Completando, referiu-se com muita emoção (voz embargada) à importância da filha em sua vida, que tem preenchido "os vazios" e que, pela sua fragilidade, necessita de amparo.

Quanto à escolaridade, suas considerações também foram contraditórias pois verbalizou "a dificuldade dela na aprendizagem", ao mesmo tempo que admitiu: "Na APAE ela aprendeu muita coisa, se estivesse numa escola normal não ia aprender".

Maria Joana foi a mãe que mais se expôs quanto ao tema sexualidade, referindo-se inclusive aos seus "próprios" problemas, pois julgou que a presença da filha no quarto do casal não só tenha despertado o seu interesse pelo assunto, como prejudicado seu casamento. Mostrou-se insatisfeita e com dificuldade para modificar a situação, porque tal fato foi de iniciativa do marido. Foi a única que se referiu ao desconhecimento e preocupação com a possibilidade de prole e a dificuldade de alertar a filha quanto aos prognósticos de possíveis deficiências. Também fez afirmações contraditórias em relação aos comportamentos da filha: "é chorona, agora não é mais chorona".

Iara foi a mãe que se referiu tanto à teimosia como dificuldades de expressão da filha, verbalizando que "se embaralha nas conversas".

Em vista do levantamento dos significados convergentes e divergentes entre as mães, tecemos nossas considerações aos aspectos abordados.

Quanto ao "modo de ser" da criança PSD, verificamos que, pelo envolvimento emocional e ainda por arraigadas convicções em suas deficiências, reforçaram as características que as infantilizaram, numa tentativa de "mantê-las" dependentes afetivas e socialmente, receando referirem-se à agressividade, ou a algum comportamento que expressasse autonomia e independência. Mesmo quando se referiram à normalidade, foi de forma contraditória, enfatizando em seguida, as limitações ou algum comportamento que as impedissem de uma vida próxima à normalidade, que exigiria um repensar mais amplo.

Os aspectos afetivo-sociais foram, portanto, explorados de modo a revelarem suas próprias dificuldades de aceitação das implicações de uma vida mais independente; algumas deixaram claras as atitudes de contemplação quanto a vida futura, tanto no que se refere ao aspecto da profissionalização, quanto no da sexualidade e suas implicações (casamento, prole etc.). Apenas uma fez referências mais profundas sobre esse aspecto, dizendo-se desinformada quanto aos prognósticos de uma possível prole de sua filha.

Quanto à sua afetividade, houve uma ênfase muito grande em caracterizá-la como dócil, meiga, bem humorada, embora Iara, Maria Joana e Alzira tenham reconhecido teimosia, ou mesmo certa agressividade, e Ana Lucia, tenha se referido a comportamentos que a desagradaram, quando a filha desejava atenção especial. De modo geral pudemos visualizar, como sensível às emoções das outras pessoas, ou mesmo expressando com facilidade as próprias emoções.

As mães também se referiram a algumas dificuldades escolares, mas em geral mostraram-se satisfeitas com os resultados. Apenas Maria Joana e Alzira fizeram referências a dificuldades específicas (troca de letras e não retenção dos conteúdos).

No que se refere à escolaridade, como a ênfase em geral foi a de aceitação do que foi oferecido pela APAE, isso levou-nos a levantar algumas possíveis explicações para esse fato, conforme apresentamos a seguir:

- A APAE foi totalmente satisfatória;
- As mães não tinham expectativas, por isso o que era oferecido às filhas estava sempre bom;
- Elas seguiam (obedientes) o que a APAE oferecia, sem um posicionamento próprio, sem questionamentos ou dúvidas, pela ausência de outras alternativas;
- As mães entrevistadas, foram aquelas cujas filhas frequentavam a APAE, portanto aquelas que aceitaram esta orientação - à única referência sobre escolaridade (não entrevistamos mães cujos filhos estivessem fora da APAE).

Observamos também que as mães não se referiram a contatos com orientadores, para uma abordagem mais profunda sobre as possibilidades do PSD, em termos educacionais, e que a única referência feita, por Luzia, relacionava-se às orientações recebidas para que desviasse os interesses da filha pelo assunto da "sexualidade" o que verificou ser ineficaz na adolescência.

Quanto ao programa de pré profissionalização, que possibilitou a inserção de suas filhas e modificou o que se tinha até então, constatamos em paralelo à desinformação, muita ansiedade em relação ao futuro das mesmas e receio de perda dos conhecimentos adquiridos, o que nos fez supor que essas mães não estivessem inseridas nas discussões que resultaram em tais alterações.

Reflexões sobre os significados das informações das professoras

As professoras afirmaram não distinguir características específicas comuns a todas as crianças PSD embora a professora Inês tenha se referido à característica física, como determinante.

Ambas enfatizaram a importância da família na educação do PSD, reconhecidamente na estimulação do seu desenvolvimento. Consideraram-na propiciadora de condições para sua auto-suficiência e autonomia, bem como para seu desempenho social e para a expressão de sua afetividade. A prof^a Nanci ilustra essa ênfase dada à família, quando desconsiderando o fato de sua aluna PSD por mosaicismo ter um bom desempenho acadêmico, atribuiu suas dificuldades de relacionamento e sua excessiva timidez à influência exercida pela família que julgou "desestruturada", pela dissolução do casamento dos pais.

Ambas descartaram a necessidade de atendimento pedagógico específico ao PSD, reconhecendo que precisavam mais de orientação mas que não diferiam das demais quanto ao entendimento dos conteúdos abordados. Pareceram-nos, no entanto, incoerentes essas afirmações, com o fato de apontarem recursos pedagógicos para o que consideraram dificuldades maiores, que poderiam ser caracterizados como necessidades específicas: ambas referiram-se ao uso de material concreto na Matemática, dadas as dificuldades de abstração; a Prof^a Inês apontou o uso de historinhas e vídeos para favorecer a compreensão e interpretação; a Prof^a

Nanci abordou a facilidade na comunicação oral; embora tivesse afirmado que em Estudos Sociais e Ciências fosse necessário "ouvir e falar".

Concordaram também, quanto às vantagens acadêmicas das alunas PSD, por mosaicismo. De modo geral diferenciaram-nas também em outros aspectos: a prof^a Inês distinguiu-as como destoando do grupo dos Downs; a prof^a Nanci omitiu-as ao abordar a afetividade do PSD, como se não fizessem parte dessa condição.

Após abordarmos os pontos convergentes entre essas professoras, julgamos oportuno trazermos as concepções de cada profissional, para posteriores considerações sobre as mesmas.

A professora Inês, enfatizou não constatar diferenças significativas entre o PSD e os demais alunos de sua classe, como verbalizou também a necessidade de se conhecer a criança pois que a expressão de seus sentimentos depende de como se lida com ela, especialmente de como o professor mostra sua afetividade.

Discordou dos que acreditam numa afetividade maior por parte do PSD, bem como negou a possibilidade de se generalizar que capte melhor os sentimentos dos outros; fez referência aos preconceitos que se revelavam até mesmo nas reuniões de professores e dificultavam o bom aproveitamento do potencial do PSD, na APAE, apesar do número elevado de atendidos. Ao mesmo tempo, demonstrou preocupação com o desconhecimento da população o que prejudica a inserção do

PSD no mercado de trabalho e na vida social em si, pois considerou viável eliminar os estigmas e preconceitos.

Em sua concepção de educação do PSD enfatizou a necessidade de uma visão global, em que se observe o aluno nas mais diversas situações, não se restringindo apenas à sala de aula. Assim, fez referência à conquista do recreio como benéfica para os alunos e professores, como mais uma situação propiciadora de observações para os educadores dimensionarem os alunos em seus relacionamentos e nas formas de expressão de sua afetividade, além de ser um momento para se "refazer" e retomar as atividades.

Avaliou como positivo o fato inédito de suas ex-alunas terem alcançado a escolaridade máxima e fez referências às reformulações observadas no Setor Educacional, afirmando que "educação é um andar contínuo, um repensar e modificar". Como a entrevistamos por duas vezes, observamos que na segunda oportunidade fez considerações mais elaboradas, portanto, menos "espontâneas", como pretendíamos, o que ocorreu na primeira entrevista, que infelizmente não pudemos registrar.

A professora Nanci em sua concepção de educação apontou a necessidade de se trabalhar bastante a criança, desde pequena, exigindo sempre dela, referindo-se a um momento em que não aprenderá mais nada, portanto, a um limite em sua aprendizagem. Enfatizou a necessidade de uma propormação adaptada ao ritmo dos alunos e de se trabalhar sem ansiedade, preocupando-se mais com o desempenho da

criança do que com a programação a cumprir. Constatamos porém contradições em suas considerações, pois ao mesmo tempo que descartava necessidade de trabalho pedagógico diferenciado, para o PSD, afirmava "não se pode pedir pesquisa e nem ficar falando", necessitando-se "dar elaborado e mostrar" pois "tem mais facilidade na comunicação oral".

Quanto às suas possibilidades educacionais, apontou limites nesse aspecto que considerou mais favorecido (comunicação oral), pois "não tem crítica", não retém, há dificuldade de memorização enfim; ainda, a falta de auto-suficiência ou autonomia, pois "não são capazes de tomar decisões". Associou assim essas limitações ao aproveitamento escolar, relacionando-as à própria metodologia, ao afirmar "pela falta de iniciativa não se pode dar uma explicação geral e esperar que peguem logo". Fez referência a possibilidade de melhores resultados com a mudança do Setor Educacional, considerando que um ambiente de pré-profissionalização possa ajudá-lo a se desenvolver.

No que se referiu à afetividade do PSD suas considerações foram também contraditórias, pois ao mesmo tempo que disse ter constatado melhor humor e manifestação dos sentimentos, por outro lado referiu-se à sua "proximidade" à criança normal, e que na adolescência não se diferenciam, visto o grande interesse pela amizade dos colegas. Assim, quanto à manifestação dos sentimentos por parte do PSD admitiu ser necessária conduta adequada, por "perceber melhor os sentimentos dos outros, principalmente

dos colegas". Confundiu-se nessas considerações sobre a afetividade, referindo-se à necessidade de um número maior de alunos para avaliá-los, como também omitiu as duas crianças PSD por mosaicismo,. Pelo próprio fato inédito dessas crianças terem atingido a escolaridade sob sua responsabilidade, foram poucos os contatos em termos numéricos, mas soubemos ser o terceiro ano que teve entre seus alunos a aluna Priscila.

Pudemos constatar pela ênfase que ambas deram ao papel da família, que de alguma forma se esvaziou o papel da escola quanto ao aproveitamento e exploração do potencial do aluno PSD. Vimos que tais expectativas e pressupostos dessas professoras impediram-nas de, pelo menos nas entrevistas, avaliarem o aproveitamento das alunas PSD por mosaicismo, muito diferenciadas no desempenho acadêmico, apesar de oriundas de lares mais simples, cujas mães têm pouca instrução formal.

Observamos que, ao mesmo tempo que diferenciaram o aproveitamento dessas duas alunas, não as incluíram na condição de PSD, ressaltando muito o ambiente estimulador oferecido pelas demais famílias, cujas mães foram consideradas "excepcionais" no sentido mais positivo da palavra. Percebemos então uma certa "dicotomia" nessas considerações, pois ao mesmo tempo que elogiavam mães de certas alunas e o desempenho das mesmas, "esqueciam" de avaliar o "histórico escolar" delas em relação às mais prejudicadas socialmente (mosaicos), cujas mães por razões pessoais mantiveram-se mais distanciadas da escola e que "a

priori" foram tidas como "desligadas" em relação à escolarização das filhas, mesmo com melhor desempenho acadêmico que as demais.

Diríamos então, que certos julgamentos de valores e preconceitos ainda se fizeram presentes, cabendo uma reflexão mais profunda sobre os verdadeiros papéis da família e da escola para propiciarem melhores condições educacionais ao PSD.

Quanto ao fato de alunos PSD frequentar programas de pré-profissionalização, também inédito, e que possibilitou vislumbrar novos caminhos, não pudemos constatar uma avaliação mais criteriosa, por essas professoras, o que nos deixou em dúvida se realmente acreditam em melhores perspectivas a esse alunado, ou se apenas experimentam novas metodologias, levadas por alguns questionamentos, não muito bem elaborados, ainda.

Pudemos, porém, constatar uma nova postura metodológica, que ameniza nossas preocupações iniciais, até mesmo quanto à corporeidade do aluno, pois ambas referiram-se a oportunidades extra-classes, em que exploram os recursos da comunidade e vivenciam o cotidiano, como qualquer criança comum.

CAPÍTULO 5 - CONTRIBUIÇÕES E LIMITES DA PESQUISA - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Julgamos importante abordar as concepções de mães e professoras sobre as crianças portadoras da Síndrome de Down, para avaliarmos a existência ou não de características próprias que possibilitem traçarmos o seu perfil, como também, a partir daí, fazermos uma reflexão mais apurada sobre diretrizes para a sua educação.

Quanto ao seu "modo de ser" tanto mães como professoras foram contraditórias ao caracterizá-las, havendo muita confusão sobre o que consideraram "normalidade". Apesar de, por momentos, apontá-las como "normais", observamos que as mães assim o faziam não por acreditarem em suas possibilidades, mas sim por não conseguirem admitir ou aceitar as dificuldades e limites, ou por não saberem lidar com elas. Ao mesmo tempo em que as mães mostraram suas filhas como expressivas e sensíveis às outras pessoas, enfatizaram os fortes vínculos estabelecidos entre elas (e suas filhas) mais como uma tentativa de mantê-las ao seu lado, mesmo que preparadas profissionalmente.

Quase que por unanimidade aceitaram ou enfatizaram a falta de iniciativa, de autonomia e, mesmo Iara, que admitiu estar prejudicando sua filha, nesse aspecto, mostrou-se também receosa em levantar expectativas mais promissoras sobre ela, alegando temer decepções. Portanto, pensarmos até que ponto a perspectiva de vida independente foi motivo de

reflexão para essas mães e como dimensionaram as suas possibilidades.

Assim, mais um aspecto a ser considerado por especialistas em Educação (psicólogos, psicopedagogos, professores e orientadores em geral) é o fato de como as famílias deverão ser orientadas para lidar com a receptividade, com o relacionamento e interação social do portador da Síndrome de Down, propiciando-lhe independência e autonomia.

Quanto às professoras, também se esforçaram em não atribuir características que as diferenciasssem, mas ao mesmo tempo referiram-se a dificuldades específicas não deixando, claras, portanto, suas concepções, pois enfatizavam as condições educacionais. A professora Inês preocupou-se em ser justa não admitindo maior afetividade da criança portadora da Síndrome de Down, reconhecendo que esta expõe sentimentos de acordo como se lida com ela. A professora Nanci, ao apontar uma característica condicionava-a à importância da família, como que anulando o próprio potencial da criança ou o papel dos educadores, no contexto escolar.

As professoras também mostraram suas dificuldades em dimensionar as crianças portadoras da Síndrome de Down no esforço em não distinguí-las das "normais". A professora Nanci foi mais explícita e espontânea, referindo-se de forma contraditória ao melhor humor e manifestação dos sentimentos pelos portadores da Síndrome de Down. A professora Inês

mostrando-se preocupada com o desconhecimento da população sobre as possibilidades do portador da Síndrome de Down, referiu-se aos preconceitos que já existiram na APAE-SP, dando-nos "pistas" e sugerindo que ainda perduravam no momento desta investigação.

Assim, no que se referiu ao "modo de ser" da criança portadora da Síndrome de Down não pudemos obter características que as diferenciasssem das crianças "normais". As posturas contraditórias tanto das mães quanto das professoras sugerem que essas crianças portadoras da Síndrome de Down com as quais conviviam não apresentavam características em comum quanto as suas possibilidades ou limites, o mesmo podendo ser dito com relação à sua forma de expressar sentimentos ou captar as demais pessoas.

Quanto à escolaridade, as mães não mostraram segurança para criticar ou fazer propostas ao que poderia ser programado ou oferecido às suas filhas. Apenas mostraram-se satisfeitas com os resultados verificados, quer por desconhecimento e falta de orientação, quer mesmo porque receavam decepcionar-se em suas expectativas. Um aspecto abordado quanto à educação do portador da Síndrome de Down referiu-se a um limite pré-definido, um certo "platô", além do qual nada mais poderia ser feito no processo de escolarização. Isso foi apontado por mães (Ana Lúcia e Maria Joana) como pela professora Nanci, referindo-se à aluna Priscila, cuja mãe verbalizou justamente o contrário, que não se pode por um limite e que sabendo trabalhar pode se fazer muito pela criança, em termos de aprendizagem.

Em relação à verbalização de Ana Lucia, pelo seu longo histórico na APAE, acreditamos ter sido informada desse limite, daí suas incertezas, refletindo inclusive no aproveitamento da filha, que segundo as professoras, na época, era o mais comprometido das cinco alunas em questão. Alzira, embora contente com os atendimentos da APAE, fez referência às dificuldades da filha em aprender, sem ao menos ter como parâmetro sua idade (a mais nova) em relação às demais e seu relativo sucesso escolar. Tal fato, levou-nos a concluir da necessidade de uma reflexão mais aprofundada do que esperar dessa criança e o tempo necessário para elaborar certos conteúdos, bem como a forma de oferecê-los. Essa conclusão baseou-se não só no depoimento das mães como também nas referências das professoras sobre o uso de material concreto, devido às dificuldades em Matemática, bem como o uso de vídeos e historinhas para a "compreensão e interpretação".

A declaração de Maria Joana sobre sua satisfação pelos resultados escolares de sua filha, referindo-se mais à sua conquista na área da fonoaudiologia, admitindo "uma melhora de 95% pois antes não falava" reiterou o que foi mencionado no capítulo 3 - "Fundamentação", de que o enfoque dado no atendimento à criança excepcional teve mais o caráter clínico do que educacional.

Quanto ao desempenho da criança mosaico, não pudemos avaliar suas possibilidades em relação às demais etiologias (trissomia simples ou translocação) nem foi esta nossa intenção. A revisão da literatura forneceu mais informações

sobre suas idiossincrasias ao referir-se aos seus melhores resultados em áreas diferentes do conhecimento. Dessa forma, o bom desempenho das mesmas, destacado pelas professoras, espelhou o preconceito das profissionais em relação às expectativas quanto ao papel da família.

Como a análise mostrou, as professoras fizeram distinções claras entre as crianças mosaico no quadro sindrômico em si. A professora Nanci no entanto, chegou a omiti-las quando se referiu à afetividade do portador da Síndrome de Down, o que nos fez supor não se preocupar mesmo com a caracterização da criança e levar em conta apenas o aluno, na sua prática pedagógica e não se aprofundando em outros aspectos; em razão do número elevado de atendimentos na APAE, de crianças portadoras da Síndrome de Down, fato apontado pela professora Inês, julgamos válido um aprofundamento de estudos a respeito.

A professora Nanci fez, também, considerações sobre suas condutas pedagógicas, expressando a necessidade de se trabalhar com tranquilidade, sem ansiedade e no ritmo do aluno. Apesar de concordarmos com suas afirmações, perguntamos como poderão ser viabilizadas frente às suas convicções sobre o limite do portador da Síndrome de Down na aprendizagem, como também as restrições às suas possibilidades, pela falta de crítica e dificuldade de memorização.

A professora Inês foi mais otimista em suas considerações referindo-se à necessidade de se avaliar o

aluno nas condições extra-classe, numa visão global de educação, tanto que fez referência à conquista do recreio como mais um espaço de observação.

Assim, a análise das entrevistas com cinco mães e duas professoras evidenciou que, tanto nos aspectos cognitivos como afetivo-sociais, a variedade de características das crianças entre si não permitiu traçar um perfil identificador do portador da Síndrome de Down. Cabe perguntar se os diferentes pontos levantados pelas mães e professoras refletem simplesmente que os portadores da Síndrome de Down variam entre si tanto quanto as demais crianças. Pode-se, por outro lado, pensar que, não terem sido encontradas características em comum, tenha sido consequência da própria condição de investigação: quer pelo pequeno número de pessoas entrevistadas, tanto no que se referiu a mães, como às professoras; quer pelo envolvimento emocional das mães trazendo apenas as características da própria filha; quer pelo roteiro das entrevistas que, apesar de semi-estruturado, pode ter restringido as questões de forma a não aprofundar alguns aspectos.

Quanto ao número de professoras entrevistadas, lembramos que nossa intenção foi de comparar profissionais com experiência e contatos mais prolongados com os portadores da Síndrome de Down e os que estavam iniciando sua atuação com esse alunado, portanto, o número inicial era de sete professores, que por razões já expostas nos restringimos à professora com contatos mais recentes

(professora Nanci) e a professora Inês que trabalhou com todas as alunas a que nos referimos em anos diferentes.

Quanto às mães reconhecemos o número limitado, porém consideramos a relevância do fato, isto é, procuramos ao mesmo tempo ouvi-las para sabermos de suas concepções como também registrar o acontecido, pois o sucesso escolar de suas filhas poderia oferecer-nos dados mais "consistentes" sobre as suas possibilidades.

No que se referiu ao roteiro, optamos por organizá-lo de forma semi-estruturada para ampliarmos as informações a serem obtidas, porém, talvez envolvidos pelas emoções que emergiram, não buscamos maiores definições, ou mesmo referência de como atuaram ao longo da vida escolar de suas filhas; assim, as informações que obtivemos não permitiram situarmos "condutas apropriadas e detectadas por mães" para a educação da criança portadora da Síndrome de Down, a partir de suas primeiras informações sobre o diagnóstico e prognósticos, bem como das orientações iniciais para lidarem com ela.

Acreditamos que, na atualidade, novos caminhos educacionais estão se delineando para essa população, como já citamos, daí caber ao educador, ou mesmo profissional da área da saúde, atentar-se para esse fato, para que em seus contatos com a família do portador da Síndrome de Down possa oferecer perspectivas mais encorajadoras, sem pieguismos, mas com a crença em suas reais possibilidades

Mesmo que a análise dos dados não tenha fornecido elementos sobre a orientação recebida pelas mães nos serviços em que suas filhas foram atendidas, nem como lidavam com elas, ou como as estimulavam, julgamos importante a atuação da família logo nos primeiros anos de vida da criança e de preferência com orientação de especialistas, embora saibamos que nem sempre a família ou mais especificamente a mãe está "inteira" na relação, mesmo com acompanhamento especializado; seus "estados" psicológicos nem sempre permitem uma "relação tranquila" com o filho portador de deficiência, como já argumentamos. O que o especialista não pode perder de vista é que essa realidade precisa ser respeitada e acreditar que um plano de informar e orientar as mães em suas dificuldades, sem dúvida, propiciará ao portador da Síndrome de Down melhores condições educacionais.

Como as professoras verbalizaram a existência de dificuldades mais notórias no portador da Síndrome de Down e tivemos a oportunidade de ouvir duas grandes autoridades, como Reuven Feurstein e Brian Stratford, preconizarem condutas mais assertivas, podemos vislumbrar existirem recursos [para sanar-se mesmo que em parte as grandes dificuldades, porém exigindo a disposição do professor para a busca e prática efetiva dos mesmos.

Apesar da professora Nanci ter apontado a falta de iniciativa e autonomia da criança portadora da Síndrome de Down, prejudicando inclusive o desempenho metodológico do professor, com as leituras de Mantoan(1989) e Monteiro

(1992) acreditamos existirem caminhos e condutas que possibilitam a reversão desse quadro, exigindo também todo um "repensar pedagógico".

Assim, como as possibilidades educacionais e profissionais para o portador da Síndrome de Down ficaram um tanto "nebulosas" para as mães e professoras entrevistadas, podemos mais uma vez nos remetermos à palestra de Reuven Feurstein quando se referiu a uma jovem na condição que se tornou professora de Matemática; por outro lado, já fizemos referência a depoimentos de muitas pessoas, portadoras da Síndrome de Down, na Conferência Internacional sobre Síndrome de Down, também já citada, felizes com suas realizações, o que nos leva a constatar a possibilidade dessas pessoas serem reconhecidas socialmente em suas diferentes formas de expressão, mesmo sem grandes elaborações abstratas.

Quanto ao enfoque de vida independente por trazer implícitas questões mais profundas como as de ordem sexual, acreditamos válido ser as mães sensibilizadas e orientadas para a importância de sua atuação, em prol do bem estar da criança e do futuro adulto, que necessitará manifestar-se plenamente no exercício de sua cidadania. Assim, as tristezas, a baixa auto estima das mães são fatores que merecem consideração e respeito, em primeiro lugar porque fazem parte dos sentimentos de qualquer ser humano em crise e que também porque podem ser reversíveis, resultando em benefícios para suas próprias vidas, como as de seus filhos, portanto, um diálogo constante família- escola resultará

profundamente salutar para a vida independente do portador da Síndrome de Down.

O levantamento das concepções de mães e professoras de crianças portadoras da Síndrome de Down, permitiu-nos ampliar nossos conhecimentos e dimensionar o universo dessa criança, mesmo que suas respostas não tenham sido por demais abrangentes, pelas condições emocionais em que se encontravam. Foram, porém, contribuições valiosas para sabermos das necessidades das mães e a importância de um programa educacional para atendê-las e orientá-las.

As entrevistas, por outro lado, foram gratificantes por termos confirmado o significado de nossas inquietações com a educação do portador da Síndrome de Down e que as mudanças ocorridas no Setor Educacional da APAE-SP, resultaram em seu benefício, como pretendíamos.

Isso nos encorajou para aprofundarmos estudos e assim poder contribuir de forma mais eficaz não só para a "educação especial", mas para a Educação de um modo geral, pois tanto o portador da Síndrome de Down, quanto o aluno "normal" necessitam da atenção do educador, comprometido e envolvido com sua "arte e ciência" maior: contribuir para a expressão global do potencial de seu aluno, no seu processo de aprendizagem.

CAPÍTULO 6 - BIBLIOGRAFIA

6.1 Referências bibliográficas

- BRAGG, Russel M.; BROWN, Robert L. & BERNINGER, Virginia W.
The Impact of Congenital and Acquired Disabilities on the
Family System: implications for school counseling. **School
counselor**, 39(4): 292-299, Mar. 1992.
- BUDGEL, Phil. Integrating Children with Sever Learning
Difficulties Fantasy or Reability? **Educational and Child
Psychology**. 2(3): 60-68, 1985.
- CASARIN, S. (Coord.) **Síndrome de Down, adolescência e
sexualidade**: algumas considerações. São Paulo, s.d.
mimeogr.
- CASEY, Wendy; et al. Integration of Down's Syndrome Children
in the Primary School: a longitudinal study of cognitive
development and academic attainments. **British journal of
Educational Psychology**. 58(3): 279-286, Nov. 1988.
- CHILDS, R.E. Conflitos psicológicos maternos associados ao
nascimento de uma criança retardada. **Nursing Journal**.
s.l. 1990.
- CORTEZ, M.L.S. et al - **Você não está sozinho**: temos um filho
especial. São Paulo. APAE. 1990.

- COSTA, N.D.M. Perspectivas de integração e de profissionalização. In: SCHWARTZMAN, J.S. **Síndrome de Down**. S. Paulo: Memnon, 1990 p.74-89.
- ELKINS, Thomas; SPINNATO, Joseph & MURAM, David. Sexuality and Family interaction in Down Syndrome: parental responses. **Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology**. 6(2): 81-88, Apr. 1987.
- ELLIOT, D; WEEKS, D.J. & ELLIO, C.L. Cerebral specialization in individuals with Down Syndrome. **American Journal on Mental Retardation**. 92(3) 263-271. Nov. 1987.
- FEURSTEIN, R. "A Experiência de Aprendizagem Mediada e o Programa de Enriquecimento Instrumental numa Perspectiva Educativa". São Paulo, 1994 (Palestra proferida na Federação Israelita do Estado de São Paulo).
- FISHLER, K. & KOCH, R. Mental Development in Down Syndrome Mosaicism. **Am. J. Ment. Retard**. 96 (3): 345-51, Nov, 1991.
- GATH, Ann & GUMLEY, Dianne. Family background of children with Down's Syndrome and of children with a similar degree of mental retardation. **British Journal of Psychiatry**, 149: 161-171; Aug. 1986.
- GIBSON, David. Searching for a file-span psycho biology of Down Syndrome: advancing educational and behavioural management strategies. **International journal of Disability Development and Education**. 38 (1): 71-89, 1991.

GRIZENKO, Natalie; et al. Behaviour Problems of the Mentally Retarded. **Canadian Journal of Psychiatry**. 36(10): 712-717, 1991.

GUNN, Pat & BERRY, Paul. Education of Infants with Down' Syndrome. Special. Issue: Infancy and Education: psychological considerations. **European Journal of Psychology of Education**. 4 (2): 235-246, jun. 1989.

GUNN, Pat & CUSKELLY, Monica. Down Syndrome Temperament: The stereotype at middle. **International Journal of Disability Development and Education**. 38 (1): 59 - 70, 1991.

KASARI, C.; et al. Affect and Attention in Children with Down Syndrome. **Am. J. Ment Retard**, 95(1): 55-67, Jul. 1990.

LEFÉVRE, B.H. **Mongolismo**: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da Síndrome de Down. São Paulo. Sarvier, 1981.

LORENZ, Sthefanie. "No visible Means of Support": a tactical approach to the integrations of children with Down's Syndrome into mainstream nursery provision. **Educational and child Psychology**. 2(3): 116-122, 1985.

LOVELAND, Katherine A.; McEvoy, Robin E. & Tunali, Belgin. Narrative story telling in Autism and Down's Syndrome. **British journal of Developmental Psychology**. 8(1): 9-23, Mar, 1990.

LUDKE, Menga e ANDRÉ, Marli E.D.A. **Pesquisa em Educação:** abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

MANTOAN, M.T.E. **Compreendendo a deficiência mental:** novos caminhos educacionais. São Paulo: Editora Scipione, 1989.

MANTOAN, M.T.E. **Essas crianças tão especiais:** manual para solicitação do desenvolvimento de crianças portadoras da Síndrome de Down. Brasília. CORDE, 1993.

- MARCOVITCH, Sharon; et al. The Concept of Difficult Temperament in the Developmentally Disabled Preschool Child. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 8(2): 151-164, Apr. 1987.
- MAZZOTTA, M.J.S. **Fundamentos de educação especial**. São Paulo: Pioneira, 1982.
- McCONKEY, Ray. Changing Beliefs About Play and Handcapped children. Special Issue; Children's play. *Early Childs development and care*, 19 (1-2): 79-94, 1985.
- MONTEIRO, M.I.B. **A dinâmica do diálogo de crianças portadoras de Síndrome de Down**. São Paulo. USP. 1992. Tese de Doutorado.
- MUNDY, Peter; et al. Nonverbal Communication Skills in down Syndrome Children. *Child Development* 59(1): 235-249, Feb. 1988.
- NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY suggested list of readings and viewings. New York, NY 10012, NDSS (apresentado na Conferência Internacional sobre Síndrome de Down, Orlando, 1993)
- OMOTE, Sadao. **Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento das condições dos filhos afetados: um estudo psicológico**. São Paulo. USP. 1980. Dissertação de Mestrado.
- PUESCHEL, S.M. **A pessoa com Síndrome de Down**. Tradução de M. A. V. Xavier. São Paulo: APAE, 1992. mimeogr.

PUESCHEL, S.M. ; BERNIER, J. C. & PEZZULLO, J.C.
 "Behavioural observation in children with Down's Syndrome". **Journal of Mental Deficiency Research**, 35 (6): 502-511, Dec. 1991.

PUESCHEL, S.M. **Conselho Médico: Diagnóstico da Síndrome de Down**. Tradução de Maria Amélia Vampré Xavier. São Paulo, APAE, 1990.

PUESCHEL, Siegfried M.; et al. Cognitive and Learning Processes in Children with Down Syndrome. **Research in Developmental Disabilities** 8(1): 21-37, 1987.

RODGER, Sylvia. Parents as therapists: a responsible alternative or abrogation of responsibility? **Exceptional Child**, 33(1): 17-27, Mar. 1986.

RODGERS, Catherine. Maternal Support for the Down's Syndrome Stereotype: The effect direct experience of the conditions. **Journal of Mental Deficiency Research**. 31 (3): 271 - 278. Sep. 1987.

RUSSO, L.A.B. **Algumas contribuições do sócio, interacionismo para se pensar sobre a prática pedagógica na educação especial**. São Paulo. PUC. 1994. Dissertação de Mestrado.

RYNDERS, JE & HORROBINS, J.M. Always Trainable? Never Educable? Updating Educational Expectations concerning Children with Down Syndrome. **American Journal Mental Retardation**, 95(1): 77-83, Jul. 1990.

RYNDERS, John E. & HORROBIN, J.M. **Abrindo uma fresta: um guia para pais recentes de bebês com Síndrome de Down**.

SCHNORR, Roberta F. "Peter? He Comes and Goes ... First graders perspectives on a part-time mainstream student." **Journal of the association for persons with Severe Handicaps**. 15(4): 231-240, Win 1990.

SCHWARTZMAN, J.S. org. **Síndrome de Down**, São Paulo: Memnon, 1990.

SHEPPERDSON, Billie. Changes in the characteristics of families with Down's Syndrome children. **Journal of Epidemiology and Community Health**, 39(4): 320-324, Dec. 1985.

SLOPER, P.; et al "Social life of school children with Down's Syndrome". **Child-Care-Health and Development**. 16(4) 235-241. Jul-Aug 1990.

SLOPER, Patricia; et al. Factors Related to the Academic Attainments of Children with Down's Syndrome. **British journal of Educational Psychology**, 60(3): 284-298, Nov, 1990.

STRATFORD, B. A Síndrome de Down não é uma pena divina. São Paulo, 1992. (Palestra proferida no Fundo Social de Solidariedade)

STRATFORD, B. & CHING, Ey. Response to music and movement in the development of children with Down's Syndrome. **Journal of Mental Deficiency Research**. 33 (pt 1). 13:24, Feb. 1989.

TELG, E.K. Intervenção Precoce. In: SCHWARTZMAN, J.S. **Síndrome de Down**. S.Paulo: Memnon, 1990. p.58-67

TERCEIRO SEMINÁRIO sobre bio-ética. Tradução de Maria A. V. Xavier. São Paulo: Federação Nacional das APAES, 1993. mimeogr.

TURNER, S; et al. Factors relating to self-sufficiency in children with Down's Syndrome. **J. Ment. Defic. Res.**, 35 (pt 1): 13-24, Feb. 1991.

WEISENFELD, Richard B. Functionality in the ieps of children with Down Syndrome. **Mental Retardation**. 25(5): 281-286, Oct. 1987.

WERNECK, C. M. **Muito prazer eu existo**. Rio de Janeiro. WVA. 1993.

WERNICKE, C. Esconderás o teu sexo como eu a ti. Tradução de M. A. V. Xavier. São Paulo: APAE, 1992. mimeogr.

WILLIAMS, Lucia C. & MATOS, Maria A. Pais como agentes de mudança comportamental dos filhos: numa revisão de área. **Psicologia**, 10(2): 5-25, Jul. 1984.

WISHART, J.G. & JOHNSTON, F.H. The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children. **J. Ment Defic. Res.** 34 (Pt 5): 409-20, Oct. 1990.

6.2 Bibliografia Recomendada

DUNN, L.M. **Crianças excepcionais:** seus problemas, sua educação. Rio de Janeiro: Ao Livro Técnico, 1971, 2 vol.

LANE, D. & STRATFORD, B. **Current aproaches to Down's Syndrome.** Great Britain: Ed. Holt, Rinehart and Winston Ltd, 1985.

MAZZOTTA, M.J.S. Contribuição para o estudo da excepcionalidade: alguns aspectos sócio educacionais. **Revista Integração.** p. 30.

_____. **Educação escolar:** comum ou especial? São Paulo: Pioneira, 1986.

PUSCHEL, S.M. **A parent's guide to Down Syndrome:** Toward a brighter future. Baltimore, Maryland: Paul H. Brooks, 1990.

PUSCHEL, S.M. & TINGEY, C. **New perspectives on Down Syndrome.** London: Paul H. Brooks, 1985.

RYNDERS, John E. e HORROBIN, J.M. To give an edge a guide for a new parents of children with Down's Syndrome. 2th edition. Minneapolis: Margaret Colwell, 1975. 103p.

STRATFORD, B. **Down's Syndrome:** past, present and future. s.l. Penguin Healt, 1989.

_____. Down's Syndrome at the court of Mantua. **Maternal and health,** p. 250-254. Jun. 1982.

STRATFORD, B & TSE, John, W.L. **A way of life: living with mental retardation.** Hong Kong: As. for Scientific Study of mental handicap, 1989.

APÊNDICES

E

ANEXOS

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS COM MÃES

1.- Das características da criança com Síndrome de Down.

1.1 - Modo de ser.

1.1.1 - Como você vê a criança com Síndrome de Down?

1.1.2 - Como é o modo dela ser (como pessoa)?

1.2- Auto-suficiência.

1.2.1 - Ela é uma criança que consegue fazer as coisas sozinha? Com facilidade ou dificuldade.

1.3 - Autonomia

1.3.1 - Ela é capaz de tomar decisões sozinha?

2.- Da escolaridade/educação.

2.1 - Você teve alguma orientação para lidar com ela, logo que nasceu, ou nos primeiros anos de vida de sua filha?

2.2 - Ela frequentou alguma instituição ou consultório logo nos primeiros anos de vida?

2.3 - Como está sendo a escolaridade dela?

2.4 - Como você acha que será a escolaridade dela? (pelo menos nos próximos 3 a 4 anos)

3.- Das relações afetivo-sociais

- 3.1 - Além da escola e de sua casa existem outros locais que ela frequenta?
- 3.2 - Como é o contato dela com as outras pessoas?
- 3.3 - É fácil perceber o que ela está sentindo?
- 3.4 - Você nota que ela sente (percebe) o que as outras pessoas estão sentindo?
- 3.5 - Como ela é afetivamente, para você?

APÊNDICE B - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS COM PROFESSORAS**1.- Das características da criança com Síndrome de Down.****1.1 - Modo de ser.**

1.1.1 - Como é a criança com Síndrome de Down, para você?

1.1.2 - Como é o modelo dela ser (como pessoa)?

1.2 - Ela é uma criança auto-suficiente?

1.2.1 - É capaz de fazer as coisas sozinhas (com facilidade ou dificuldade)?

1.3 - Ela é autônoma?

1.3.1 - É capaz de tomar decisões sozinha?

1.3.2 - Mostra-se dependente das outras pessoas?

2.- Da escolaridade/educação.

2.1 - Como você vê a escolaridade da criança com Síndrome de Down?

2.2 - Fale-me das facilidades e dificuldades da criança com Síndrome de Down?

2.2.1 - Você conseguiria citá-las, descrevê-las ou mesmo falar sobre elas?

2.3 - Para você a criança com Síndrome de Down precisa de um atendimento pedagógico específico?

2.3.1 - Como? ou em que?

3.- Das relações afetivo-sociais.

- 3.1 - Como você vê a criança com Síndrome de Down, em relações ao outros alunos?
- 3.2 - É fácil perceber/notar o que ela está sentindo?
- 3.3 - Você nota que ela sente/percebe o que os colegas (as pessoas em geral) estão sentindo?
- 3.4- Como ela é afetivamente, para você?

APÊNDICE C - TRANSCRIÇÕES DAS ENTREVISTAS COM MÃES E PROFESSORAS

Local: Sala da APAE - SP

Luzia (mãe de Priscila)

1. Como você vê a criança com Síndrome de Down? Como ela é?
Como é o modo dela ser?

Eu vejo uma criança meiga, que tem muitas coisas para nos dar. Depois que a gente tem mais contato com uma criança Down vê o quanto ela pode retribuir em afeto e muitas coisas. Para mim são maravilhosas eu me dou muito bem, elas são especiais.

2. Ela consegue fazer as coisas sozinha - como que é o jeito dela?

Ela faz as coisas sozinha. Algumas, quando é meio complicada, ela necessita de ajuda, mas na maior parte das coisas ela é independente. É isso que eu procurei ensinar desde bebezinha para se tornar bem independente. Ela sabe se defender muito bem.

3. Ela se relaciona bem com as outras crianças? Como que é essa independência dela?

Ela se relaciona muito bem com as pessoas, acho que porque ela é muito meiga, tem aquele carisma, aquela coisa de conversar, se dá bem, ela forma muitas amizades. Faz bem fácil, porque ela conversa muito: quer saber, vai longe com as conversas dela do dia a dia, até das notícias.

4. Ela toma decisões sozinha?

Algumas, mas ela tem personalidade forte. Quando ela quer alguma coisa, que ela tem vontade de realizar algum trabalho, alguma coisa que ela tem consciência daquilo, vai até o fim. As vezes eu fico até pensando -"será que vai conseguir?". E ela consegue, ela vai em frente em muitos aspectos.

5. Saberia dizer em que ela tem mais facilidades e menos facilidades e mesmo dificuldades?

Ah, tem tanta coisa! Vamos supor em questão a escola! Que eu posso assim colocar...se ela deseja ir a algum lugar, ela conversa, ela pede com jeitinho, é claro que às vezes não tem condições da gente levá-la, então não dá, a gente explica e ela aceita, mas do contrário quando ela tem vontade e tem condições de eu levar ela vai direitinho, se comporta muito bem; agora não me lembro assim o que mais poderia te colocar.

6. Quais os outros contatos que ela tem? Ela tem a escola e o que mais?

Tem a escola, em casa os parentes, mas temos os amigos. Não tem da faixa etária dela, mas quando a gente viaja ela tem muitos amigos fora. Na praia ela tem, e é lá que ela anda, conversa, anda livremente, porque aqui eu não tenho coragem de deixá-la na rua assim para comprar alguma coisa. Lá já tenho porque ela é conhecida, é do bairro - é mais tranquilo, então ela caminha bem, va bem, presta atenção, mas de decisão assim, o que que eu posso passar para você? Vamos supor que ela quer ler um livro e eu consigo, ela compra o livro, ela lê e eu falo: "pára um

pouquinho de ler que vai te fazer mal para a vista", e ela diz: "não, tô lendo, vou até o fim!"

7. Que leitura?

Qualquer tipo. Ela gosta de qualquer tipo de leitura. O último livro que minha amiga emprestou, "Rosinha minha canoa", eu gostaria de ler também com ela, mas ela sabe as histórias, as palavras difíceis ela me pergunta e vou ao dicionário e vejo qual que é a palavra. Ela é persistente, é gente que luta por aquilo.

8. Ela tem amigos em São Paulo?

Ela tem poucos aqui. Uns amiguinhos que a gente conversa quando sai para jantar fora.

9. Aqui ela não sai sozinha?

Não. Eu morro de medo dela sair sozinha porque onde moro não tem condições. Mas quando a gente vai a algum Shopping eu olho à distância, marcamos encontro e não tem perigo nenhum.

10. Você teve alguma orientação, assim que ela nasceu, para lidar com ela? Você frequentou algum local com ela?

No início, assim que ela nasceu eu fui orientada pelo pediatra em procurar a APAE.

11. Você teve logo a notícia?

Olha, quem teve a notícia primeiro foram o meu marido e os meus pais. Eles não tinham coragem de me falar porque ela foi a primeira filha, então ficou aquela coisa e eu marinheira de primeira viagem não sabia direito, não entendia sabe! Eu soube depois de três meses, só no meu subconsciente eu sentia que tinha alguma coisa errada, mas eu não sei dizer se eu não queria aceitar, às vezes eu olhava ela mamando no meu colo e sentia alguma coisa estranha mas eu pensava: "acho que estou ficando louca." Depois de três meses (claro a gente levava para o pediatra e se não ficava satisfeita queria levar em outro) acho que eu estava buscando a resposta sem querer saber ... sabe quando você quer buscar mas você não quer acreditar? Depois de três meses eu fui ao médico e aí ele me deixou lá embaixo, ele me falou que ela era portadora da Síndrome de Down, que ela não ia falar, não ia andar - Ah! aquilo para mim foi - o mundo se abriu aos meus pés e ele me orientou para procurar a APAE, aí foi o que ajudou muito. Eu vim aqui e aí ela começou a fazer a estimulação precoce, já bem grandinha !

12. Ela tinha três meses?

Ela tinha três e quando começou já tinha oito meses, por problemas de vaga de triagem, até fazerem triagem, se eu não me engano foi feita a triagem dos três meses até próximos dos oito meses. Aí, aos oito meses ela começou a fazer a estimulação precoce Aí foi aqui que eu recebi todinha a orientação que na época foi Da. Maria Helena, pedagoga - maravilhosa. Aí ela foi orientando a

gente, fazendo terapia de grupo de pais..., aí que eu fui entendendo a terapia, aí eu fui entendendo a dinâmica...de como tratar, como fazer...assim lidar com ela, foi indo muito bem.

13.Sua orientação foi sempre aqui?

Foi e por muito médicos-neuro, ela fez vários exames cardiológicos, para ver se tinha algum problema e não tinha nenhum graças a Deus, nem neurológico, nada comprometido. Então vim aqui na APAE, cada 15 dias, depois uma vez por semana, depois diariamente e assim ela ficou até os 5 anos. Depois ela passou para outro setor com 5 anos e meio. Foi uma fase difícil no começo, mas depois de um ano eu fui aceitando, depois que eu aceitei foi muito mais fácil, aí foi se desenrolando bem sabe, a gente foi...ainda é uma coisa!

14.Pode falar tudo que quiser?

É, no início foi muito difícil, eu não aceitava. Para mim entrar inclusive aqui na APAE eu não consegui entrar sozinha com ela no ambulatório, na triagem, minha mãe me acompanhava, tinha dias que -nossa! A primeira vez que eu vim eu tinha...ah!, eu imaginava enfim o túmulo da morte. Para mim era o túmulo aqui e parecia que entrava na escuridão e não ia mais sair. Aí depois fui me conscientizando, aceitando, passei por aquela fase terrível: "por que comigo, por que para mim? o que eu fiz para acontecer isso?" Fiz o pré-natal perfeito, primeira filha que é sempre esperada, todos são bem esperados, mas o primeiro é sempre -aí foi tudo- mas depois passou -e eu

agradeço a Deus por ter a Priscila. Nossa, ela é nossa vida! E a gente -vem- eu, a família, o pai, os avós ela está além de nossa expectativa.

15.E a orientação que você recebeu nessa época abriu horizontes para o futuro dela, para a escolaridade dela?

Abriu porque logo na primeira impressão que eu tive, na primeira consulta com o médico ele disse: "sua filha não vai andar, não vai falar, ela vai ser um vegetal, ela vai ter uma vida vegetativa". Aí não me conformei e falei: "eu vou virar a mesa, não é possível eu não me conformo". Falei: "tem que ser diferente", então fui tendo expectativas. Eu conheci uma mãe aqui (quando nas primeiras vezes eu ficava desorientada totalmente e não conseguia vir sozinha e minha mãe tinha que vir junto) eu via essa mãezinha sempre ali fora com a filhinha (Priscila também) procurava a filha dela que era maiorzinha e eu procurava saber como era a sua filha e ela foi tão maravilhosa. Ela me acompanhava até a minha casa, de tão desorientada que ela me via e ela conversava e eu fui vendo na menina tudo que a minha filha podia ser um dia. Aí eu fui criando expectativas e fui lutando, tudo que me mandavam eu fazia. Tudo que a pedagoga e a fono mandaram eu fiz, com a colaboração dessa minha amiga. Ela me ajudou muito. Nossa! como ela foi maravilhosa!...e eu fui tendo forças para ir em frente com ela e ir criando realmente expectativas para Priscila chegar onde está hoje e espero que seja cada vez melhor.

16. Como você vê a escolaridade dela hoje?

Ela está muito bem, deu um click nela de repente, ela foi de vento em popa. E quanto a leitura, a escrita ela gosta, é uma coisa que ela adora, é uma das atividades que ela mais gosta. A gente vê a área que ela mais gosta e vai cada vez mais incentivando. Então eu vejo que a escolaridade para ela é muito importante, porque senão ela perderia o incentivo.

17. O que ela mais gosta e o que não gosta da escolaridade dela?

Olha, ela gosta mesmo dessa área de escrever, ela se interessa muito. Agora aqui no COHA ela está contente com noções de datilografia. Ela acha que isso para ela é importante. Em casa ela tem uma máquina pequena a "Olivetti Júnior", ela leva o manual que eles deram, o "manual 1". Ela é muito responsável, ela quer chegar lá, ela quer fazer e a gente incentiva. É muito bonito isso! Não é que preciso ficar em cima: "você tem que fazer isso" ou "temos que fazer aquilo". Não ela vai, ela sabe que é obrigação dela, em todos os sentidos. Na parte esportiva ela já não gosta muito. Não gosta de ginástica. Se eu falar ela faz mas um pouquinho e ela logo cansa. Ela gosta muito da área da escrita, ela se prendeu muito nessa área.

18. Não tem mais nenhuma outra atividade que ela gosta na escola?

Na escola artesanato ela gosta muito. Ela tem um sonho de ter uma lojinha de artesanato! Adora tear, gosta muito de talagarça. Ela se prende a coisas manuais. Ela gosta dessa parte de cozinhar, de fazer alguma coisa na cozinha, como empadinha. Ela vai fazer isso direitinho.

19. Como você acha que será a escolaridade dela daqui para frente ou pelo menos nos próximos três anos?

Aí é uma pergunta meio complicada para mim viu! Porque aqui na APAE a Escolaridade III é a última classe que tem. Eu fico nessa ansiedade, às vezes eu me pergunto: "agora como será o futuro dela?", "como será que vai caminhar?". É uma preocupação que eu não sei... se ela se vai para a área de trabalho, com alguma assistência pedagógica, eu não sei. Eu fico meio confusa ainda de pensar e preocupada porque já que atingiu tudo isso eu gostaria que fosse mais adiante, mais pra frente.

20. Você acredita que ela possa ir pra frente?

Eu acredito, acredito sim porque ela tem um ótimo potencial e como ela foi trabalhada, muito bem trabalhada, então eu acho que ela tem muito para dar e eu fico preocupada... e agora e depois dessa classe o que será? Eu gostaria... que tivesse uma continuação, alguma coisa. É uma preocupação.

21. O que você acha que poderia ser oferecido para ela, para que ela se desenvolva mais?

Olha, eu gostei muito dessa programação nova que eles abriram para o COHA e acho que é uma abertura, que é um passo muito grande. É um passo para o futuro, ela está se sentindo muito bem lá, ela está vendo que ela é útil, ela sabe que está aprendendo mais coisa. Isso que acho que deveria continuar. E o caminho que cada um tem quer ir. O que é importante para um e para outro irem em frente, para aproveitar o potencial que o adolescente tem. Ele não tem diferença nenhuma, apenas a gente que não tem muita paciência para ensinar e eles irem em frente...depende de cada caso, cada caso é um caso -tem os afetados e os leves- mas acho que sabendo trabalhar eles vão longe... A gente não pode por um limite: que todos vão até aqui...mas fulano vai fazer isso vai chegar ali, vai só alcançar isso. Também não posso dizer que não tenho tanta ansiedade na minha vida em querer que ela seja isso e aquilo...o que ela for...isso eu, porque para mim o mais importante é isso..mas acho que sabendo aproveitar é muito importante.

22.Você já me disse que ela tem amigos. Além da escola e da sua casa ela frequenta outros locais?

Olha, a gente vai à casa de parentes, amigos, shopping, cinemas, teatro infantil. Ultimamente eu já não tenho mais levado, mas ela frequenta todos os lugares e em qualquer lugar ela é super bem aceita.

23.Como é o contato dela com outras pessoas? Como você vê ela se contatando com as outras pessoas?

Eu vejo ela muito bem, porque ela gosta de um bom papo, então ela vai conversando com a pessoa, tem pessoas

que não conhecem e fazem uma idéia totalmente diferente e que ela chama até atenção; ela usa umas palavras difíceis e ela sabe bem o que ela diz e as pessoas ficam assim: "Olha como a Priscila é esperta, como ela é inteligente, eu não pensava que uma pessoa assim seria desse jeito que ela é, é uma maravilha". Então ela se dá muito bem com o pessoal e não tem ninguém que a deixe de lado ou eu não noto assim, já notei quando ela era pequena, não sei se era quando eu estava naquela fase difícil. A gente vai divulgando cada vez mais. Ainda existe claro preconceito, tem mesmo, mas vou tentando por ela na sociedade e como outra pessoa comum e ela vai bem.

24.É fácil perceber o que ela está sentindo?

É fácil, embora às vezes ela não quer dizer, ela fica meio assim -"não, não é nada"- mas aí eu já sei o porquê. A gente dá uma contornada, conversa com ela e aí ela diz se está sentindo alguma coisa.

25.Você nota que ela percebe, que ela sente o que as outras pessoas estão sentindo?

Ela sente e eu noto.

26.Como que é isso?

A gente sente -eu sinto muito- parece que ela capta, se tem alguma coisa assim no ar. Eu sinto que ela sente e aí depois eu converso com ela. Ela me fala, tenta começar a falar, depois enrola um pouco, mas depois ela se abre, mas acho que ela capta tudo. E uma coisa que percebi também com os Downs -eu sinto que eles sentem, eles pegam

tudo no ar e isso eles guardam muito para eles, é uma coisa, parece uma característica.

27.O que é esse guardar?

Guardar sei lá, alguma coisa que ela não quer passar mesmo dentro da própria dificuldade que ela tem. Eu sinto que ela fica assim guardando e percebe que as pessoas...claro -ela tem dificuldades- isso não tem dúvidas, porque o rostinho é a característica. Acho que ela nota e guarda para ela e depois da conversa ela fala -"mãe, olha eu não sou...sabe...eu vou fazer". Aí ela vai e faz e eu noto que atrás disso ela está dizendo "eu não sou boba". Eu sinto que ela sentiu, que ela capta e a gente dá segurança e ela fica segura. Ela tem muita personalidade, isso daí é muito bom porque vai ajudar.

28.Você saberia situar o que é mais difícil para ela?

Quando ela tem alguma dificuldade e ela necessita de alguma ajuda, ela não quer dar muito o braço. Ela acha que ela faz e se faz meio errado ela diz: "ah, eu não sou besta". Outro dia ela olhou para mim e não sei o que ela estava fazendo meio devagar, eu disse "anda Priscila, estou com pressa, nos vamos sair". Ela falou: "calma mãe, não sou besta retardada, viu?". Aquilo me tocou e eu pensei "puxa vida deixe eu ir mais devagar, acho que estou apressada comigo mesma, então deixa eu ir mais devagar com ela que ela vai fazer e se tocar". É isso que a gente sente, de repente ela me falou assim e então eu parei e pensei "deixa eu dar uma esperada". Cada um tem o seu jeito e é assim!

29.Como é a dinâmica familiar? Ela em relação aos outros filhos.

Olha, graças a Deus a gente se dá muito bem em casa, embora exista aquela coisa de ciúmes, tanto dela para a outra como da outra para ela.

30-Só mais uma irmã?

Só, ela tem 16 agora e a irmã tem 14. Desde pequenininhas elas se deram muito bem, inclusive a irmã colaborou muito com ela, deu muito amor, muito carinho. Sabe, em casa a gente sempre foi...ela foi cercada de muito amor. Só que a irmã já é adolescente e já está em outra fase, ela tem as amigas dela. Eu sinto que a Priscila sente falta de ter amigos como a irmã; até ela fala para mim: "quero ter amigas aqui como a minha irmã tem, fora da escola, fora da APAE, quero ter amiga aqui do prédio". Tem uma menina, ela vem aqui em casa, ela conversa, fala oi, mas ela fica de lado, ela mesmo. Um dia uma das meninas escreveu uma carta muito bonita para ela, que acha ela uma pessoa maravilhosa, especial; ah! uma carta comovente e ela fez uma carta para mandar a resposta.

31-São amigos em comum, nem da irmã e nem dela?

É, ela tem amiga que se afina bem a ela, aí ela fica com ela, conversa direitinho. Tem mocinhas, tem um rapazinho também, ele é bem leve, trabalha, estuda; é uma coisa que quem não conhece, nem percebe que ele tem alguma coisa. Ele vai conversar com ela, longos papos.

32-Issso -papo com rapaz- como é?

Oh, eu noto agora, de um bom tempo para cá, que está muito interessada em namorar, inclusive ela tem até um namoradinho e ela gosta muito dele e acho que ele também. Então, ela tem muita ilusão né, que vai namorar, vai casar, vai ter filhos e eu fico naquela né, porque não sei como vai ser o futuro. Espero pelo que a gente vê que ela vai ser minha companheira pelo resto da minha vida, mas eu não sei o que a vida pode oferecer, jamais eu penso que ela vai ser minha companheira até o resto da vida, mas de repente surge alguma coisa pelo meio do caminho que a gente... A vida é tão cheia de surpresas, então eu antigamente falava: "deixa para lá", mas agora se ela fala alguma... eu não incentivo também, mas não falo mais que nada. Porque antigamente eu falava: "que nada, deixa p'ra lá!", mas eu notei que é uma ilusão que ela tem, então deixa eu respeitar essa ilusão e o pensamento deles, que é uma coisa tão pura. A gente vê tanta pureza que eu não tenho nem a coragem de falar: "que namorar, não vou deixar você namorar!" Eu deixo ela. Ela tem muitos sonhos, ela sonha com casas, morar sozinha.

33-Como você vê isso?

É meio complicado, porque eu penso quando ela fala: "mãe, quando eu tiver maior eu vou morar sozinha, vou comprar um apartamento", ela vê alto, ela pensa muito alto e eu falo você nasceu em berço errado. Ela sonha muito alto! Ela sonha em viagens longe e a gente em casa não é de falar esse tipo de coisa -é engraçado conforma com as coisas que ela tem. Então eu penso como ela vai se virar um dia sozinha. Vamos supor que ela morasse sozinha, como ela ia se virar. Se um dia ela tiver um, como que ela vai cuidar de uma casa sozinha e tudo mais, é uma preocupação que a gente tem.

34-Você acredita que ela vê como?

De organizar tudo, como a gente dona-de-casa organiza, aí acho que não dá, só se eu estiver muito enganada. Só se tiver supervisão de alguém, aí acredito que vai. Ela fala: "mãe, vou cozinhar, vou lavar roupa, pode deixar que... Então eu ponho uma empregada -ah! mas eu gosto de cozinhar. Aí eu falo -não é bem assim, você precisa trabalhar para ganhar dinheiro, aí é que você pode ter alguma coisa. As coisas não vêm do céu. Então eu vou falando assim que é para não alimentar...você entendeu? Por enquanto eu...mas não vai ser assim até o fim da vida, mas...estar preparada para isso, acho que tudo isso é importante. Até aconteceu um fato interessante outro dia, que ela gosta de um rapazinho e a gente conheceu há muitos anos. Eu conheço o pai deles há muitos anos...eu fiz o aniversáriozinho dela e ela convidou o menino e a mãe do menino falou inclusive um dia eu me prontificar a assumir os dois. Ela me pegou tão de

surpresa que eu disse: "não é possível". Depois que-ela foi embora eu me arrependi tanto, falei: "puxa vida, nem pensei nisso". Eu dei uma resposta tão seca. Um dia talvez eu possa até assumir os dois e cuidar deles. Aí eu também pensei: "se for p'ra felicidade dela até eu posso ajudar, você entendeu?" mas na hora me pegou de surpresa, não admiti de jeito nenhum, é impressionante. Aí pensei e por que não? Vamos deixar as coisas do jeito que está p'ra ver como ficará.

35-Naquela pergunta que te fiz sobre tomada de decisões, de ser capaz de fazer as coisas sozinha, você acredita que ela possa?

Com supervisão sim, algumas coisas com alguma ajuda. Às vezes ela precisa de ficar em cima sabe, a gente fala: "você tem que fazer isso!". Ela fala: "espera um pouquinho" e continua vendo televisão. Então eu acho que às vezes...vamos supor que ela amanhã quem sabe se estiver sozinha...

36.P'ra tomar decisões?

Ela p'ra tomar decisões, tem mais decisão que a irmã, mais assunto. Sabe - ah mãe ó! Isso aqui, se eu tô conversando algum assunto em casa, eu e meu marido, ela fala: "ó mãe, acho que você tem que fazer assim, viu!" Nesse ponto assim de decisões ela até ajuda a gente no caminho. Às vezes eu noto que ela é mais firme do que a outra. A outra fica meio insegura em alguns pontos, você entende?, em algumas coisas. Só que enquanto a outra já está fazendo o que eu peço ela fica lá sentada e eu fico doida com isso

porque eu falo: "se a sua irmã faz, você também tem que fazer". Eu noto que ela é mais acomodada, nesse ponto ela é mais acomodada.

Você acredita que se você não cobrasse ela não faria?

Se eu não cobrasse eu acho que não. Ela faria o que teria vontade. Se ela tivesse vontade, vamos supor de enxugar uma louça, ela faria, se ela não teria ela não faria. Mas quando ela pega p'ra fazer uma coisa, principalmente as atividades dela, que ela acha que é muito importante p'ra ela, ela esquece tudo, ela não vê nada, ela fica ali concentrada nas coisas dela. Aí eu noto a responsabilidade.

AGRADECIMENTOS

APÓS OS AGRADECIMENTOS, COM O GRAVADOR DESLIGADO, ELA COMPLETOU: (ANOTADO NA PRESENÇA DA ENTREVISTADA)

Ah, ela é maravilhosa! Quando a gente tem, não pensa em perder, faz parte da vida, é tudo para mim. Quando o filho é especial há maior dedicação, a gente se dá mais, se afina muito, se apegamos demais. Ela parece ter uma inteligência que vai além da expectativa, ela dá resposta mais significativa do que se pensava. Ser Down é ver as coisas do alto, com profundidade e com perfeição e não é só eu que enxergo, as pessoas, a família notam. Eles estão mais certos que a gente. Tanta pureza. O comum não tem tudo que eles têm. Têm o mundo deles, maravilhoso. É muito especial, carismático pela meiguice, pela pureza, faz pelo coração,

poesias que saem do coração com muita meiguice. Se eu não tivesse todo atendimento, orientação, não saberia o que fazer, como estimular, muito importante o trabalho. Sorte eu encontrar Dona Marilena (ou Maria Helena), pedagoga. Quanto ao namorado eu sempre fui orientada para não abordar o assunto, deixar de lado. Agora na adolescência a coisa mudou. Agora é outro momento.

Ana Lucia (mãe de Angela)

1. Como é a criança com Síndrome de Down p'ra você?

Eu as vejo como uma criança normal, logicamente que ela vai ter mais dificuldades, certo, mais lentas, mas tudo isso é recuperado desde que tenha alguém com paciência e incentivá-la p'ra ir em frente.

2. Como é o modo dela ser como pessoa, como você vê a criança? (SILÊNCIO)

Ela é uma criança, então ela não se preocupa em ser, ela é mesmo.

Que características você acha que ela tem?

Ela é mais lenta, essa é a característica que você quer dizer?

Como é p'ra você uma criança Down?

Olha eu pouco vejo, até as crianças normais têm mais dificuldades no relacionamento e a Down não, ela é toda

meiguice, então eu a vejo assim. Não sei se respondi direito.

Não se preocupe em responder direito, é o que você sente?

Eu a sinto assim, sabe, gosto muito das crianças em geral e não sei porque as Downs elas são super minhas amiguinhas.

3.Você vê a criança Down fazendo as coisas sozinha, ela dá conta de saber fazer as coisas sozinha?

Não, ela precisa de uma ajuda, precisa sim e bastante motivação também.

Como é isso p'ra você?

Se a gente puder ajudá-la, não só no caso da minha filha porque a gente sempre pensa nas amiguinhas, nos coleguinhas, o que eu puder ajudá-la, incentivá-la a fazer as tarefas, a resolver os probleminhas dela, que bom! (silêncio).

4.A criança Down é capaz de tomar decisões sozinha?

Sim, é capaz, eu a vejo assim, agora as dificuldades que ela vai encontrar depois que é o difícil! Então precisa de uma pessoa do lado dela. E o importante também é a gente respeitar a decisão da criança, eu vejo assim.

5.Ela, a criança Down, se relaciona bem com as outras pessoas?

Sim, relaciona bem, sabe se comunicar muito bem e bater o pezinho quando não quer, sabe dizer não, ela é bem autêntica.

Essa é a sua visão da criança Down em geral?

Aí que está, nós estamos falando do Down educável, do Down que tem aquela escolaridade, do Down que consegue alfabetizar, então, estou falando o quê, logicamente que tem os mais prejudicados, aí ficando muito mais difícil, porque geralmente eu convivo mais com os Down educáveis, agora Downs que são treináveis, eles são mais teimosos, mais difíceis, sabe eu estou falando dos com que eu convivo, que são as amiguinhas da minha filha, as crianças que frequentam mais aqui, que eu tomo parte, então é essa a minha visão , do que eu estou falando.

6. Então p'ra você a criança Down é fácil de se relacionar com as outras pessoas?

Sim, é fácil, ela tem assim bastante...ela é social, então tem facilidade de transmitir aquilo que ela fala, isso é o que estou falando das crianças educáveis, agora os outros que eu já convivi com alguns treináveis, eles têm...eles são sociais, mas é um pouco difícil, ele não fala, então é difícil o relacionamento assim o que ele quer dizer, sabe, ele pode participar mas na hora de transmitir uma mensagem para outra pessoa se torna difícil, não sei se estou sendo objetiva...mas a maioria das vezes eles são sociais, bem sociais, gostam de festas, gostam de ter amigos, é o que eles mais gostam.

7. A sua menina por exemplo, ela tem muitos amigos?

Sim.

Ela sai sozinha?

Não, não sai. Amigos eu quero dizer assim, se são amigos meus são os dela, e ela tem facilidade em fazer colegas no trem, no metrô, sabe ela se comunica bem, agora sair sozinha eu também não deixava as outras saírem sozinha, porque eu tenho duas moças agora, mas na idade delas eu também não deixava sair sozinha, eu ficava sempre por perto, acompanhando, agora a capacidade de sair sozinha que elas ainda não têm, capacidade de conhecer, tomar um trem sozinha, um ônibus sozinha ela não tem. O que mais você quer saber?

8. Como foram os primeiros anos, você foi orientada, a sua filha frequentou algum local, alguma instituição, como é que foram os primeiros tempos dela p'ra você lidar com ela?

Bom, logo no começo que recebemos a notícia que ela era uma criança Down, eu tive uma pediatra que foi maravilhosa, me deu todas as orientações possíveis, me dizendo: "Ana Luciavocê tem uma força enorme e essa força de vontade é tudo na vida da Angela, você vai procurar a APAE e lá eles vão te dar todos os esclarecimentos", tanto que eu fui bem recebida na APAE, me orientaram muito bem e eu fazia e faço tudo que falam, acompanhando direitinho, então p'ra mim particularmente não houve assim problemas, o único problema meu realmente foi financeiro, o resto não, de aceitação no lar não, de aceitação com os amigos também não, o problema é financeiro realmente, porque é dispendioso,

moro longe, dispendioso a APAE p'ra falar a verdade, é cara a APAE, eu gostaria que a Assistente Social soubesse disso, porque na realidade é caro! Mensalidade da criança está difícil, a gente tem que trabalhar e trabalhar viu!

9. Então você recebeu orientações de como lidar com ela logo nos primeiros tempos?

Logo nos primeiros dias, vamos dizer.

E ela frequentou sempre aqui?

Sempre aqui e eu sou muito crente em Deus e eu aceito isso -a deficiência da menina- não como castigo, porque muitos pais acham que isso é um castigo, eu não acho, eu vejo até que ela me deu muita alegria e me dá muita alegria, então é um incentivo p'ra mim ter a Angela do lado, isto estou falando a verdade, não sei mais o que você quer saber.

10. Como é que foi essa experiência aqui na APAE, isso ajudou no processo de lidar com ela?

Isso ajudou e muito, muitas orientações eu tive aqui, os professores muito amigos, sabe, a gente só tem que agradecer, a equipe em geral, desde o começo a estimulação, a estimulação precoce até no educacional, a gente é sempre orientada e procura fazer tudo direitinho. Até um pouco mais sabe, até um pouquinho mais!

11. Como está sendo a escolaridade dela p'ra você?

Boa, muito boa, lamento em deixar assim, atingir a idade certa daqui da APAE, então a gente lamenta de ter que sair no momento assim que a criança está quase pegando uma

Matemática, a criança está quase chegando lá, é uma pena que tem que sair p'ra dar lugar p'ras outras crianças!

12. Agora você disse até um pouco mais? O que você quis dizer? Agora há pouquinho você falou isso.

Que poderia ficar mais um tempo, é isso!

É nesse sentido?

Ela está pegando mais assim, maturidade, sabe, seria interessante que ficasse mais um ano.

13. Com quantos ela está?

14 anos.

14. E ela vai sair necessariamente?

Vai, vai sair e nós também somos amigos da diretora. Nós gostamos demais da diretora e confiamos nela. se ela acha que tem um outro lugar p'ra criança ir, então tudo bem, nós vamos acreditar.

15. Então como você acha que poderá acontecer? Como será a escolaridade dela no próximo ano, o que que você pensa que pode acontecer?

Eu penso que seja um reforço de tudo isso que ela aprendeu, porque se não tiver esse reforço, como outra criança normal, ela esquece por completo, esquece o que ela aprendeu, então tem que estar sempre o professor dando o reforço, dando continuidade àquilo que ela aprendeu.

16. Então, o que você espera dessa programação que diz que eles vão ter?

Eu tenho assim muita esperança de que vá ajudar a ela ser alfabetizada por completo e ter a profissãozinha, aquilo que ela escolher, eu imagino assim.

17. Para os próximos anos o que você pretende?

Para os próximos anos...logicamente que eu tenho um sonho em deixá-la trabalhar, ter a vida dela preenchida, mas eu do lado, naturalmente, só que ainda certinho a gente nem vai falar! porque no momento não decidimos ainda, mas nesses anos que virão eu acredito que ela vai escolher uma profissão e vai chegar lá, se Deus quiser acredito que chega.

18. Então, em termos afetivo-sociais, além da escola e de sua casa, existem outros locais que ela frequenta?

Ah sim, ela frequenta a igreja também, inclusive tem um grupo de jovens, ela se dá bem com o pessoal, muito embora eu estou assim um pouquinho desligada dos compromissos da igreja, por falta de tempo, falta de condições físicas da gente; chega no domingo tem tantos afazeres, então eu não estou assim tão ativa, mas desde que há oportunidade ela está sempre presente, está sempre assim informada do que há na igreja, das festas dadas, das contribuições que a gente também ajuda financeiramente, o que quiserem fazer a gente está sempre pronta a ajudar sabe! Eu acho muito gostoso, todos gostam dela, ela é uma menina muito bonita em tudo, não só fisicamente mas internamente, ela é de perguntar atenciosa" como vai a senhora"? Ela é de fazer amigos.

Ela se dá bem?

Sim, se dá bem.

19. Então p'ra você, você acha fácil perceber os sentimentos dela, o que ela está sentindo?

Olha eu a vejo como uma menina feliz, quando ela tem qualquer probleminha ela diz, fala mamãe não quero, não vou, não estou com vontade, então eu procuro respeitá-la, no caso dela é fácil conhecê-la, mas não é todos os pais que têm essa facilidade, tem pais que às vezes nem convivem com as crianças, não as trazem p'ra escola, não participam de nada, então fica difícil, a Angela não tem problema não!

20. Então, em termos afetivos você nota que ela sente, que ela percebe o que as outras pessoas estão sentindo?

Ah sim, ela tem muita sensibilidade. Dá p'ra perceber.

Você saberia explicar isso melhor? Como é?

O que ela está sentindo?

É, ela notando as outras pessoas, os sentimentos das outras pessoas, você mesma, como que é isso, dela captar os seus sentimentos, dos outros?

Tem assim uma certa pureza dentro deles, eles sabem, percebem simplesmente quando eu estou amolada, ela percebe, ela percebe quando a filha mais velha, que é sempre bicuda, tá chegando ela já fala "Xi, não está legal, viu!" Ela percebe, agora como ela percebe, acho que talvez seja por essa pureza maravilhosa que tem, eles são puros por dentro, sei lá.

21. De modo geral, as outras crianças, você sabe, - saberia dizer se como ela, os outros também notam, outras crianças notam?

As outras crianças Down igual a ela -ah sim- igual a ela eu acho que sim, mas as normais são muito preocupadas em outras coisas, acho que se esquecem dessa parte, elas são muito preocupadas em brinquedos, TV, acho nossas crianças mais puras.

22. Então essa mesma impressão você tem para as outras crianças -Down-, independente da sua?

Isso -Down- é, ah sim.

Com o contacto que você tem?

É. É sim. Com o contato que eu tenho com as outras crianças, sim!

Você vê crianças normais e Downs, fora a sua e nessa comparação...

É!

23. Como ela é p'ra você em relação aos outros filhos, a criança Down?

Ela é mais meiga, mais atenciosa, mais amiga, porque eu tenho as outras filhas, então eu as vejo assim, ela é mais pura nos sentimentos, é isso que eu a vejo, não que as outras não são preocupadas com a mãe, mas elas são ótimas p'ra falar umas verdades p'ra mãe - "Se vira mamãe, se vira você é tão esperta, se vira!" - A outra seria incapaz, a Down diria assim: Oh! mamãe você precisa de mim, olhe que estou te ajudando, hein! E isso é gratificante p'ra gente. E fora as mensagens que ela escreve nos caderninhos: Mamãe,

você é linda! Mamãe você é uma gata! Então são isso que preenche a vida da gente. Não sei se fui objetiva!

É o que você sente, não tem que ser objetiva, é o que você está sentindo! Está bem?! O que mais poderia me dizer?

Sinto-me um pouco inibida. Me inibo perto de vocês, fujo das psicólogas também! Eu me inibo!

24. Então eu estava perguntando como ela é socialmente, afetivamente? Ela tem amigos você está me dizendo, ela tem coleguinhas, meninos?

Olha por falta de tempo, ela até teria coleguinhas, assim, o irmão da amiguinha... Mas como fica na escola o período todo - sábado eu desligo da Angela e no domingo, porque ela é das irmãs e do pai, ela quer curtir a casa, as irmãs, ela quer distância de mim, até eu respeito. Então me falta tempo, também porque eu tenho uma vida corrida. Então falta tempo de sair mais com ela, passear, esse é o problema, eu não passeio muito com ela então amigos, meninos não tem, mas no convívio em casa, ela tem mais amigos adultos, os colegas do trem, são senhores simpáticos sabe, que conversam com ela e ela: "Oi, Santo! Você está bom?" Sabe, é sempre assim. E alegre, porque encontra os colegas; hoje ela veio feliz porque nós tomamos um trem que eles se reúnem lá -Pirituba- então ela veio feliz p'ra escola, todos dão atenção especial e ela está acostumada a ter atenção especial e isso até prejudica sabe, porque ela não é diferente como outra criança, mas são as circunstâncias! Então às vezes, no lugar onde ela não tem

atenção especial, ela não gosta muito, ela quer ser aparecida mesmo. Acho que também tem um motivo por ela ser a única, as irmãs sendo mais velhas paparicam mesmo! Então tem uma explicação.

E ela não fala em ter colegas, ter namorados?

Ah sim! Inclusive tem o namoradinho na escola, ela recebia cartas todos os dias e eu levo numa boa, porque se vê que é mais da parte do menino do que da parte dela e não tem importância ter um namorado, tem mais é que namorar porque é uma experiência boa, logicamente que a gente não quer que seja esses namorados atuais, até seus beijinhos tudo bem! depois a gente vai ficar preocupada, além dos beijinhos, algo mais logicamente que a gente não vai querer!

Você tem idéia de como lidar com isso?

Pois é, eu ainda não passei por essa fase, mas eu acredito que tirando da cabecinha dela o namoro, eu acredito que não incentivar... Eu acredito que tudo vem de casa, se você mostra pureza, se você está ali do lado, batalhando, vamos praticar esporte, vamos à igreja, vamos rezar, eu acredito que ainda seja uma das coisas melhores p'ra fazer, p'ra tirar isso da cabecinha. É o meu modo de pensar.

25. Então você tem mais alguma coisa p'ra me dizer de como você vê a criança Down dentro dessas questões e alguma coisa que queira completar, falar o que você pensa?

Bom, até agora se bem que a gente só falou coisas boas -eu superei, p'ra mim como eu te falo, é uma motivação tê-la do lado, mas tem os pontos negativos que tem hora que

a gente está cansada de tudo, eu acho que a gente é um ser humano, tem hora...que dá vontade...não sei se posso falar.

É a sua fala!.

Tem hora que dá vontade de falar: P'ros quintos dos infernos a APAE, p'ros quintos dos infernos o preconceito, porque ainda existe um pouco de preconceito sabe, então tenho vontade de parar, parar um pouquinho e chorar, chorar, chorar, mas as lágrimas não vão resolver nada, então vamos em frente e vamos batalhar por coisa melhor e coisa melhor a gente quer dizer vamos dar bom exemplo p'ra que não exista preconceito nenhum, vamos dar bom exemplo que aquela pessoa que é diferente, que não aceita a criança da gente, mostrar p'ra ele que ele está errado, a ignorância é total, então a gente, nós que tivemos a sorte de conviver com pessoas que não são tão ignorantes, então é isso!

É, não tem nada de certo e errado...

É tem hora que a APAE cobra muito da gente, então e compromisso que a gente tem aqui, que dá vontade de falar: Aí meu Deus, estou cansada, eu tenho que, eu vou deixar um pouco a menina, vou viver um pouco, porque é uma vida, sabe, são 13 anos que estou aqui. É uma vivência! O Dr Seme (presidente) podia ouvir! O que você acha, hein ?

Esse é um movimento que vocês é que têm que fazer!

Tem horas que eu tenho vontade de chegar perto dele e falar Ah! Dr. Seme senta um pouquinho comigo, como você fez agora, senta um pouquinho. Oh Dr. Seme, sabe, às

vezes até as lágrimas caíam. (CHORANDO) Porque têm muita coisa dentro da gente (PEDE PARA DESLIGAR)

COM O GRAVADOR DESLIGADO FALA:

- das desigualdades no atendimento às crianças e o medo da continuidade dos estudos no CTI, que não deseja em hipótese alguma.

- deixa uma proposta: encontrar um tempo para se discutir uma nova proposta de escolaridade.

- quanto à hipótese de escolaridade em escola comum: tem medo, pois não sabe o que vai rolar na escola (frequência -medo- principalmente na periferia -a filha estaria mais exposta).

Maria Joana (mãe de Cleide

1- Como você vê a criança com Síndrome de Down? Como é o modo dela ser como pessoa?

P'ra ela aprender alguma coisa é mais difícil, ela aprende um pouquinho devagar, mas na parte carinhosa é melhor p'ra gente lidar do que outras crianças.

2- O jeitinho dela, o modo dela ser, como é p'ra você?

Eu não vejo muita diferença não, eu considero pelo menos a minha normal.

É filha única?

Não, tem mais um rapazinho de 17 anos

3- Ela tem alguma coisa de diferente dele?

Eu não acho porque ela é Síndrome de Down, mas é mosaico, dizem que é metade normal, metade excepcional, então acho ela normal, só o que dificulta um pouco é a parte de fono, só isso que eu acho.

4- P'ra você é uma criança que consegue fazer as coisas sozinha, a criança com Síndrome de Down?

Ah! Depende muito da criança, algumas conseguem, outras não, umas precisam de bastante ajuda, outras de pouca ajuda, com o tempo vão aprendendo, tem umas com 9/10 anos já independentes, outras até 15 anos que ainda dependem de muita coisa. Varia muito de criança p'ra criança.

5- Com mais ou menos facilidades ou dificuldades, como é p'ra você?

Eu não lido muito com crianças, só com a minha, ela é completamente independente, não depende de mim p'ra nada. É um pouco preguiçosa, só isso. Tem 11 anos, mas não faz nada p'ra ajudar em casa, mas ela toma banho, se troca, se vira muito bem sozinha, nunca me deu trabalho p'ra esse tipo de coisa.

6- Então você está me dizendo que ela faz as coisas, ela é capaz de tomar decisões sozinha?

Ah, é! Principalmente de uns tempos p'ra cá está ficando muito independente, muito autoritária, não sei se é depois que ela "ficou mocinha", ela mudou da noite p'ro dia, parece gente grande, com mania de mandar.

7- Como é quando ela toma uma decisão?

Depende, se ela estiver certa tudo bem, mas se ela não estiver eu não deixo ela tomar a decisão. Por exemplo, quando a gente vai embora, ela só quer pegar um ônibus, tem dois ônibus que servem p'ra mim, ela não gosta de pegar o outro porque ela fala que vai muito rápido e não dá tempo dela dormir, olha a preguiça como é. Então, às vezes quando eu estou com um pouco de pressa eu pego esse que ela não gosta, mas geralmente eu pego o outro, apesar de dar mais voltas, a gente vai mais sossegado. Esse é um tipo de decisão que não me atinge, se eu vejo que ela pode eu deixo passar, mas se for uma decisão que ela quer ir num lugar e eu não quero deixar, isso eu não deixo mesmo! Eu seguro um pouquinho!

8- E destas decisões você acha que ela daria conta? Você não deixa por que você não quer, mas acha que ela daria conta dessas vontades que ela tem?

Eu acho que não. Apesar de tudo, ela ainda é muito criança.

9- Pela idade ou por ela ser...? (Não deixou terminar a frase)

Pelas duas coisas, com 11 anos é ainda uma criança e com esse problema então, p'ra atingir uma idade adulta vai demorar muito.

10- Ela tem relacionamento com outras pessoas, tem amigos? Sai sozinha?

Tem, mas sozinha ela não sai, apesar dela ter muita vontade, mas...

Como é isso?

Porque p'ra começar nós não somos muito de sair. Ela tem amizade com as vizinhas, tem duas vizinhas e vivem as três grudadas. Ela vai p'ra casa delas, elas vão lá p'ra casa, mas p'ra sair sozinha nunca deixei. Só aqui na escola mesmo, passeio de escola tudo bem, outro lugar não.

11- Como é o jeito dela, ela brinca?

Brinca normalmente, brinca e se dá muito bem, até agora ainda não tive problema nenhum, só aqui na escola, de vez em quando que eu tive um probleminha, agora passou, mas...

Que problemas?

Problemas com outros garotos.

Garotos?

É, um dia Dona Arlete me chamou p'ra falar que uma das meninas -elas estavam com a atendente que as deixou sozinhas numa sala- e uma falou p'ra Cleide (filha) fazer strip-tease. Quando a atendente chegou, ela já estava tirando a calça, foi no ano passado, e aí foram as duas de castigo. Elas não estavam na frente de todo mundo, era como aqui, só um menino e ela e a outra vigiando os outros p'ra não irem. Quando a atendente chegou ela já estava tirando a roupa e daí p'ra cá, Dona Arlete deu uma chamada nela e na outra e acabaram os problemas. Aqui ela deu mais trabalho do que em casa, que nunca deu trabalho.

12- Você está me falando que ela em casa nunca deu trabalho, você teve alguma orientação logo que ela nasceu, nos

primeiros tempos, como é que foi saber que ela era Down?

P'ra lidar com ela?

Foi horrível, eu trabalhava e levava ela para o berçário da firma e lá o pediatra falou que ela tinha um probleminha e era p'ra procurar o pediatra do convênio. Eu procurei -era uma médica que era uma cavala (sic)- disse que ela tinha Síndrome de Down -eu não sabia o que era. Ela disse: "são essas crianças paradas, bobas, que ficam com a língua p'ra fora", falou desse jeito e p'ra mim acabou.

13- Quanto tempo ela tinha?

Tinha 3 meses e "p'ra mim o chão tinha se abrido" e eu não sei nem como cheguei em casa e aí depois me encaminharam p'ra cá.

14- Você não tinha notado nada?

Não, não tinha não e nem na maternidade não fizeram o exame do pezinho, nem nada. Depois eu trouxe ela p'ra cá e fiquei até os 11 meses tratando dela.

15- Quem encaminhou?

O convênio mesmo que encaminhou p'ra fazer o exame do pezinho. Eu fiquei até os 11 meses e desisti, achei que ia curar ela em casa. Que nada! Fiquei com ela até os 4 anos, ela andava, comia normalmente, só que não falava, eu adivinhava o que ela falava, só eu conversava com ela porque ninguém sabia o que ela estava falando. Foi quando eu voltei p'ra cá e comecei a trazer ela todos os dias e aqui estou até hoje, desde os 4 anos. Então, eu trouxe quando ela tinha três meses, passou no ambulatório ou laboratório (?), acho

que uma vez por semana, por psicólogos, trouxe até 11 meses, depois desisti. Achei que ela era normal, que ia tratar dela em casa com benzedeira, com curandeira e não resolveu nada. E com 4 anos, quando eu vi que ela não falava mesmo, eu resolvi voltar, mas p'ra mim era horrível nos primeiros tempos, porque eu não aceitava, achava que ela tinha que ser igual aos outros. Agora p'ra mim já é tudo normal.

16- Como é que está sendo a escolaridade dela? Como é que você está sentindo?

P'ra mim está sendo ótimo, ela melhorou vamos dizer 95%, que p'ra quem não falava e hoje fala tudo, participa de tudo, sabe ler e escrever, tem uma letra linda, está sendo maravilhoso, p'ra mim está ótimo.

17- O problema da fala se resolveu?

Resolveu porque ela fala, antigamente ela não falava, mas ela ainda troca muito as letrinhas, o problema dela é de trocar as letras. O R pelo L, o T pelo D, o B pelo P, ela troca as letras.

Quando escreve ou quando fala?

As duas coisas, porque quando ela vai escrever por exemplo Baleia ela fala: "mamãe, é B de baleia ou B de papai?". Eu digo: "não, Papai é com P e Baleia é com B". ela sabe que está fazendo errado, ela pergunta mas não consegue.

18- Ela está com fono ainda?

Não, ela teve até o ano passado, depois dos 10 anos não tem mais.

19- Fora daqui, você não tem como levar?

A fono daqui queria que eu levasse p'ro consultório dela. P'ra que? Passou o ano todinho com ela e não deu jeito, você acha que no consultório vai dar jeito? Vai ser a mesma coisa -desisti- se aparecer outra oportunidade quem sabe eu levo. Passou o ano todinho e não deu jeito nenhum, ficou do mesmo jeito, será que agora levando p'ro consultório pago vai dar jeito?

20- Pode ser que seja um processo que tenha um caminho a seguir e que não tenha ainda sido percorrido! Não posso avaliar, não sei. E ela nos próximos anos, como você acha que será a escolaridade dela pelo menos nos próximos 3 a 4 anos? O que você espera? O que você acha que pode acontecer?

Francamente eu não sei, porque dizem que a criança vai aprendendo e depois chega uma hora que pára, pára de aprender e não esquece o que aprendeu e é disso que eu tenho medo. De chegar certa hora e ela não conseguir mais aprender nada. Mas espero que ela ainda vai aprender muita coisa, que ela ainda vai p'ra uma escola normal. Apesar de eu ter muito medo de tirar ela daqui p'ra por numa escola normal. Eu acho que por enquanto não vale a pena, até agora ela está indo muito bem.

21- Você acha que conseguiria acompanhar numa escola normal, pelo que você está vendo que ela está indo?

Pode até ser que ela consiga- mas os professores numa escola normal não são os mesmos daqui. Têm uma sala de 30 ou 40 crianças, não vão dar toda atenção p'ra uma criança só, então acho que por enquanto não vale a pena tirar. Também acho que ela tem mais uns 2 anos com a Nanci (professora), até lá estou mais descansada, tranquila.

22- O que você acha que ela pode aprender ainda com a Nanci, o que você acha que pode acontecer com ela nesses 2 anos?

Bom, não sei o que dizer não, ela está aprendendo muito bem- Matemática, não! Português e Ciências está mais ou menos, ela fala que está "meio ruim" em Matemática, ela não conseguiu fazer as continhas de dividir ainda, porque o resto ela já sabe Também a Nanci vai muito pela criança, ela não pede livro e ela vai pela criança do jeito que a criança está, então cada um é um método diferente, um mais devagar, outro mais rapidinho. Então não sei te dizer muita coisa.

23- Você teve reunião há poucos dias, ela está bem?

Está bem, pelo menos pelo material dela que eu vi e o que Dona Nanci falou, está muito bem, apesar dela ficar mais 2 anos com a Nanci, porque ela só tem 11 anos e não pode ir para o COHA pela idade.

24- E você acha que seria bom ir para o COHA?

Agora não!

Mesmo se pudesse?

Mesmo se pudesse, agora não!

Por que?

Porque lá já é outra coisa, já é um tipo de profissão que vão ensinar, acho que está muito cedo, deixa ela aprender mais um pouquinho aqui. Não vai ser a mesma coisa lá, eu acredito que não.

25- Você tem mais alguma coisa p'ra falar de escolaridade, que tenha observado?

Não tenho mais nada p'ra falar. Se fosse p'ra falar da escola ia falar da disciplina, que está um pouco relaxada. Acho que as crianças estão muito à vontade, estão fazendo muito o que querem. Devia ter um pulso mais firme, agora está todo mundo à vontade, faz do jeito que quer, do jeito que acha melhor. Não digo isso na sala com o professor, digo nas outras atividades, acho que eles ficam muito à vontade.

26- Isso está prejudicando?

No comportamento eu acho que sim.

Você achou diferença nos últimos anos p'ra cá, ela está desde os 4 aqui, não?

É talvez porque ela está crescendo, ela veio com 4 anos e já está com 11.

27- Não, mas da linha aqui da escola, das coisas que acontecem?

É, mudou muito, apesar que antigamente eu não suportava acho que nessa parte da disciplina, relaxaram um bocado. Mas como eu não tenho nada a ver com isso... Ou tem?

Não é o tipo da coisa que...enquanto não estiverem mexendo com a minha filha eu deixo barato, mas depois...

28- Vocês não são convidados a conversar a respeito, não podem falar nada?

Poder pode, mas entra num ouvido e sai pelo outro; é, vai resolver alguma coisa? É porque eu acho que p'ra escola só tem muito valor, quem pode falar muito é "quem tem". Agora quem não tem... Lógico que eles tratam todo mundo igual, todo mundo é igual, aparentemente, porque na realidade nem todo mundo é igual e o pior é que é verdade.

Você sempre sentiu?

Sempre.

E continua?

É, apesar que antigamente era mais igual, de uns tempos p'ra cá... Tem certas mães que têm mais liberdade lá dentro do que outras. Nem todos têm toda a liberdade como alguns... Eu acho que isso prejudica um pouco.

Você não se sente bem?

Nem um pouquinho! Eu sempre fui muito de ficar sozinha, nunca fui de ficar em rodinha, muito menos na sala das mães.

29- Então nas relações afetivo-sociais, além da escola e de sua casa, existem outros locais que a sua filha frequenta?

Não, só na casa de meus irmãos, minhas irmãs, minhas cunhadas, que a gente vai de vez em quando, porque minha mãe mora muito longe, meu pai também. Ela tem muita amizade com os primos, com as primas, todo mundo trata ela

muito bem, as tias, mas numa sociedade, numa igreja, só vou uma vez por mês a uma igreja. Outra coisa, ela não tem lugar p'ra ir.

30- Na igreja ela tem amiguinhos?

Não, porque eu também não tenho muita amizade na igreja, vou para rezar e quando ela está a fim eu levo, senão não levo, deixo com o pai. Se não ...-eu nunca fui muito de igreja.

31- Como é o contato dela com as outras pessoas?

É normal, não tem diferença.

O que você chama de normal?

Eu chamo de normal, como se ela fosse uma pessoa normal, por exemplo, as pessoas percebem que ela tem alguma coisa se eu falar, senão ninguém percebe nada.

Nem a dificuldade de fala?

Ela fala como nós estamos falando, só que ela é uma voz mais de criancinha que troca as letras, só isso! Não é que ela tem uma voz grossa, fala embolado, ela não fala assim, é quase normal.

32- É fácil perceber o que ela está sentindo?

É, porque ela fala. Você quer falar de sentimento ou de dor?

De tudo.

De sentimento é fácil porque ela é muito chorona, por qualquer coisinha ela chora e de dor ela fala tudo o que ela está sentindo. Agora ela não é mais tão chorona, mas antigamente, até com coleguinha que se falasse alguma coisa

ela estava abrindo a boca aqui no pátio, chorava à toa, agora ela já melhorou. Está ficando adulta de uma hora p'ra outra, muito depressa.

33- Você diria que foi esse ano?

Foi.

Foi esse ano que ela foi p'ra essa classe?

É, também porque nesse ano ela ficou mocinha, com 10 anos e depois disso ela parece que cresceu e o pior é que ela cresceu mesmo, tanto fisicamente, como interiormente no jeitinho dela. Ela fala que não é mais uma criança, que ela é uma moça.

34- Você acha/nota que ela sente/percebe o que as outras pessoas estão sentindo?

Aí depende. Depende se a pessoa está doente, está triste, ela percebe.

A pessoa não precisa nem dizer?

Isso ela percebe e eu digo das pessoas lá de casa, comigo, com o pai dela e com o irmão, com outra pessoa pode ser que, não sei! Não dá p'ra falar, mas eu acredito que sim, porque ela: "oh mamãe, fulana estava triste hoje", conta a história do que aconteceu, acho que percebe.

35- Isso p'ra você é uma coisa normal de criança?

Eu acho.

36- E de amiguinhos, de namoradinhos ela fala?

Oh se fala. Ela fala que vai namorar com 19 anos e casar com 20 porque eu casei com 20 anos, então ela também vai casar com 20. Eu falo que não, que vai namorar com 49 e casar com 50- ela não gosta, porque ela só fala isso. Antes ela falava que tinha um namorado aqui, agora ela parou, mas fala que vai casar com 20 anos.

Você acha que ela parou, ou ela tem namorado e não fala?

Acho que ela mudou foi de namorado! Pelo que acho foi isso.

37- Como é que você vê isso?

Acho que é como você falou, é uma coisa de criança.

E quando ela ficar maior?

Aí o negócio fica bem difícil, vai começar dar dor-de-cabeça, porque ela fala que vai namorar com 19 anos. Daqui p'ra lá...

Então você tem 8 anos ainda! E quando ela falar: "já estou namorando"?.

É, ela falava que estava namorando o Alex, filho da Carmem, depois parece que andaram brigando, não sei o que aconteceu agora, parece que está namorando o Fabiano. Isso não é ela que me fala, são as coleguinhas dela que me falam. E ela agarra nas meninas e fala que é mentira e fica por isso mesmo, ou então ela fica cochichando com as coleguinhas dela lá perto de casa e eu fico só escutando. Mas por enquanto ela é muito criança, eu deixo mais ou menos assim,

agora quando ela começar a crescer mais não sei o que fazer. Não sei se posso deixar ela namorar ou não, é mais fácil não deixar, e p'ra segurar vai ser pior. Aí é que vai ser pior. Então o negócio é a gente esperar acontecer p'ra ver o que vai fazer.

38- Não é melhor ir se orientando p'ra ver o que você vai fazer, não?

Eu acho que ela teria condições de namorar, casar, só não teria condições de ter filhos.

Por quê?

Porque os médicos mesmo já falam que essas crianças não podem ter filhos, tem uma chance mínima de nascer uma criança normal e quem vai correr o risco? E essa parte ainda não tive coragem de falar p'ra ela, mas eu acho muito cedo, ela é muito novinha, p'ra falar p'ra ela que não pode casar, que não pode ter filhos, que o filho vai nascer doente, eu acho que é muito pesado p'ra falar p'ra ela.

Acho bom você procurar um psicólogo, um médico p'ra ter essas orientações- p'ra você ficar mais tranquila, p'ra poder conversar isso com ela. Uma coisa é dizer que vai fazer aos 19 e ela fazer aos 12 e como é que você vai lidar com isso? É porque não dá p'ra te dizer -você vai controlar isso? É uma coisa que nem é da pesquisa, é mais de pessoa p'ra pessoa, p'ra você não sofrer, p'ra enfrentar mesmo!

É porque da parte dela ficar mocinha, antes eu vivia preocupada: "como eu ia falar p'ra ela?". Como ela ficou muito de repente, ela já sabia de tudo, já haviam ensinado p'ra ela, ela sabia o que estava tendo, que ia usar

o Modess, p'ra mim foi um alívio, foi tirar uma carga das costas.

39- Percebe que é uma coisa que você não vai conseguir controlar?

Ah, não vou mesmo.

40- E se ela fosse normal, você ia conseguir?

Eu não sei. As menininhas, coleguinhas dela, uma tem 10, outra tem 13, ela se afastou dessa de 13 porque eu não deixo ela brincar na rua e essas duas são irmãs e começaram a ficar muito na rua e a namorar os meninos lá da rua. Só que é como você falou -"dá p'ra segurar?". Então acho que ela ficou com muito ciúmes ou com raiva das meninas, passou uns tempos sem conversar com elas. E é como você está falando -a mãe delas- ou não segura ou não enxerga o que está acontecendo, não sei se é a gente que está de fora, está vendo o problema e às vezes a mãe não está vendo. Realmente não dá p'ra segurar, porque a mãe não está sabendo de nada, a minha pode estar fazendo alguma coisa por aí, mas não estou vendo, não estou sabendo, como que eu vou controlar?

41- Você disse que ela conversa com as amiguinhas, cochicha e você percebe alguma coisa. Você não acha que seria melhor você ser a confidente dela, ela conseguir falar p'ra você?

É isso tem, tudo que ela quer falar comigo ela fala.

Mas nesse aspecto também?

A parte sexual?

É.

Acho que o problema não é ela, sou eu.

É o que estou lhe dizendo.

Não sei como me abrir com ela.

É uma coisa que você precisa saber lidar.

Nessa parte eu não sei não, ela é muito ligada nisso, eu não sei se toda a criança excepcional é ligada nessa parte, eu também não sei se é porque ela dorme no mesmo quarto que eu. Porque é um sacrifício dormir no mesmo quarto.

Não tem jeito de separar?

Não tem porque são 3 cômodos: sala, quarto e cozinha. O menino já dorme na sala e ela no quarto, que é enorme, grande, já pus o guarda-roupa no meio do quarto, separando, foi pior, passou uns 3 meses assim, com o guarda-roupa no meio do quarto, ela não dormia mais.

Por que?

Acho que despertou a sexualidade, acho que ela ficava pensando "o que eles estão fazendo do lado de lá", então às 2/3 horas da manhã, ela estava acordada, se ela ouvia um barulhinho do lado de lá ela já levantava e ia no banheiro, tomava água, voltava, era aquele negócio, sabe! p'ra lá e p'ra cá, não dormia. Resultado, tive que tirar o guarda-roupa do meio e deixar o quarto livre, agora ela já está mais sossegada. (tosse)

Então sua vida sexual também fica difícil com isso?

Bem difícil, a patro onde eu trabalhava dizia que eu precisava dar um jeito, que com essa situação eu ia acabar com o meu casamento. Até que nessa parte meu marido é muito compreensivo. (reclama da tosse)

42- E como é que é ela p'ra você em relação ao outro filho?

Trato os dois igualmente, apesar dele achar que eu faço tudo que ela quer, todos os gostos dela, mas eu trato os dois igualmente, não tem diferença, só que ela é mais nova, que ele tem diferença de 6 anos, só isso, não tem diferença.

Não tem jeito de colocá-la p'ra dormir na sala?

Não tem e ela não vai. Uma vez uma sobrinha foi dormir em casa e ela dormiu na sala, mas foi uma noite só, enquanto ela não voltou p'ra cama dela ela não sossegou, ela abriu a boca lá na sala, nem dormiu e nem deixava os outros dormir. Ela não dorme longe, não sei se é porque ela não tem o quarto dela mesma, mas agora quando eu for p'ro meu apartamento, que vai ter o quarto dela, vou comprar a cama que ela quer (de ferro cor-de-rosa), quem sabe assim ela fica no cantinho dela. Assim mesmo é capaz dela querer dormir junto comigo.

Você acha válido?

Dormir no meu quarto, de jeito nenhum, ela só dorme lá porque não tem outro lugar.

Ou até tem!

É, porque eu já pensei em desmanchar a sala e fazer dois quartos, em vez da sala. Mas o pai fala que não pode dormir moça junto com rapaz, ele prefere que ela durma

com nós. E o irmão não ia gostar porque ele fala que ela ia "encher muito o saco", apesar deles se darem muito bem. Ele morre de ciúmes da irmã e cuida muito dela. Se ele for sair com ela, tem que ser com saia comprida, não pode ir de short, saia curta, tem o maior ciúme dela. Ela não dá muita confiança p'ra ele. Mas os dois se gostam muito, são muito unidos. Na hora que é p'ra brigar, principalmente por causa de televisão, ela sempre...porque ele não bate nela, e se ele fizer, sabe que vai sobrar p'ra ele, porque já é um rapaz, tem 17 anos. Até ele já fala que se faz todos os gostos da Cleide, mas no fundo até ele faz o que ela quer.

Ela é a rainha da casa?

Pior que é mesmo, aquilo lá é tudo p'ra nós.

43- Como é ter a Cleide na sua vida?

Não tenho nem palavras p'ra te falar, é tudo e algo mais, é muito importante, os dois são importantes, mas não sei se é porque ela é excepcional, não sei se ela é mais especial. No começo eu queria morrer, mas agora não. Acho que era difícil, eu cheguei a esconder até da minha família, achava que iam maltratar ela, meu problema não era ela eram os outros, o que que os outros iriam pensar, o problema era esse. Depois fui acostumando. Antigamente aqui tinha o grupo de mães, aí fui vendo que não tinha nada a ver, fui tratando ela normalmente, cuidei da minha vida, cuidei dela. Acho que se ela fosse normal, não ia gostar tanto dela como eu gosto. Ela é muito especial p'ra mim. O menino parece que gosta mais de mim, do que ela de mim, ela é mais ligada ao pai, isso é porque o pai não vem trazer ela aqui, nem vem buscar,

só eu e ela é mais ligada ao pai, ela adora o pai.
(silêncio)

44- Mais alguma coisa que você queira falar? Está muito difícil, quer que eu desligue o gravador?

FALA DA TOSSE, DA GRIPE E DIZ NÃO LEMBRAR DE MAIS NADA, FAZ COMENTÁRIOS SOBRE A ESCOLA (NÃO AUDÍVEIS)

45- Já que está falando de escola, como deveria ser uma escola p'ra criança Down?

Boa, a escola está ótima, agora eu acho que vai mudar um pouco, porque o que estou achando errado, porque não adianta uma escola p'ra criança excepcional, os pais não se metem tanto como aqui, acho que aqui os pais têm muita liberdade. Faz e tira a criança a hora que quer, entra na sala e não está nem aí. Vai entrando, eu acho que isso está errado, porque não é todos que têm esse direito, essa parte que estou achando errado. Mas parece que vão cortar a asinha de alguns aí. Vão proibir a entrada de mães lá p'ra dentro, porque vão lá dentro, brigam com a professora e não estão nem aí. Não tem o menor respeito com a professora, isso que eu acho errado, porque tem escolas aí que as mães só podem entrar no dia da reunião, mas aqui as mães almoçam muito com as crianças, tiram a hora que quer, antes não era assim não.

46- Isso estraga a escola p'ra você?

Eu acho que sim, porque tem uma mãe, que antes de eu ficar sabendo o que aconteceu com a Cleide, ela já me conta lá no portão e eu não gosto disso. Tanto ela vigia a dela como vigia a minha (ela fica na sala das mães) e ela já

percebeu que eu não gosto, ela fala o que aconteceu e vai me deixando mais nervosa e às vezes não é nada do que ela disse. Acho que isso atrapalha, acho que a obrigação das mães é entregar as crianças no portão e voltar.

47- Se você conseguisse vir mais, estar mais aqui dentro, você gostaria?

Não!

Se você não trabalhasse?

Não, porque hoje é um dia que eu não trabalho e não vim, passei no dentista e vim p'ra entrevista. Fiquei uns 3 meses na sala das mães e p'ra mim acabou, porque acho que naquela sala uma quer ser melhor do que a outra, uma quer ter o filho melhor do que a outra e estamos aqui pelo mesmo motivo. Eu não ficaria aqui mesmo que tivesse oportunidade, eu não gostaria. Se eu não fico aqui cuidando dela eu não quero que mãe nenhuma fique cuidando dela p'ra depois me contar, como quando disse que tinha um menino agarrando ela no banheiro e o que me deu mais raiva foi que nenhuma atendente viu nada disso e essa mãe em vez de contar só p'ra mim, contou p'ra todas no portão. Por isso que eu fico revoltada com essas mães que ficam aqui dentro da escola, que ficam só p'ra cuidar da vida dos outros.

48- Mais alguma coisa?

Acho que chega!

AGRADECIMENTOS.

Iara (mãe de Ilda)

1. Eu preciso saber: Como é a criança Down p'ra você?

Como ela é como pessoa- o modo de ser dela? O que eu acho?

É, como você sente?

Eu sinto assim como uma criança carinhosa, amorosa; elas têm muito... assim, elas são muito positivas, pelo menos estou falando em relação a minha filha! Que eu acho, porque eu não tenho convívio com outras crianças! Então, ela é muito carinhosa, é amorosa, dócil, porque eu acho um pouco também aquilo que a pessoa dá, ela recebe, ao meu ver. Agora, eu acho que tem um potencial, pelo menos a Ilda, que ela consegue fazer quase tudo que ela quer, a única dificuldade é a coordenação motora, é só o que eu acho.

2. P'ra você a criança Down consegue fazer as coisas sozinha?

Com facilidade não, tem um pouco de dificuldade, elas são teimosas, mas eu acho assim, ao meu ver é como se fossem uma criança normal porque os mesmos defeitos que eles têm as outras crianças também têm. Porque eu percebo comparando com os meus sobrinhos, a teimosia, um pouco de preguiça então, analisando assim em termos acho que eles são iguais, a única coisa é que eles têm um pouco de dificuldades. Alguns têm a dificuldade de fala, coordenação motora, mas iguais as outras crianças pelo menos, porque

estou me baseando na Ilda, porque ela tem uma boa compreensão. Agora outras crianças assim eu não conheço.

3.Ela é capaz de tomar decisões sozinha?

Decisões assim, de ir tomar banho por exemplo?

As coisas do cotidiano, ou então que exijam mais responsabilidades...

Realmente eu nunca deixei ela- às vezes ela fala: você acha que eu não sou capaz? Eu falo: não é isso, é que eu tenho receio e a gente sai na rua, então as vezes ela quer... ela vai à padaria, vai no vídeo perto de casa, mas mais longe assim eu tenho medo, então eu não sei se ela seria capaz ou se sou eu que estou falhando, você entendeu? Mas agora capacidade por exemplo de ir para a escola de condução, eu não sei se ela seria capaz, porque ela sabe o itinerário todo, ela sabe, então eu não sei. Você fala se ela seria responsável, se ela seria...

4.Assim, indícios de autonomia, dela tomar decisões sozinha, você nota?

Ela tem sim, quando ela quer uma coisa quer mesmo e ela decide, mas nem sempre eu deixo ela naquela decisão dela, porque eu tenho receio, decisão assim, de comportamento dentro de casa ela decide- agora eu vou fazer isso, vou fazer aquilo- ela tem decisões. Ela é decidida, mas é o que eu falo, em se tratando de sair eu fico meio assim de deixar ela ir sozinha, mas eu acho que ela é uma criança decidida.

5.Ela tem amigos?

Tem.

6. Ela se relaciona bem com as pessoas?

Ela se relaciona muito bem, ela tem uma sociabilidade muito boa, ela não tem sabe o que: assunto, dependendo do que ela está conversando ela não tem o entendimento, ela não é capaz assim de conversar tipo um assunto até o fim, vamos supor, então ela começa a florear uma coisa põe outras coisas no meio, começa a embaralhar, mas ela sabe muito bem aquilo que ela está fazendo, mas tem um pouco de fantasia, as vezes eu acho que por falta de conhecimento das palavras às vezes ela fala ciúmes e não é ciúmes, eu vejo que é uma outra coisa que ela quer dizer. Às vezes ela fala eu estou... dependendo dos termos, das palavras que ela usa eu vejo que ela está empregando a palavra que não é adequada, eu não sei se por falta de vocabulário, penso em explicar p'ra ela o que é isso, aquilo, então ela se perde um pouco é o que me ocorre no momento.

7. Com essas crianças, com essas amigas ela sai?

Olha, amigas assim normais ela quase não tem, ela tem as primas e os primos, agora tem um porém, ela se dá muito bem, mas quando chega uma outra criança ela pode estar brincando ou a prima ou o primo, ou uma lá da frente que de vez em quando vem brincar, eu percebo que eles fazem diferença (suspiro) com ela, sabe. Então eu penso que ela se isola, ela mesmo procura se isolar, que ela vê que fica de lado, talvez por esse motivo que ela note que ela não consiga acompanhar a brincadeira dos outros. Então se está

brincando com um só, mas se tem outro aí ela já fica isolada. Não sei se são as crianças, se têm algum preconceito ou sei lá o que, eu não consigo entender. Eu sei que ela fica sozinha. Ela fica na dela, ela fica melhor com crianças menores, na idade dela quase não tem ninguém, mas amizades com pessoas adultas ela tem bastante.

8.Com adultos é mais fácil?

Com adultos e criança pequena, agora aquela faixa de jovens...

9. Você teve alguma orientação para lidar com ela -logo que ela nasceu? Nos primeiros tempos?

Não, eu só vim aqui para a estimulação precoce, quando ela tinha 2 anos e 8 meses. Então quando ela nasceu eu não tinha realmente nenhuma orientação, eu não conhecia nenhuma criança com o problema. Então foi por mim mesma o que eu fazia, eu conversava muito com ela, falava, brincava, fazer exercícios com as mãos, mas nunca com orientação nenhuma.

Você soube logo que ela nasceu?

Soube.

Então aos 2 anos e 8 meses?

Aos 2 anos e 8 meses ela veio p'ra cá, p'ra estimulação.

10. Como é que você veio p'ra cá?

Quando ela nasceu, o pediatra recomendou que eu viesse à APAE, mas aí eu mesma por ignorância sei lá, eu pensava:- o que vai fazer uma criança que não sabe ler, que não sabe falar? Uma que eu fiquei totalmente abalada e outra que ficava pensando:- o que vai fazer uma criança com 6 meses lá na APAE, ela não vai falar, ela usa fralda, não via realmente nada a ser feito. Eu achei que quando ela pudesse ver, estivesse andando, estivesse falando e que só aí poderia... Sabe, falta de conhecimento mesmo. É deve ter sido uma falha, mas não sei até que ponto isso pode ter afetado a Ilda, não sei; porque tentei fazer o máximo que eu podia p'ra estimular, sabe, bastante conversa.

11. Foi orientada por alguém?

Não, só por mim mesma. Acho que saia muito com ela, sempre levei em tudo quanto era lugar, nunca deixei a menina trancada em casa, todo o lugar que eu ia, ela ia junto sabe, eu tinha o costume de sair à noite, até em barzinho tudo ela ia, em bebê conforto, quando ela era pequena, sempre levei, sempre ela foi comigo, nunca deixei a menina fechada dentro de casa, porque eu acho que isso é importante, então por isso que talvez ela foi criando essa independência, essa sociabilidade que ela tem hoje, que ela se dá com todo mundo, p'ra ela não tem tempo ruim, ela conversa com todo mundo, aliás ela é bem desinibida, então eu sei lá, procurei fazer o máximo possível, mas sem orientação de ninguém, não tinha nenhuma orientação, eu não procurei a APAE, eu procurei só depois.

12.E como é que foi essa vinda p'ra APAE, essa orientação como é que foi, o que mudou/não mudou?

Ah, p'ra ela mudou porque ela começou a participar com outras crianças, brincar; antigamente ela ficava muito com a minha sogra, porque eu ia trabalhar então ela já sabia por exemplo, porque quando eu chegava em casa ela tinha um costume eu ia brincar, eu brincava muito com ela, conversava sabe, então, minha sogra ficava mais com ela o dia todo, mas acho que não dava toda aquela orientação p'ra criança. Assim,então, quando ela veio p'ra APAE, ela gostava de vir p'ra escola porque tinha os amiguinhos, brincar era uma coisa diferente e a orientação através dos exercícios, tudo isso, a terapia, então eu acho que o desenvolvimento também porque ela foi conhecendo outras pessoas, o

tratamento que eu jamais iria ensiná-la, porque eu não tinha o conhecimento do que deveria ter sido feito, então talvez essa tenha sido a minha falha.

13.A escolaridade dela foi toda aqui?

Foi toda aqui, ela veio com 2 anos e 8 meses p'ra cá, passou com 5 anos p'ro setor educacional e lá ela continua e hoje está fazendo a escolaridade III e três vezes por semana aqui no COHA, esse treinamento que eles estão fazendo; no ano que vem se der tudo certo ela vai p'ro CTT (Centro de Treinamento para o Trabalho), no ano que vem depois da Dona Nanci ela vai.

14.Como está sendo a escolaridade dela p'ra você?

P'ra mim está sendo além da minha expectativa, porque sempre foi assim, eu sempre...nunca sonhei muito alto, então eu imaginei sempre o menor, mas eu nunca imaginei, então p'ra mim está sendo muito gratificante porque eu nunca imaginei que ela fosse ser alfabetizada, nunca. Que ela pudesse ter essa compreensão que ela tem hoje, sabe. Eu acho que p'ra minha expectativa ela está além daquilo que eu esperava, hoje ela está bem, então p'ra mim que eu não esperava nada, nada, porque quando ela nasceu eu imaginei que ela fosse aquela planta inerte, que não ia conseguir aprender absolutamente nada, que era o que o pessoal me falava, hoje vendo do jeito que ela está, com a compreensão que ela tem, então, p'ra mim assim, ao meu ver ela está muito bem, quer dizer eu não esperava chegasse a isso.

15. Como você acha que será a escolaridade dela no futuro, pelo menos nos próximos 3 a 4 anos?

Sinceramente eu não tenho idéia.

Alguma expectativa?

Não, nenhuma, eu não sei se eu sou uma pessoa, porque tem mãe que tem aquela ansiedade das coisas, e eu não, eu não sou uma pessoa preocupada querendo uma coisa assim excepcional p'ra minha filha, eu sempre preferi ficar aguardando e então com isso ela me surpreende, do que eu sonhar um castelo, que ela fosse superar todas as expectativas e de repente ela não progredir e eu me decepcionar, então antes que eu me decepcione, que eu sou uma pessoa muito realista, eu prefiro viver o dia a dia, não estar ansiando muita coisa, porque eu prefiro não decepcionar amanhã, então essa expectativa daqui 3 anos eu não sei o que esperar, eu sei dizer que ela também não pode ficar no ócio, não pode ficar sem alguma ocupação, porque ficar em casa não vai resolver nada, se ficar em casa ela iria ligar a televisão, ficar o dia todo na frente daquela televisão e não iria aprender absolutamente nada, então não, a minha intenção é que ela vá trabalhar.

Trabalhar?

É, eu vou ver o que eu vou poder fazer dentro desse esquema, se ela quer um trabalho, uma ocupação. Aqui na escola não sei até quando que ela vai ficar, agora nesse treinamento para o trabalho não sei o que ela vai... pode ser que ela se encaixe nalguma especialidade que tem, que ela consiga acompanhar, mas se não acompanhar, eu vou ver

alguma coisa adequada para ela, mas sem fazer -nada eu garanto que ela não vai ficar... Ela mesma já quer trabalhar, eu falo p'ra ela, sabe, eu incentivo e ela está achando ótimo.

16. Mais alguma coisa que você gostaria de falar sobre escolaridade, de toda essa experiência, de como foi educar sua filha, ou da criança Down, o que você me diz dela em termo de escolaridade? Alguma coisa que você queira acrescentar?

- Silêncio- Falando em criança Down, é um dado que eu já falei, porque umas conseguem acompanhar, mas acho que não são todas. Agora eu não sei dizer se seria até hoje não sei se teria deficiência, tem alguma coisa a ver com a capacidade deles ou não.

Como?

Por exemplo, eu não sei se todas as crianças, nem todas têm o mesmo acompanhamento, mas há uma coisa que me deixa na dúvida- isso é da própria criança ou alguma dificuldade que eles têm, em relação a alguns problemas de casa ou da família, que eles têm mais dificuldade em alguma coisa, ou acho que seria mesmo deles?

Não sei, depende de como você vê!

Ah, isso é uma coisa que... É porque falam que tem criança que não consegue acompanhar, não sei. Deve ser, porque como nós, os normais, tem uns que têm mais facilidade de aprender, outros têm mais dificuldade, deve ser isso então.

17. Da escolaridade, você tem mais alguma coisa a dizer?

Não, falo mais baseada na minha filha porque não tenho muito conhecimento das outras.

18. Além da sua casa e da escola, em termos afetivos-sociais, existem outros locais que ela frequenta?

Ela frequenta, ela vai muito na casa de minhas irmãs que têm meus sobrinhos, brincam; o local preferido dela é um restaurante dançante onde ela vai lá dá um show lá em cima, sabe dançar, cantar lá com o cantor, este é o programa predileto dela. Ela gosta também de ir à praia, então todo final de semana nós saímos ou vamos p'ra praia, ou vamos- sempre fazemos uma programação, nunca ficamos em casa, raramente ficamos em casa no final de semana, quando ficamos, nós vamos a esse restaurante de sábado que ela gosta, mais por ela mesmo e também p'ra nós é lógico, mas é uma coisa que ela gosta muito, então ela já fica durante a semana planejando, chegar o sábado ou de vez em quando na 6a feira p'ra ir naquele local, ela se dá muito bem lá e as pessoas pelo menos quase todas tratam normalmente, muita gente vem lá dar os parabéns p'ra ela, que ela é uma pessoa desinibida, em todo o lugar que nós vamos realmente ela está sempre conversando com todo mundo e muitos dizem que ela é simpática, agradável e tem um carisma especial.

19. Então o contato dela com as outras pessoas é bom?

É ótimo, ótimo. Mesmo na praia ela conhece todo mundo, aliás ela é mais conhecida do que todo mundo que passa: olha a Ilda, a mãe da Ilda, o pai da Ilda, mas eu não conheço nem as pessoas as vezes, mas elas sabem quem sou eu, mas é por isso ela conversa com todo mundo, ela não tem

inibição nenhuma, ela tem muita facilidade de tratar com as pessoas.

20.É fácil perceber o que ela está sentindo?

Eu acho que é, eu consigo porque eu percebo quando ela está chateada e ela se magoa também facilmente, ela é uma criança sensível, ela é muito alegre e descontraída, mas é muito sensível, qualquer coisa, às vezes por qualquer palavra ela já se melindra facilmente. Acho que não seria mimo, porque eu não sou de mimar muito, eu sempre tratei normalmente. Se eu tiver que deixar de castigo eu deixo, se eu tiver -por exemplo- se o que ela está fazendo não me corresponde então eu não vou, então eu a coloco num banco. É uma maneira dela entender que não é do jeito que ela quer as coisas, ela também tem que ter uma certa regra de conduta, porque não é por ela ser uma excepcional que ela tem que ser tratada diferente, ela é tratada normalmente, como as outras crianças. Hoje em dia ela está até meio mal educada como são os outros (risos), porque é a convivência! Ela vê os outros falando daquele jeito só que eu falo: com a mamãe não! É diferente! Com a mamãe não é p'ra falar assim; pois ela vê as outras que respondem p'ros pais e eu falo: comigo não, é diferente. Que é pra ela saber a diferença que tem, que não é porque ela vê os outros fazendo, eu falo nem sempre que os outros estão fazendo é aquilo que nós devemos fazer! Nós temos que ver o que é certo e o que é errado.

21.Ela aceita?

Ela aceita e também tem um porém, não é olhar só p'ra ela - porque nós somos espelho na criação de um filho-

então se você faz porque eu não posso fazer? Assim como eu chamo a atenção dela, ela acha que tem o direito de chamar a minha atenção, se ela acha que está errado. Quando nos encontramos, que é na hora do jantar, porque de manhã todo mundo sai cedo e só voltamos à noite p'ra casa, então se ela tiver alguma coisa de erro, qualquer falha que ela vê ela fala, seja quem for, ela tem essa mania de querer corrigir as pessoas, porque como ela é corrigida, ela também se acha no direito de corrigir. Num ponto eu acho que ela tem toda a razão! Só que tem coisas que às vezes ela não pode ficar chamando a atenção dos outros, mas o que que eu vou fazer até ela entender e ficar quieta, acho que vai ser difícil porque você consegue passar p'ra ela e então ela acha que como ela é chamada a atenção, ela pode também chamar a atenção das pessoas, ela não tem restrições, isso fica meio complicado.

22.Você nota que ela sente ou percebe o que as outras pessoas estão sentindo?

Eu noto que ela percebe, ela percebe porque às vezes ela fala "Você está chateada?" ou então ela vem, acho que ela tem uma maneira toda especial, "Oh, como você está bonita!" porque ela vê-quando a gente está sorrindo ela fica toda contente! E como não é sempre que a gente está sorrindo, acho que ela sente, ela tem condições de perceber que a pessoa está contente ou não, ela tem condições. E uma coisa que ela pergunta é: "Você me ama" ? E eu digo:- claro que eu te amo- e eu repito sempre, assim todos os dias quando ela vai deitar eu falo-Eu te amo-então ela fala:"eu

também" -então há essa troca ... eu acho que ela percebe quando você está bem, quando você não está, ela consegue captar assim como eu percebo que ela está triste, que ela está alegre.

23.E nas outras pessoas, ela consegue verbalizar, notar, você nota isso? Das pessoas em geral, ela capta os sentimentos das outras ou é mais fácil só com você?

Eu acredito que ela capte sim, porque às vezes ela pergunta p'ra minha mãe, quer dizer as pessoas assim que eu vejo, se a minha mãe está triste ela pergunta. Eu acredito que seja com as outras pessoas também.

24.Então em termos afetivos como ela é p'ra você?

Comigo você fala? Ela é muito amorosa, está sempre em alto astral, sabe, sempre radiante, às vezes ela chega mal humorada em casa, a gente vê que alguma coisa aconteceu, ou que a aborreceu, ela chega meio brava em casa, resmungando, reclamando. Quer dizer isso quando coincide os horários de eu estar em casa, ou às vezes eu chegar depois, mas quando ela deve ter tido algum problema ou na escola, ou com algum coleguinha, ou alguma coisa, ela também tem seu temperamento! Ela já chega meio irritada, mas de modo geral ela é dócil, muito teimosa mas dócil, não há dúvida, ela é alegre, gosta muito de música.

25.Ela tem amigos meninos?

Não, lá perto de casa não tem onde, não tem outros vizinhos ali, dum lado é um terreno vazio, ela não tem amigos nenhum, os mais amigos que eu falo são os primos,

amigos de rua assim não tem ninguém e tem umas meninas de cima, que agora também elas não têm ido mais lá em casa e não sei porque. Então porque como ela fica o dia todo aqui na escola, fica difícil ter amizades fora, é difícil, amigos não tem.

26.Ela fala em namorados?

Isso é o que ela só fala, fala de namorados, isso é o assunto predileto dela, só namorados; isso desde os 5 anos que ela fala em casamento, ela mal sabia falar, mas de casamento ela já falava e agora eu tentei tirar da cabeça dela essa história de casamento, quer dizer, tentei tirar não, eu procuro evitar conversa de casamento, porque eu já percebi que ela pensa assim, ela conhece uma pessoa e ela já acha que é namorado e não é assim, então não é porque uma pessoa dá atenção p'ra ela que é namorado, eu falei pra ela:-filha não é porque você dança com uma pessoa, que você conversa com uma pessoa, a pessoa é seu namorado, é diferente. Então, porque você não sabe até onde vai a mentalidade deles, eu sei porque ela começou a ter um problema agora num desses sábados que ela dançou com um garoto e ela falou que era namorado, ela se encasquetou pois o menino deu o telefone e ela ficou esperando o menino ligar, ela ficou aquela depressão, naquela angústia e aquilo parece que não mas dói na gente, então eu estava vendo que ela estava ficando como uma flor que se abriu e que vai murchando então, sei lá, eu fiz de tudo p'ra, eu falei:-Ah, deixa p'ra lá, bobagem, não liga, imagine você tem que ligar p'ras crianças da sua escola-mas realmente não adianta, por

mais que você queira, lógico o rapaz deu toda a atenção p'ra ela, mas é ali naqueles 5 minutos, depois acabou.É, mas ela se entusiasmou toda, mas não pode porque tem diferença,então, eu disse p'ra ela:- você tem que ter amizade com as crianças lá da escola- e procuro fazer com que ela veja que uma pessoa pode conversar, pode perguntar, mas não tem nada a ver com namorado.

27.E se alguém se interessar como namorado?

Não, eu não me incomodo que ela namore, eu sempre fui uma mãe aberta, eu não me incomodo também, eu acho assim mesmo que ela quisesse sei lá eu não digo casamento porque nem existe casamento, mas se algum dia ela gostasse de alguém e quisesse viver, eu não digo viver junto porque eu não sei, você entende? mas namorar e ir passear, acho que não tem nada demais, eu acho...eu não sei até que ponto isso seria benéfico ou maléfico porque às vezes pode ser que ela se envolve muito e depois tenha uma decepção, mas acontece o seguinte, na vida da gente também é assim! Acho que o ideal sei lá, você tem, no dia a dia você tem alegrias e decepções, então acho que faz parte da vida da gente, então deve fazer parte da vida deles também, porque você querer superproteger o seu filho não está com nada, então ela tem que saber que tem os altos e baixos, é lógico que a gente se magoa de ver o filho da gente passando por aquela, por aquela, me falta a palavra, mas acho que faz parte da vida, faz parte do dia a dia, eu não querer que a minha filha fique magoada com nada é difícil, isso não vai existir, acho que nada pode fazer isso, não só eu, mas acho que uma mãe

qualquer, não só uma mãe de Down, a mãe de qualquer um não quer ver o seu filho naquela angústia, naquele sofrimento, então eu acho que qualquer mãe quer sempre o melhor p'ro filho, mas eu acho assim, não é porque ela é excepcional que eu acho que deva se punir o que sente , a vida normal p'ra ela.

28.E a sexualidade dela, como você vê?

Ela é, assim ela só fala em transar, pê, pê, pê, mas eu percebo que ela, eu não sei se ela sabe realmente o que é e o que não é, porque inclusive eu comprei na época - de onde vem os bebês- quando ela me perguntava, perguntei p'ra psicóloga o que deveria fazer -ela falou olhe porque naquela época ela não sabia ler e ela já me perguntava, então eu comprei o livrinho e fui explicando as historinhas p'ra ela e tudo o que ela pergunta eu respondo, não sei se a contento ou não! Mas eu procuro não, normalmente, falar normalmente com ela a respeito de uma amizade etc, mas agora quanto a sexualidade não sei, eu não sei falar, eu acho, na minha opinião que ela acha que falar namorar é beijar e passar a mão, que fala p'ra mim que é namorar, então eu falo e o que que é namorar? Então eu sempre pergunto: Como o que é namorar? Como é que você namora? É beijar e passar a mão! Mas eu falei, mas é só isso? Ah é! então ela quis conversar, tal!

P'ra testar você?

Não, eu por enquanto...então nunca falei nada, mas eu só falo e digo "tudo o que acontecer você chega e conta p'ra mamãe". Ela fala "tá bom mamãe" então ela chega e fala

tudo que ela faz ela me fala. E agora eu não sei, é uma época difícil a que a gente está vivendo então sobre as drogas, ela fala sobre drogas, agora a gente está fazendo um trabalho sobre AIDS, mas eu notei, eu tenho o meu pensamento assim, sabe, o meu receio, o único receio que eu tenho é que a pessoa que se aproxime dela não seja, porque se for com sentimento é uma coisa, agora se for tipo aproveitador aí é diferente, você entende? Então não sei assim te explicar porque eu aceito que ela tenha a vida dela, mas desde que seja assim recíproco o sentimento, porque eu acho que é válido, porque eles têm todo o direito, porque acho que você não pode tolher a pessoa, os sentimentos, mas agora se é uma pessoa, mas assim fica difícil você saber nesses casos, se não é uma pessoa que vai só se aproveitar e ferir os sentimentos da outra, porque eu acho que a pessoa fica frustrada, porque eu falo eu acho que na vida a gente está sempre cheio de alegrias e decepções.

29. Mais alguma coisa que você gostaria de falar?

Não, é só!

Completando.

Quando a mãe de uma criança excepcional, por exemplo no caso de Down, quando a criança é pequena, a expectativa é por exemplo: quando que vai andar, quando que vai começar a falar; só que acontece o seguinte, acho que p'ra mãe de um excepcional o 1o passo do filho, para uma outra mãe ela pode não dar tanto valor p'ra aquele 1o passinho, mas p'ra mãe de um excepcional, que não espera realmente nada, então eu acho que é mais importante aquele

lo passo, então eu acho que não que eu queira dizer que o amor de uma mãe de um excepcional seja diferente da outra, veja bem, mas eu quero colocar é que é muito, você vibra muito mais, eu acho, do que uma outra mãe. Era isto que eu queria colocar.

OBRIGADA.

Alzira (mãe de Katia)

(Antes da gravação: Você já viu minha filha, ela não é Down, ela é mosaico)

1- Como você vê a criança com Síndrome de Down? Como é o modo dela ser como pessoa?

Ela é uma pessoa ótima, normal, igual as outras, ela não tem nada de diferente; a única coisa que ela é diferente é que no parecer dela eu sinto que ela é mais tímida, insegura, é o que eu acho que tem de diferente sobre as outras crianças, mas é uma pessoa normal, p'ra mim ela é normal. A única coisa que eu acho é que às vezes ela fica uma criança reprimida, que está saindo do lugar meio fechada, porque ela é muito fechada. Então eu acho que ela tem alguma coisinha de diferente -isso aí, porque a outra minha filha é totalmente o contrário- então p'ra mim ela tem alguma coisa só nisso aí, porque p'ra mim ela é normal.

A sua filha?

A minha filha.

E a criança Down em geral, que impressão você tem da criança Down, das que você conhece, das que você já viu na APAE ou que possa ser amiga de sua filha?

Igual a ela?

É, crianças Down.

P'ra mim são umas crianças diferentes, são muito doces, porque tendo contato com a minha filha eu acho que são mais normal do que uma criança normal, não sei se é porque eu tenho tido problemas também, estou tendo

problemas, então p'ra mim é uma criança mais normāl que as outras. Eu digo a minha filha, a Katia, com as outras crianças é a mesma coisa -eu me sinto às vezes melhor com essas crianças do que com a criança normal, porque eles têm alguma coisa bonita p'ra dar, eles sempre têm alguma coisa bonita, inclusive olhando a minha filha eu vejo no olhinho dela, eu vejo que ela tem amor, que ela tem carinho e nas outras crianças normais eu não vejo nada disso. Agora a Katia diferente de outras crianças ela não é -ela é igual- e com as outras que tem na APAE são iguais. P'ra mim acho a coisa mais bonita essas crianças, inclusive quando eu vou lá, eu me emociono muito, eu fico emocionada, às vezes quando eu vou assistir uma apresentação, às vezes eu demoro p'ra ir lá na APAE, porque quando ela nasceu, no começo eu achei que era muito difícil, eu não sabia, mas de repente depois que eu fiquei sabendo; aí demorei um pouco e aí aquilo foi uma coisa muito importante pra mim.

2- Como você ficou sabendo?

Fiquei sabendo depois de 15 dias, porque eu não sabia e aí a pediatra dela passou uma carta p'ra mim e falou para eu ir a USP fazer um exame que ela tinha uma suspeita. Depois dos exames constataram, inclusive o professor falou que ela não tinha problemas- que era só um exame de rotina- disse que ela era normal, mas tinha mais três que estavam apostando que ela tinha um problema, então ficou aquele jogo. Quando eu peguei o resultado deu que ela tinha um probleminha -aí viemos para a APAE, fizemos outro exame na APAE- aí ela fez um tratamento, a gente pos ela numa clínica

para fazer fono, fisioterapia, aí que eu comecei a ver que ela tinha problemas, porque eu não estava aceitando, negava que ela tivesse problema, achava normal, igual a outra, na minha cabeça não aceitava que ela tinha problemas, aí no decorrer do tempo fui vendo que ela tinha problemas. Aí com 3 anos ficou constatado mesmo que ela tinha um problema, a fisionomia dela foi aparecendo e do jeito que o tempo ia passando eu via que ela não era igual a outra.

3- Ela é 2a filha?

É. E quando as pessoas falavam que ela tinha problemas, eu falava que não, falava que era normal, não estava aceitando. Depois que eu pus ela na APAE aí comecei a aceitar, mas ela é uma pessoa normal.

4- Você antes de eu começar me perguntou se eu já tinha visto ela. Como ela é?

Ela é uma criança muito bonita.

5- Aparentemente você disse que ela não era uma criança Down -se eu tinha visto- então o que você acha que ela é?

Como assim?

Você disse: Você já viu ela, ela não é uma criança com os traços de Down, então agora você me diz que aos 3 anos ela começou a aparentar os traços do Down, e isso mudou ao longo do tempo?

Mudou um pouco, mudou porque quando se olha p'ra ela, quem conhece ela não percebe nada e quem não conhece também não percebe. Aí se vê que ela tem uma característica, mas de relance, olhando p'ra ela você não vê que ela tem

problema, só convivendo com ela se vê que ela tem problema. Só os movimentos dela, o jeito dela agir.

6- O que você nota que é diferente e seria mais característico?

O jeito dela brincar, o jeito dela agir, que ela não é uma criança que age normal -ela vai brincar- brinca diferente da criança normal, ela tem um mundo dela, ela se fecha então se vê que é um movimento diferente de uma criança normal, que às vezes ela quer estar só, sozinha e mexendo com alguma coisa que ela gosta de fazer. Ela não gosta de fazer o que uma pessoa normal faz, às vezes. Ela tem o instinto mais diferente das outras e outras coisas que é difícil a gente falar, porque de filhos acho que é igual aos outros, ela é um pouco tímida, sem vergonha, acho que por aí.

7- Você disse que ela é meiga, afetiva.

É, e outra coisa, às vezes ela é um pouco agressiva, porque p'ra ela tem que lidar só com carinho, porque se falar uma palavra áspera com ela, já fica agressiva, já muda o comportamento dela e é uma criança que se emburra e aí ela não volta atrás, já não fala mais com ninguém. Às vezes é um pouco difícil de lidar com ela, tem que ter uma paciência, acho que quase todas.

8- Então não foge muito às outras?

Não, então ela está numa fase agora -quase 12 anos- então está igual a outra, a mais velha, está indo no

9- Você vê assim pela idade igual às características da outra?

É, age igual, por ser mocinha, ela ficou mocinha com 10 anos, mas isso é totalmente o contrário, porque a outra ficou mais adulta e ela ficou mais criança, a mentalidade dela abaixou mais depois que ela ficou mocinha, que ela teve as regras dela agora. E a outra ficou mais adulta, aí que eu vejo diferença também, tem muita diferença.

10- É uma criança que consegue fazer as coisas sozinha?

Às vezes.

Com facilidade ou dificuldade, como é?

Ela faz, tem muita habilidade para fazer as coisas, mas ela se acha no direito de depender, às vezes. Porque às vezes ela se põe muito no problema dela, porque ela vê que está lá porque ela tem um problema, então se põe dependente -eu tenho que fazer- como se trocar, tomar banho, eu tenho que alertar ela, eu tenho sempre que chamar a atenção com as roupas de ela usar e jogar, mas às vezes ela faz, tem dia -nunca dá p'ra confiar que ela vá fazer, eu não posso. Um dia dá um estalo nela e ela faz alguma coisa, um dia, uma hora, mas quase sempre ela depende de mim, dos irmãos.

11- Nesse dia que ela toma a iniciativa, você já notou porque que ela toma, o que a leva p'ra isso?

A única coisa que eu perguntei já p'ra ela -ela fala: Fiquei com vontade! Quando ela diz: "não estou com vontade", ela não tira uma colher p'ra por na pia -tirar da

mesa p'ra por na pia- simplesmente ela senta, pega um brinquedo que ela faz, então ela fica lá, eu vejo que não é normal, se bem que a criança de hoje em dia são quase todas iguais, ninguém quer fazer mais nada de responsabilidade, ninguém é responsável.

12- Entre as coisas que ela faz, que ela está interessada, você sente que ela tem facilidade ou dificuldade?

Tem, ela tem dificuldades em muitas coisas, eu vejo que ela tem dificuldades às vezes, numa coisa que ela quer fazer, que ela quer ler, às vezes, vejo que ela tem muita dificuldade, às vezes ela está escrevendo, eu vejo que ela faz errado, tem uma dificuldade. Uma coisa -ela põe um negócio no lugar ela não sabe, ela esquece, então eu acho que é uma dificuldade dela. Os brinquedos, ela tem muita facilidade para fazer.

Do que que ela faz?

Ela faz bonequinha, ela corta linha, corta barbante, corta lã e pega prendedor de roupa e faz boneco, só a única coisa que ela faz.

13- Isso ela aprendeu ou faz porque criou?

Isso ela criou, é criatividade dela mesmo, às vezes pega uma agulha e corta a roupa, às vezes até roupa nova, que ela vê na frente dela pega e corta sem autorização de ninguém.

14- Ela cria alguma coisa?

Cria e ela faz uma boneça, um vestido p'ra boneca. Quando eu chego lá eu vejo uma blusa minha, ou da tia dela cortada -já costurou e já fez- o que eu vou fazer?

15- Ela cria o vestido, você nota que está organizada a peça, ou simplesmente enfia na boneca?

Não, ela corta direitinho, ela faz meia p'ra por na boneca. Ela faz boneca, às vezes ela pega pano e enche uma boneca de pano e fica um boneco normal, igual ao feito de isopor. Então acho que ela cria, tem criatividade às vezes eu olho e penso que ela é habilidosa, que ela sabe fazer e às vezes as outras coisas que ela faz fora é coisa da cabeça dela, mas ela sabe fazer -os bonecos ela corta- a linha faz os cabelos da boneca, ela pega a tesoura, ela corta cabelo, ela cria o corte de cabelo, ela pergunta se ficou bonito, eu digo que sim, elogio ela e digo que ela vai ser uma cabeleireira, ou uma costureira, e ela fica toda... LXX
Tudo isso ela faz, ela desenha também, ela desenha um boneco. Ontem a pus p'ra fazer um desenho de Natal, ela fez uma bota, desenhou, cortou, depois ela bordou, ela sabe bordar também, coisas que ela aprendeu na APAE. Mas ela tem jeito p'ra tudo. Tudo ela dá um jeitinho, a dificuldade que ela tem, às vezes, é no aprender, porque ela faz uma coisa agora, depois ela não sabe mais, acho que é a dificuldade que ela tem.

16- Esse aprender -você diz as coisas da escola- tipo escrever?

É isso aí, aprender a escrever, a maior dificuldade dela é isso aí, porque acho que ela não capta

nada, a cabecinha dela não dá p'ra esse negócio de ler, que ela esquece, pergunta. Tudo que ela me faz pergunta, às vezes ela me pergunta coisas- que é tão fácil de explicar, dela entender, que ela não sabe o que é, porque o meu filho pequenininho, que tem 6 anos, aprende mais fácil do que ela e às vezes ele entende. Ela tem mais dificuldade do que ele e ela tem 12 anos e às vezes eu olho, o comentário dela está muito abaixo que o dele, era para ela estar um pouco mais avançada; um pouquinho só que é o probleminha dela, já era p'ra ter aprendido mais um pouco, a dificuldade dela está aí, na aprendizagem.

17-Você sente que ela é capaz de tomar decisões sozinha?

Não, não toma decisão nenhuma, sempre está pedindo auxílio, sempre está atrás de alguém. Às vezes eu peço p'ra ela ir à padaria, ela põe o pé na porta e diz que não vai porque não sabe, que tem medo, que tem vergonha de ir, então é uma decisão que ela sabe tomar sozinha -só sabe pedir- uma coisa p'ra ela fazer ela não faz, fica dependendo de alguém tomar uma decisão por ela.

18- Ela se relaciona bem com as outras pessoas?

É muito difícil, dependendo das pessoas.

Ela tem amigos?

Não.

Nem da idade, nem menor, nem maior que ela?

Ela sempre teve dificuldade de relacionar, inclusive quando ela saía com a irmã, que tinha as amigas, ela falava que as meninas não gostavam dela, não brincavam

com ela, que não ia porque não gostava de brincar com alguma delas, então sempre foi difícil dela se relacionar.

A irmã é muito mais velha?

Um ano e ela tem que ficar sempre em casa, a única coisa que ela gosta é de televisão e de ouvir música, só isso.

Ela não sai sozinha então?

Ela sai sozinha só p'ra ir a APAE, ela vai e volta.

19- É uma grande decisão, hein?

É, mas essa decisão é engraçado porque eu me separei faz um ano e então levava e trazia e um dia fui com ela e no ônibus fui conversando com ela -disse que precisava trabalhar e que achava muito difícil- porque tinha o pequeno p'ra estudar. Ela disse que levasse naquele dia, que no outro dia ela já iria sozinha, que já fazia dois anos que ela estava indo sozinha, que ela já sabia. Só que nesse dia eu fui atrás, fiquei apavorada, inclusive liguei p'ra APAE e avisei que ela estava indo sozinha e que eu estava indo atrás. Fiquei esperando, ela foi descendo do ônibus normal, depois na volta conversei com eles e falei na APAE e foi normal. Foi uma decisão muito difícil também, porque ela viu o sofrimento que eu estava passando, ela viu que estava um pouco puxado p'ra mim, aí ela falou que eu estava me cansando e que ela iria sozinha. Começou a ir e voltar sozinha, eu mudei e o ponto de ônibus fica na frente de minha casa. Então ficou mais fácil p'ra mim, essa decisão foi rápido p'ra ela tomar, acho que foi a única decisão que

ela tomou até agora sozinha, porque para tomar decisão é muito difícil.

20- Como foi lidar com ela logo nos seus primeiros tempos?

Você foi orientada em como lidar?

Eu fui orientada na APAE, me orientaram mas me falaram que era fácil, que não era nada anormal, que era tudo igual aos outros. Então eu lidava como se fosse uma criança normal, mas depois com o passar do tempo eu vi que não era uma criança totalmente normal, aí comecei a ter os cuidados, de repente vieram os problemas, porque a outra começou a sentir ciúmes, a mais velha, porque eu tinha mais cuidado com ela e ela começou a ter atrito entre nós, não sabia se cuidava de uma ou da outra, aquela confusão. Aí eu pendia mais para o lado da Katia, eu abandonei um pouco a outra, inclusive hoje em dia estou tendo problemas, porque fui deixando, indo só para o lado da Katia, os carinhos todos eram para a Katia, os cuidados eram para a Katia e a outra ficou com ciúmes e pergunta por que só a Katia, porque no fundo eu achava que a Katia era frágil, a Katia sempre foi frágil e eu achava que tinha que cuidar mais dela, p'ra mim era um bebezinho que precisava sempre de cuidados. O pai também dava mais atenção à Katia porque nós achávamos que ela não ia andar, não ia falar.

21- Você tinha essa idéia?

Eu tinha essa idéia.

Ninguém te orientou nada?

Quando me falaram do problema, que eu via outras crianças na APAE, eu achava que ela não ia andar, não ia

falar, a gente partiu p'ra um tratamento, até não podia pagar e conseguimos pagar um tratamento p'ra ela.

Fora da APAE?

Fora da APAE.

22- Ela não estava na estimulação precoce?

Eles falaram que não tinha condições p'ra ela lá, aí fomos para uma clínica na Indianópolis, onde ficou 6 meses, depois começou a aumentar muito e paramos.

23- Ela tinha quanto tempo?

Ela tinha 3 para 4 anos.

24- Nesses 3 anos ficou sem nenhuma orientação, só passou pela APAE, para fazer o cariótipo- (p'ra ver se ela era Down?

É e a única coisa que orientaram, era para por numa escolinha que tinha que ter cuidados, orientação, psicóloga para estar sempre orientando ela, mas tinha que ser particular.

25- Ela não entrou na estimulação?

Não, aí conseguimos, pusemos numa escolinha, era estadual, e lá não se adaptou.

Com que idade?

Ela estava com 4 aninhos, aí tiramos e deixamos em casa e depois pus numa escolinha particular, só que lá eles também não davam os cuidados que ela precisava. Eu queria estar sempre perto dela, quando eu levava para a escola eu ficava chorando no portão, porque ela ia e eu comecei a observar que eles não estavam cuidando, cuidavam da outra -

eu sempre punha as duas juntas- quando eu ia pegar e ela era muito dependente, via que ela fazia xixi nas fraldas, eles não tiravam, não trocavam. Eu comecei a tirar as fraldas.

26- Com 4 anos ela ainda usava fraldas?

Usava, ela dependeu muito, isso demorou um pouco e comecei a tirar as fraldas aos poucos e quando ia pegá-la ela estava suja. Eu via que eles não estavam cuidando dela e eu ia ter que cuidar dela, tirei da escolinha de novo e pus em outra escolinha. Houve a mesma coisa: queixavam que ela era uma criança muito quieta, muito parada, que não se movimentava; eu disse que ela tinha problemas e que como se iria movimentar se eles não falassem, conversassem com ela. Tirei ela e com 7 anos eu pus numa escola normal, ela ficou metade do ano e não fez nada, aí a professora me chamou p'ra dizer que ela não acompanhava a classe, disse que não daria mesmo porque ela tinha problemas e que deveriam ajudá-la. Ela falou que não dava p'ra cuidar porque ela tinha mais que 20 alunos e que não daria, que o único jeito era levá-la p'ra casa, aí tirei ela novamente da escola e pus em casa. Inclusive eu pus as duas juntas, só que a outra ia brincar, era mais esperta e a Katia foi ficando, eu conversei com a diretora que trocou de professora, ela ficou mais da metade do ano e não acompanhava a classe também. Depois ficou um tempo em casa de novo e nisso, nesse correr do tempo eu já estava procurando, ia a uma psicóloga, ia em posto de saúde e onde me mandavam eu ia, parecia uma bola de pingue-pongue, onde me jogavam, escreviam uma carta, lá ia eu procurar solução p'ra Katia, mas sempre eu via uma porta fechada,

sempre um não; depois pus numa classe especial, a professora disse que o único lugar para levá-la era na APAE -eu disse que já havia passado, o que iria fazer de novo na APAE, falaram que não tinha vaga p'ra ela e o único jeito era por numa escola comum. Ela me deu uma carta e me mandou para a Assistente Social da APAE, e me marcaram para depois de 6 meses, me pediram um tempo e depois matricularam no Setor Educacional.

27-Ela já estava com quantos anos?

Ela já estava com 10, não uns 8 para 9 anos e o único lugar onde ela se adaptou, onde se sentiu gente igual a eles, porque antes disso ela era jogada também. O preconceito até das crianças e uma professora que é normal, discriminaram muito minha filha lá dentro. Chegaram a mandar minha filha para casa dizendo que ela não estava acompanhando a classe. Me deixou muito revoltada, no fim eu não queria procurar ninguém, depois que essa professora da classe especial me encaminhou para a APAE (Serviço Social), fiquei uns 2 anos indo de um lugar para outro e em cada um diziam que não tinham vaga, que não dava. Na APAE eu falei que parecia uma bola de pingue-pongue e que não havia recursos para a minha filha. Acho que ela (A.S.) ficou com pena de mim e disse que ia me ajudar, esperei 6 meses e recebi uma carta, ou telefonema para a entrevista, mas foi difícil. Agora imagine, se p'ra ela que não tem tanto problema já foi difícil, imagine p'ra quem tem mais problema.

28- Como você acha que está sendo a escolaridade dela agora?

Foi muito bom p'ra mim e p'ra ela. Ela aprendeu muita coisa, que se estivesse numa escola comum não ia aprender nada do que aprendeu até agora, inclusive de tratamento, de carinho, de atenção, porque eu acho que eles dão muito carinho para as crianças, porque em casa nem sempre pode se dar aquela atenção, aquele carinho que eles precisam. P'ra mim que tenho mais dois é difícil e na APAE ela encontrou tudo, as atividades que ela faz eu não tenho condições de dar p'ra ela e ela tem lá, ela aprende muita coisa, como teatro, ela adora artesanato, ela adora, ela fala às vezes que ela quer ser uma artista, uma modelo, tudo isso na APAE ela consegue. Agora ela falou que quer ser uma secretária, que vai estudar datilografia, ela tem os sonhos dela às vezes, ela é uma menina que sonha. É uma pessoa normal que tem os sonhos dela.

29- E como é que você vê isso? Esse futuro dela, pelo menos nos próximos anos, como vai ser?

Às vezes eu penso como vai ser, é meio difícil de saber, às vezes eu vejo que o futuro dela está lá na APAE. É de lá que ela vai tirar o futuro dela, porque ela é uma menina que só depende do que está fazendo na APAE, porque ela toma iniciativa às vezes, porque lá eles incentivam ela, eu não vejo o futuro dela, às vezes eu penso em por numa escola, fazer o curso, porque eu sei que ela vai ser alguém, porque ela é muito bonita, ela é bonita, vistosa, ela tem um sonho que pode ser realizado. Estou tentando, lutando, pensando nela, aqui eu falo muito nela, tudo é p'ra ela, tudo é a Katia. Eu falo que ela parece um pedaço de mim,

porque ela não sai sem mim, ela pede p'ra ir, às vezes ela vai para o pai, ela não gosta de ir, pede se pode ir, se eu digo que não pode, ela senta e fica esperando a mãe. Eu acho que o sonho dela ela vai ter, tenho fé em Deus que ela vai ter, vai ser uma menina que é diferente, mas vai ser uma menina normal, eu espero.

30- Você acha que o futuro de escola dela é na APAE ainda por um bom tempo?

É, por um bom tempo.

Você sabe que ela está na escolaridade máxima, com a Nanci?

Eu sei, a Nanci disse que no ano passado ela estava melhor, ela regrediu um pouco, a cabecinha dela, não sei se é porque ficou mocinha, pensa em outras coisas, porque a adolescência está mudando a cabecinha dela, deve ser isso, porque quem tem a explicação para isso é a APAE. Às vezes eu vejo que está muito difícil ir lá, eu converso com a Amalia (A.S.), com a professora dela, mas eu acho que ela vai ficar um bom tempo lá.

31- Mas tem um limite de idade?

É, tem limite de idade, mas depois ela tem o CTI ou COHA, que aí vão se especializar. Eu acho que é só o tempo que vai dizer, que p'ra dizer como ela vai sair de lá ninguém sabe.

32- Você acredita que ela possa evoluir?

Eu acredito que ela possa, porque se deve ter esperança, fé, porque se parar, dizer que ela não vai, não dá.

33- Então, além da escola e da casa, ela não frequenta nenhum outro local? Ela não tem outro tipo de amizade, você já tinha dito!

Ela vai para o pai no fim de semana, às vezes, então a amizade dela é a irmã. Se a irmã se relacionar com alguém ela fica um pouco reprimida; com outras crianças ela já tem dificuldades. Às vezes ela acha que alguém está olhando p'ra ela, tá rindo dela, ela tem dificuldade de se relacionar e ela brinca, eu fui um dia e observei que ela jogava bola. Outra coisa, ela olha p'ra um menino e diz que gostou dele.

34- Como que é isso?

É um gostar, depois ela escreve. Acho que todos os meninos que ela gostou ela escreve: gostei dele.

Como você vê isso, dela se relacionar com os meninos?

O relacionamento dela é de longe.

Mas e se tornar mais próximo?

Aí eu já tenho que tomar cuidado, porque eu vou dizer que é perigoso. Eu posso orientar, conversar com ela, mas não sei como ela vai reagir, agir, porque às vezes minha irmã fala que eu tenho que deixar, mas quando eu saio com ela que algum homem olha p'ra ela, eu cuido dela como se fosse um nenezinho. Eu já olho com aquela vontade de xingar, não podem olhar p'ra ela, eu tenho medo e quando ela sai eu falo p'ra irmã/ p'ra ela tomar cuidado, que ela é mais experiente, esperta e a Katia não. Que é uma menina que não sabe, que é uma criança igual ao irmãozinho, ele é mais esperto, ela tem medo também. Mas nunca se sabe, o mundo está tão mudado que eu tenho medo de deixar ela, de alguém, um menino se aproximar e se aproveitar dela. Isso tenho um medo, mas deve ser uma coisa que eu tenho que segurar, aguentar, porque ela vai depender muito de mim, vou ter que aprender a lidar com isso, "segurar essa barra" e cuidar dela, porque eu acho que o relacionamento dela com menino eu tenho medo.

35- Como é sentir o que ela está sentindo, é fácil perceber o que ela está sentindo?

É fácil, porque ela é bem transparente, você olha p'ra ela e vê que está sentindo alguma coisa e o olhar dela, ela percebe muito o que a gente está sentindo também, a criança que ela cativa, por exemplo, se estou com problema, ela sente quando estou com problema, eu vejo no olhar dela, ela olha p'ra mim eu estou sentindo o que ela está sentindo também, então dá p'ra perceber o que ela sente.

36- Em relação a outras crianças Down que você conhece você acharia que as outras são assim também? Ou é só sua filha que você tem essa observação?

É meio difícil porque eu só observo ela, as outras crianças eu não sei, são criadas diferentes, cada mãe sabe o que seu filho sente. É meio difícil de eu saber de outra criança.

No convívio não dá p'ra você falar?

É, convivendo a gente sente também, porque quando eu chego na APAE, parece que estou vendo ela e estou vendo o outro parecido, que eles são iguais. A gente percebe que eles têm o mesmo sentimento que tem o outro. A gente olha nos olhinhos deles e sente que eles precisam só de carinho e de amor, porque eu já sai com eles e me sinto bem, eu querendo o carinho deles também, querendo dar meu amor p'ra eles, porque eles são iguais, pelo menos a minha filha, porque sou mãe, é a mesma coisa, acho que toda mãe sente também o que eles estão sentindo.

37- É fácil perceber então o que ela está sentindo.. Você nota que ela sente ou percebe as outras pessoas, o que elas estão sentindo?

Acho que sim, porque quando estão juntos se vê que eles se identificam muito, acho que eles estão se entendendo e percebendo o que o outro está sentindo.

E os não Down, também eles notariam: outras pessoas, parentes, sentir o que os outros estão sentindo?

Não, outras pessoas diferentes não sentem.

Eles não sentem o que as outras pessoas estão sentindo?

Eu acho que não.

Você diz que ela reconhece o que você está sentindo, mas outras pessoas você não notaria que ela sente?

Às vezes tem que ser uma pessoa muito próxima p'ra ela sentir, porque elas são umas crianças muito desligadas, desligam muito das pessoas de fora, se ligam mais das pessoas que estão próximas a elas, inclusive a minha Katia, se liga mais para mim, não sei se é porque dou mais atenção p'ra ela, que às vezes eu vejo também que ela olha p'ra mim e "não está nem aí" para o que os outros estão fazendo. Agora -eu- ela se liga mais, procura mais saber o meu problema, ver o que eu estou sentindo, porque às vezes quando eu tenho crises, eu começo a chorar, ela olha p'ra mim, ela abaixa a cabeça, está percebendo que estou com problemas. Acho que outras pessoas ela olha, mas ela não entende, não percebe nada, mais é p'ra mãe, a mais próxima; depende das pessoas também, porque tem pessoas que já assustam a criança antes de olhar p'ra ela e eles são crianças que percebem pessoas que são mais voltadas p'ra fora. Acho que totalmente o contrário deles, lá na APAE eles vêem as pessoas de fora, eles vão p'ra cima querendo abraços e tem gente que não faz isso, não cativa as crianças. Aí que eles sentem, percebem também.

38- Mais alguma coisa que você acha que poderia dizer?

Em relação a ela, a única coisa que posso dizer que é uma filha maravilhosa, tenho o maior orgulho, acho que ela é um pedaço de mim, acho que eu tinha que ter ela, porque eu me sinto só e ela me preenche às vezes. É a pessoa que está sempre ao meu lado, tem a outra que está sempre fora, a Katia é tudo, eu defendo ela em tudo, eu acho que Deus pos ela no meu caminho, eu tive ela, não sabia que ela ia ter problemas, mas veio, eu aceitei normal e hoje em dia é a filha que mais eu -amo os outros- mas ela eu amo de paixão, ela é tudo p'ra mim, a coisa mais bonita que veio p'ra mim hoje em dia. Os outros também, são meus filhos, mas a Katia...

39- É isso que eu ia perguntar, como ela é p'ra você em relação aos outros?

É isso que estou lhe falando, em relação aos outros ela, é uma pessoa bonita, pessoa verdadeira, que hoje em dia é difícil de achar. A Katia me preenche tudo, de amor, é pessoa maravilhosa. É uma pessoinha, que até escrevi no caderno dela: "Você é a pessoa mais bonita que veio no mundo, que apareceu na minha vida, mais querida, mais linda, maravilhosa". Ela também escreve p'ra mim, ela faz coraçãozinho com " mãe te adoro, mãe te amo"- eu tenho sempre que dar resposta p'ra ela. Inclusive a outra também sentiu, mas eu não sei, porque ela é tudo, a Katia eu falo que ela é a paixão da minha vida, que preencheu todos os meus vazios. Porque filho é tudo igual, mas sempre ela, é frágil, tem medo, é insegura, então tem que estar sempre

ali, defendendo, e ela eu defendo de tudo, ela é tudo p'ra mim, é uma pessoinha que precisa de atenção, de carinho.

AGRADECIMENTOS.

Profa. Inês

- 1- Como é a criança com Síndrome de Down p'ra você? Como é o modo dela ser como pessoa?

Quando a gente tem uma classe, normalmente não se preocupa com a Síndrome, eu sempre vejo as crianças no individual, sem me prender a uma Síndrome de Down ou outra qualquer. P'ra mim ela é como criança, trabalho com as dificuldades, tem umas que encontram mais facilidade, é como se fosse uma criança normal dentro de um grupo de crianças ditas normais, tem crianças que têm mais facilidades, outras mais dificuldades, então a criança com Síndrome de Down eu não consigo caracterizar, acho que é como outra criança que se tem aqui na APAE. Não consigo dizer ela é assim, ela tem tais características. O que é característica é a física mesmo, mas em questão de afetividade, grau de escolaridade eu acho que não dá p'ra caracterizar. O que a gente tem de crianças com Síndrome de Down durante um ano é que são diferentes de anos anteriores ou posteriores.

- 2- Você a vê como uma criança auto-suficiente? Capaz de fazer as coisas sozinha?

Isso é mais ou menos o que eu já falei: o Down tem vários graus, tem crianças que têm um aprendizado mais fácil, tem crianças que têm iniciativa, tem outras que não tem, depende muito do grupo que se tem naquele ano, do grupo de Down que se tem na classe durante o ano. Eles são muitos -existe até uma escala- digo assim de dificuldades, de independência, outros têm mais responsabilidades, então não dá, eu não consigo dizer se este grupo de Down tem mais

independência, tem mais facilidade, é muito pessoal de cada criança, acredito que seja mais um trabalho de dentro de casa, o estímulo da família, acho que tem a ver com isso também.

3- Todos os anos você tem alunos com Síndrome de Down?

Todos os anos tem, aqui na APAE, o grupo de Down, não sei se foi feito algum levantamento, mas acho que se constitui na maioria, pelos anos que a gente tem de experiência, vê que na classe se tem 3/4, ou até mais Down na classe.

4- Então p'ra você, dependendo da criança, ela é capaz de tomar decisões sozinha?

Sim, tem crianças Down que têm mais independência, principalmente iniciativa, ela se coloca na frente, mas é como eu falei, vai muito de cada criança, não dá p'ra generalizar mesmo, aqui no setor educacional, nos dois períodos, da manhã e da tarde, na tarde que se trabalha com os moderados, existem crianças Down nos dois períodos, como tem criança pela manhã que atingiram a escolaridade III que é uma coisa mais rara e tem criança no período da tarde com todas aquelas dificuldades.

5- Quando você deu aula p'ra essas 5 crianças que estão agora na escolaridade III, você acreditava que elas chegariam na III?

Existia um preconceito em relação ao Down, todos os comentários eram que o Down não tinha condições e então sem querer se ficava com preconceito de que não iria chegar à escolaridade III, é um nível que exige muito da criança, tem todo um pré-requisito p'ra ela estar frequentando, mas à medida em que a gente vai conhecendo a criança, vai passando o dia a dia, que vai sentindo se vê que ela tem um repertório um pouquinho melhor que algumas outras Downs que se teve aqui. Então de início se fica meio influenciado por esses comentários que se ouve em reunião, conversando com colegas mesmo, mas acho que o dia a dia é que vai mostrar, acho que o professor é uma das pessoas que realmente está bem próximo da criança, pode sentir e até avaliar o nível que ela talvez alcance, porque nada é certo mesmo; em questão de educação nada é certo mesmo, porque às vezes a criança está progredindo, ela falha ou o progresso é rápido, então é uma coisa imprevisível, mesmo o processo, então, o que a gente talvez acha que vai conseguir chegar. Mas o dia a dia mostra mesmo, no início não, por essa série de coisas que eu falei, mas o contato com a criança, não só na parte pedagógica, porque a parte pedagógica, p'ra mim o educar abrange a criança num todo, não é só a escrita, a parte de Matemática, então na conversa, nas colocações que a criança faz, na observação do recreio, na observação do almoço, quando a gente tinha a oportunidade de observar, então tudo

observado, a criança no todo, não se limitando só na classe, foi até bom, foi uma surpresa bem agradável saber que algumas crianças Down tiveram a 1a -foi nessa classe que eu passei p'ra Nanci- foi uma coisa boa, a gente sentiu que eles poderiam chegar a uma escolaridade III, claro que com todas as dificuldades que a professora encontra.

6- A primeira foi a Priscila, não?

É, foi ela, era uma criança que tinha um repertório muito bom, um vocabulário bom e acredito que a família também desempenha um papel muito importante p'ra o aceleração, o desenvolvimento da criança. Então ela veio de uma família muito boa.

7- Como você vê a escolaridade da criança Down em geral?

Como de qualquer outra criança aqui na classe, aqui na escolaridade II, ela tem todas as dificuldades que algumas outras apresentam. Acho que a dificuldade maior que eu vejo é na parte de compreensão e interpretação, eles têm a parte de leitura, a parte de cópia, eles sabem, expõem graficamente bem no caderno, mas a parte de compreensão e interpretação é muito difícil p'ra eles. Acho que no geral, não vou me limitar só ao Down, encontram muita dificuldade nessa parte, então na leitura de uma frase, de um pequeno texto, eles têm muita dificuldade p'ra depois contar o que aconteceu, então se trabalha muito com historinhas, com vídeo, p'ra eles retomarem aquilo que eles viram, ou visualmente, ou através de leitura, p'ra chegar nessa compreensão, que é uma coisa realmente muito difícil p'ra eles.

8- Nesse aspecto eles são mais prejudicados que os outros?

Não, eles são prejudicados igualmente, agora só teve duas crianças que hoje estão na escolaridade III, que falam que são mosaicos, essas crianças têm uma dificuldade menor. Nessa parte mesmo de compreensão, na parte de Matemática, eles conseguem abstrair principalmente na Matemática, não necessitam tanto do concreto, eles conseguem abstrair mesmo. É um grupo que esses -eu posso dizer que essas duas crianças- se sobressaem, em termos de Língua Portuguesa, Matemática, elas têm um processo um pouquinho mais adiantado.

9- Então dá p'ra você falar das facilidades ou dificuldades da criança com Síndrome de Down? Saberá mostrar o que é mais forte nesses aspectos?

Dificuldades eu falei na escolarização, na parte de Matemática, que é muito difícil p'ra eles, p'ra todas as crianças, inclusive a gente precisa fazer um paralelo muito grande com o concreto, até elas conseguirem desvincular do concreto, tem criança que ainda não consegue, precisa de um material, de uma coisa 'assim perto dela, p'ra ela realmente sentir, p'ra poder abstrair. Na parte de Língua Portuguesa - a parte de compreensão, eles têm muita dificuldade. Agora facilidade seria o relacionamento, que é muito bom, é difícil porque p'ra mim, não tem assim -não penso em Down como um grupo a parte. A gente enquanto professor não vê pela Síndrome, vê a criança, você conhece a criança, aquela criança e se esquece completamente, não tem a preocupação de

pensar em Síndrome, eu digo facilidade e dificuldade, seria bem abrangente, de classe mesmo.

10= Então, p'ra você a criança com Síndrome de Down precisa de um atendimento específico?

Não acredito mesmo, acho que a criança Down tem as mesmas dificuldades e mesmas facilidades que outras crianças que participam aqui da APAE. Esse negócio de separar vai segregar ainda mais; a criança deficiente mental ela já está numa escola separada dos ditos normais e separar uma categoria para os Downs acho que não tem sentido porque não existe uma característica que eu vejo forte, que deva ser trabalhada especificamente p'ro Down, de se concentrar naquela característica p'ra tentar melhorar. Não, todo o processo é igual p'ra todas as crianças, acho que seria mesmo uma integração, eles não têm dificuldade de relacionamento. Eu vejo uma classe como um todo mesmo, não acredito, até gostaria de conhecer as propostas do porquê dessa idéia meio atual de categorizar o Down em uma outra classe e pensar em atendimento separado. Não acredito mesmo e gostaria de conhecer as propostas de quem acredita nisso.

11- Então, no meio da criança normal, não da deficiente, você acha que eles se dariam bem? Numa classe especial do estado, por exemplo.

As dificuldades em termos pedagógicos são muito grandes, o caminho mesmo, p'ra se pensar num futuro, é que as crianças que tivessem realmente condições de frequentar uma escola normal mesmo para os outros conhecerem que eles têm dificuldades, mas são crianças iguais a eles. Acho que seria uma coisa viável mesmo, p'ra tirar este estigma, esse preconceito e levar mesmo a população a conhecer a criança deficiente mental. A não imaginá-la como uma que tem uma doença contagiosa, que é uma criança que come com as mãos, então acho que é -como eu estava conversando na 6a feira- porque existem pessoas com nível cultural alto que não conhecem, barram as crianças com deficiência mental achando-as incapazes, até brinquedos acham que não são capazes de usar. Então, como eu coloquei nessa reunião, eu acho que a APAE deveria divulgar mais, levar mais esse lado para a população conhecer. Talvez o fato da criança Down e não só elas, mas aquelas que tiveram uma condição de socialização, que elas realmente frequentem uma escola normal, que tenham um atendimento, claro que com uma professora especializada, mas que esteja dentro do sistema escolar normal vigente no país. Seria importante, seria um passo mesmo para a população conhecer, porque é uma ignorância em todos os níveis, desde o nível cultural mais desfavorecido até o mais alto. A gente sai muito, a minha classe e a escolaridade III p'ra trabalhar essa parte de independência, uso de

transporte coletivo, perigos na rua e a gente sai muito de ônibus e vê que as pessoas nem querem sentar perto, porque acham que é uma coisa contagiosa. Se essa criança estivesse inserida numa escola normal, os pais, os alunos, os professores, eles teriam a oportunidade de conhecer as nossas crianças, que elas são boazinhas, que nada daquilo pega, realmente p'ro futuro seria um passo bom para a integração do deficiente mental na sociedade, ele deve participar, por isso é difícil também ^o acesso dele ao trabalho, porque quem vai achar que uma criança D.M. consegue trabalhar. Nós estivemos na fábrica de brinquedos Bandeirantes, numa visita e olhando aquela parte de embalagem via que muitas crianças nossas poderiam estar fazendo aquele trabalho, totalmente automático, elas só colocariam a embalagem. Então em muito mais obras eles poderiam estar inseridos e estariam na dinâmica da sociedade, que é trabalho. Então, se ela tivesse a oportunidade de frequentar uma escola normal para o conhecimento da população e informação, seria bom.

12- Quanto aos aspectos afetivo-sociais, como você vê a criança Down em relação aos outros alunos?

Muitos dizem que a criança Down é mais afetiva, que ela gosta, vem e abraça tal, mas nesses anos que eu trabalhei aqui posso dizer que tive classes com crianças muito fáceis de lidar. Se eu for analisar o Down e uma criança que não tem essa Síndrome todas elas têm uma afetividade boa, um relacionamento bom comigo, com os colegas, com os funcionários. Apesar dessa corrente ser

muita divulgada, que o Down é mais afetivo, eu não acredito não, acho que depende muito de como se lida com a criança. Não posso dizer que os Down são mais afetivos que os outros, pelo tempo, pelos anos que eu trabalho aqui, que são muitos, eu posso dizer que todos eles são muito afetivos, depende de como se respeita a criança, como se trata ela, o professor também precisa mostrar uma afetividade para ter um retorno também. Então, apesar de ter um momento certo, para se ser afetivo, às vezes precisa-se ser mais duro com as crianças, mas se eu falar que a criança Down é mais afetiva, vou estar sendo injusta com as outras crianças, pois que eles todos aqui na classe são muito afetivos, não só comigo, mas com as outras pessoas, com os funcionários aqui da escola, os colegas. Eu gosto de observar muito na hora do recreio o tipo de relacionamento que eles têm com as outras crianças, porque o recreio foi uma coisa muito boa, muito saudável para as crianças, a troca com as outras classes, coisas que eles tinham oportunidade só na hora do pátio. Às vezes na hora do almoço muita corrida, agora no recreio não, a gente fica observando o tipo de relacionamento que eles têm.

13- Então agora vocês têm o lanche e o recreio?

Eles têm 15' de lanche e então nesse meio tempo a gente toma café e depois 15' volta do café e fica supervisionando o recreio. Mesmo na hora do lanche você olha, às vezes volta do café, eles ficam se relacionando com as outras crianças.

Isso é novo -a hora do recreio?

É novo, tem uns 3 anos já, mas é positivo para a escola, para as crianças, aí a gente vê, se observa elas se relacionando, elas precisam daquele tempo, não só a gente que tinha 10' de café, mas as crianças também precisam de um tempo, de uma pausa para se refazer, esfriar um pouquinho a cabeça p'ra retomar. E nessa observação a gente vê que todos eles são muito afetivos.

14- Em relação a criança Down, você acha que é fácil notar/perceber o que ela está sentindo? A expressão dos sentimentos dela, é fácil notar?

Depende da criança, tem criança que é mais aberta, mais espontânea, com o tempo se vai conhecendo, à medida que vão passando os dias, os meses, dela entrar na classe você já sente se ela está mal humorada, como vai ser a manhã de trabalho com ela. Agora outras não, já são mais fechadas, então se precisa conversar, perguntar p'ra saber se está acontecendo alguma coisa, outras você nem percebe, passa a manhã, depois de alguns dias conversando com a mãe fica se sabendo que aconteceu alguma coisa. Então não dá para se generalizar, cada criança é uma criança, assim como uma criança normal, cada uma tem uma característica, assim é com o Down, cada uma tem uma característica pessoal mesmo. Por isso não acredito num programa que pense só nos Downs, porque como qualquer criança eles têm todas as características, uma diferente da outra.

15- Você nota que ela sente/percebe o que as outras pessoas estão sentindo? Os sentimentos das outras pessoas, dos colegas, como ela é?

Acho que não, não sei se estou te atrapalhando, mas acho que não é assim. Algumas sim, têm uma sensibilidade maior, outras não, levam as atividades do dia a dia sem perceber o que o outro está sentindo. Eu acho que não -não existe essa característica dirigida ao Down, não!

16- Como é essa expressão de sentimentos p'ra você, da parte deles?

Normal, como qualquer outra criança aqui da APAE.

17- Você falou quanto ao preconceito que se tinha em relação à escolaridade -existia um preconceito quanto à afetividade?

Olha, existe ainda. Preconceito não, mais é características. Muitas pessoas, até foi colocado em discussão, numa reunião que o Down tem uma afetividade maior -então ainda hoje tem um grupo de pessoas que acha que é assim, outros acham que não, que a criança Down é como outra criança, pensam como eu. Ainda hoje existe muito isso e é uma coisa muito de cada profissional, que se tem de respeitar. Se ele acha que é assim, se ele vê assim, acho que deve ser respeitado. A minha visão é essa que não pode se generalizar, cada um tem sua carga de características e não pode se generalizar que todos os Downs são afetivos, ou que nenhum deles é agressivo. Eu respeito, acho que cada profissional que trabalha tem todo o direito de pensar como achar melhor.

18- Mais alguma coisa que você queira falar de características, de escolaridade, de afetividade?

É na outra vez (1a gravação) nós falamos muito da criança-mosaico e pelas duas crianças que passaram aqui, realmente parece que existe um déficit muito pequeno. Não sei como que é a classificação, se entra nos limítrofes, mas as duas meninas têm as características muito próximas de uma criança normal, digo dados de observação, não só na parte de escolaridade, mas do que elas colocam, tipos de reações e elas vieram muito cedo para a escolaridade II. Como eles vão alcançando, vão passando de escolaridades, eles passam muito mais depressa. Às vezes uma outra criança demora dois anos numa classe, mas essas crianças chegam mais depressa, passam de ano p'ra ano e quando elas chegam nessa classe elas são muito novas. Se vê que existe um adiantamento nessas crianças, é a criança que realmente destoa do grupo dos Downs.

19- A mosaico p'ra você, você acha que se sairia bem na escola comum?

Acho que sim.

Necessitaria de sala especial?

Necessitaria, porque apresenta dificuldades, mas eu pensaria só numa época transitória, porque depois ela até consiga acompanhar uma outra classe comum. Mas de início talvez um grupo menor de crianças seria uma outra graduação de classe especial, então um grupo menor.

20- Que escolaridade você acha que ela atingiria (a mosaico)?

Na minha classe, quando elas passaram para a classe seguinte, elas tinham o nível de 2a série.

Elas chegariam a uma 4a série? (que estão com a Nanci)

Chegariam, uma delas acho que terminaria a 4a série, porque elas saíram daqui com 10/11 anos, mesmo que elas fossem para uma classe comum, elas ainda poderiam entrar de 1a a 4a série. Tem uma idade limite para entrar de 1a a 4a série, parece que é 14 anos, então ela poderia entrar numa classe comum. Então até uma 4a série -mas como ela foi para a escolaridade III, elas foram muito novas e elas ficam muito tempo na III e a professora lá trabalha - não existe todos trabalhando na mesma atividade- vai depender do potencial de cada criança, então lá ela trabalha individual, se ela está apresentando progresso a professora vai apresentando novas atividades, o mesmo que a gente faz aqui. Mesmo que as outras crianças da escolaridade III estejam em nível de 2a/3a séries, se aquela criança apresenta potencial para a 4a ela vai dar, vai proporcionar atividades de desenvolvimento que ela está apresentando. Realmente é um grupo diferente. (os mosaicos)

21- Para a 5a série você acha que não chegariam?

Não posso avaliar porque eu não sei como ela está agora lá, se ela chegou aqui, se ela saiu daqui com nível de 2a série, eu acredito que ela tenha ganho 2 a 3 anos de escolaridade. Mas aí precisaria da avaliação com a professora mesmo que está acompanhando, eu já estou 2 anos longe dessas crianças, este é o 2o ano que está na escolaridade III, eu já estou por fora do dia a dia delas.

22- Pelo jeito está havendo um repensar aqui da escolaridade? Elas estão forçando um repensar?

Acho que educação é um andar contínuo, não se pode estagnar, não se pode fechar num posicionamento, é o repensar mesmo e modificar; mesmo aquilo que se estava usando no ano passado, pode-se melhorar, sempre pensando num benefício p'ras crianças mesmo. Qualquer criança hoje é muito mais precoce do que quando nós fomos crianças, as informações que elas recebem é uma avalanche perto do que recebemos. Então elas chegam na escola com uma bagagem maior, não sei em questão de qualidade, mas a informação que ela recebe é muito maior, então se a criança está sempre em desenvolvimento, a educação tem que estar acompanhando, não pode nunca parar, então aqui, da época que entrei muita coisa foi modificada, muita coisa melhorada, muita coisa a gente vê com outra visão do que quando eu entrei aqui. É um repensar mesmo, a gente tem que sempre estar caminhando, p'ra gente não estar atrasada em relação às crianças.

AGRADECIMENTOS.

Profª Nanci

1. Quem é a criança com Síndrome de Down p'ra você, como ela é como pessoa?

Como pessoa eu não vejo quase diferença com a criança comum, com as outras demais, mas acho que com o contato diário, acho que ela é mais meiga, ela é mais dócil, mas isso depende muito da família, mas as alunas que eu tenho são assim, elas são muito carinhosas, elas se apegam demais à gente -SILÊNCIO-

2. Ela é uma criança auto-suficiente?

Auto-suficiente acho que não chega não.

3. Ela consegue fazer as coisas sozinha?

No aspecto pedagógico?

Em geral.

Até certo ponto, porque falta muita iniciativa, elas não são capazes de tomar certas decisões, elas não dão conta de fazer tudo sozinhas. Sempre tem que estar dando uma orientação mais direta, a gente não pode dar uma explicação geral e depois elas já vão pegando, não, a gente tem que explicar mais, tem que tornar a repetir, então elas têm mais dificuldade.

4. Em tudo? Nas coisas todas do cotidiano?

É no aspecto geral sim, quase tudo. É, sempre tem que estar puxando ! Exigindo mais, porque se deixar elas ficam paradas.

5. Sem fazer nada?

Pelo menos as três que eu tenho são assim, se deixar elas não participam, elas ficam quietas, então a gente tem que solicitar muito mais. Exigir mais porque senão...

6. Ela é capaz de tomar decisões? Ela é autônoma? Você percebe a criança Down, em geral, como capaz de tomar decisões sozinha?

Olha, as meninas que eu tenho, elas não são não!

7. Não fazem as coisas e nem tomam decisões sozinhas?

Olha, é um pouco difícil, agora eu não sei em que sentido, porque eu não sei em que sentido, assim, tomar decisões?

De ter alguma iniciativa.

Em um trabalho de grupo?

É, numa situação em que você note que elas tomem iniciativa.

Elas não tomam iniciativa, pelo menos as minhas que eu tenho aqui, elas não tomam iniciativa. A gente tem que falar p'ra elas participarem .

8. E as que você disse que são mosaico?

Elas são mais ativas, as duas. A Cleide e a Katia, elas têm mais iniciativa, elas se integram mais.

9. Elas são Down com características de mosaico e você vê diferença nelas?

Ah, tem. Tem muita diferença. E principalmente na aprendizagem, elas aprendem com muita facilidade, não têm diferença das outras, a gente nem percebe.

10. Elas são capazes de ter iniciativa, de tomar decisões?

Você acha que elas são auto-suficientes, são autônomas? Como que é isso? Que diferença que você vê nelas, entre essa três que você disse que não são mosaico e as mosaico?

Porque elas tem mais iniciativa, elas tem muito mais compreensão também.

Compreensão?

É tem. Então, é só explicar que elas já pegam sabe, agora por exemplo, Matemática elas têm facilidade e as três têm uma dificuldade que você não imagina. Tem que trabalhar com material concreto, elas não conseguem abstrair, as outras duas não, elas vieram este ano p'ra mim e já são melhores que as três que vieram há 3 anos.

11. As mosaico vieram este ano e as não mosaico?

Há 3 anos.

E você notou diferença nos três anos?

Elas tiveram um desenvolvimento no geral muito bom, principalmente assim na comunicação oral, elas são muito boas, elas falam, elas são alegres, conversam sobre tudo, mas fora isso não! Escrever também, elas têm facilidade, porque elas não têm crítica p'ra elaborar as coisas. Então o que vier na cabeça elas vão escrevendo. A

Olha por exemplo, para fazer uma composição, mesmo curtinha, escreve uma novela. Ela vai escrevendo, escrevendo e falando... A Priscila é a mesma coisa, as duas são muito parecidas, são muito amigas, agora a Angela não. Ela já tem mais dificuldade, ela é mais tímida, então não conversa muito.

12. Você acha que todas elas conseguirão vencer a programação este ano?

Olha, acho que a parte da Língua Portuguesa elas conseguem, mas a parte de Matemática tem coisas facilísimas que depois elas esquecem, então tem que pegar o material concreto e mostrar, voltar atrás, as outras não. Falta memória, elas não retêm.

13. Então uma característica p'ra você do Down é não reter?

Acho que sim, porque elas não chegam a compreender aquilo que a gente está dizendo, elas não conseguem abstrair, elas ficam naquele plano concreto e não saem disso!

14. Então, no geral, como você vê a escolaridade da criança Down? Daria para você dizer das facilidades e dificuldades dela? Conseguiria citar ou descrever essas facilidades ou dificuldades?.

Acho que a gente tem que tentar, porque se falam que o Down tem dificuldade e deixar, acho que elas não conseguem fazer, e se a gente exigir um pouco mais desde pequeno e passar a trabalhar bastante, acho que ela consegue até um certo ponto, porque depois tem aquele limite, como a

Priscila que já está com 16 anos e acho que mais um ano, ou mais dois anos não resolvem mais, acho que o que ela tinha que aprender ela já aprendeu.

15. P'ra você está esgotado?

É, eu acho. A Ilda por exemplo, se ela estiver numa outra situação, por exemplo, de pré-profissionalização, então num outro ambiente, acho que ela consegue se desenvolver mais.

16. Ficam claras p'ra você as maiores facilidades e as maiores dificuldades ? O que que é essa escolaridade p'ra você?

Em termos de escolaridade a gente precisa esquecer um pouco, porque se a gente ficar pensando que tem o programa p'ra vencer, aí a gente fica ansiosa e não consegue trabalhar. Tem que ir no ritmo da criança, até onde ela consegue chegar.

17. Você assim, saberia descrever mais precisamente as facilidades e dificuldades delas que você tem observado ao longo dos anos, na criança Down?

Se ela tem facilidade, dificuldade?

18. É, você observou se tem alguma coisa que é mais fácil p'ra elas vencerem?

É, tem essa parte mais oral que elas são mais... é mais fácil p'ra elas, o que fica difícil é Matemática, porque a parte oral, Estudos Sociais, Ciências que é mais assim de ouvir e depois falar, participar, acho que não tem muita dificuldade. Porque a gente também não exige tanta

pesquisa! Assim de procurar, a gente tem que dar mais ou menos quase elaborado e mostrar então, não pode falar assim: "Eu quero que vocês pesquisem tal coisa" porque a escolaridade III não chega a ser 3a série, então tem que ser assim mais geral, desenvolver mais o total da criança e não ficar falando.

19.Você disse que não chega a ser 3a série. Você segue uma programação de 2a?

Olha, a gente faz uma adaptação do programa, então por exemplo, em Língua Portuguesa elas chegam a escrever coisas, então seria quase uma 3a série e se for Matemática seria entre o começo da 2a no máximo.

20.Elas se diferenciam das outras crianças da classe?

Em Matemática sim, porque eu tenho que fazer um outro tipo de exercício p'ra elas.

21.Você acredita que a criança Down precisa de um tratamento específico? De um modo de lidar específico com ela?

Eu acho que não, porque nessa classe por exemplo tem as três e eu não faço diferença com elas, só que elas precisam mais supervisão, precisam mais orientação, por isso tem que ficar mais com a criança, agora as outras não, a gente dá um exercício e diz vocês vão fazendo, depois a gente passa, dá uma olhada, mas a Ilda, a Priscila e a Angela eu tenho que ficar mais com elas.

22.Então p'ra você não precisaria de um programa só p'ra elas, um atendimento específico só p'ra elas?

Acho que não, porque eu explico assim só o geral e depois fico explicando mais p'ra elas ! Mas explico mais geral p'ra classe e elas entendem bem, só que na hora de executar é que elas são mais lentas e demoram mais, enquanto isso elas ficam meio perdidas, porque elas não têm aquela rapidez, então enquanto demoram já ficam meio perdidas e elas não conseguem executar aquilo que a gente pede, então tem que ficar depois...

23.E isso não tem muita diferença das outras crianças?

Não, não tem não! Na parte pedagógica acho que não tem muita diferença.

24.Você diz então que precisaria só respeitar o ritmo?

É!

25.Então elas vão conseguir dar conta de seu programa?

É, elas conseguem Para as outras crianças eu dou, por exemplo, se eu dou um exercício, depois elas terminam mais rápido porque eu tenho o mesmo tipo de exercício, mas eu tenho muito mais variado e eu dou mais p'ra elas, p'ras outras crianças passo mais na lousa, já acabam um, já tem outro continua, agora as três são mais lentas e eu tenho que ficar mais tempo com elas.

26.Você diferencia bem, então as três não mosaico e as mosaico, há uma diferença entre elas?

Na aprendizagem sim.

27. De modo geral então, as mosaico tanto na escolaridade, como nas iniciativas na vida, p'ras coisas do cotidiano elas são diferentes?

São sim, elas tem mais iniciativa, são mais independentes, conseguem mais com mais rapidez, as Downs são mais lentas.

28. E como você vê agora, em aspectos afetivo-sociais a criança Down em relação aos outros alunos?

Em relação aos colegas de classe?

No geral, com as outras pessoas...

Ah, elas tem um relacionamento muito bom, principalmente na parte social, porque eu vi, por exemplo - a Priscila, a Ilda, já a Angela é mais tímida, mas as duas meninas fizeram 15 anos e na festa de 15 anos, no ano passado foi da Priscila e da Ilda foi este ano, não tinha diferença nenhuma, elas se comportaram muito bem, com todo mundo; elas falam, elas são meigas, elas ficam toda animadas com festas, sabe essa situação de 15 anos, elas ficam sonhando e depois veem o vídeo e ficam olhando. Acho que socialmente elas estão muito bem, isso depende de família, porque a família da Priscila e da Ilda são famílias especiais. A Angela também. Então acho que depende muito de família, a Ilda por exemplo, ficou sonhando com a festa de 15 anos dela e na festa tinha que ver como ela se comportou, não tinha diferença com as outras meninas - das quinze meninas que dançaram a valsa acho que metade eram Down, tudo coleguinhas sabe, mas elas não são tão tímidas como as

crianças normais, elas são mais alegres, elas conversaram com todo o mundo, elas são muito alegres.

29. Você sente que é fácil perceber/notar o que elas estão sentindo? É fácil notar os sentimentos da criança Down? O que elas expressam?

Elas se expressam sim.

É fácil perceber o que elas estão sentindo?

Tipo diferença...

A afetividade delas! O que elas estão sentindo naquele momento!

Ah se expressam sim.

Você consegue perceber?

Ah! dá para perceber quando elas estão mais alegres, tristes, quando acontece alguma coisa, elas já contam, já falam, então elas são muito sinceras.

30. É diferente das outras crianças. Como que é isso?

Acho que as meninas que eu tenho por exemplo elas não têm diferença com as outras, uma é mais tímida, outra é mais alegre, mas elas são assim quase normais nesse aspecto da parte emocional.

31. Você acha fácil perceber o sentimento delas tanto quanto das outras ou nelas é mais fácil?

Elas se expressam mais, elas mostram mais, quando elas estão meio aborrecidas ou quando elas estão mais alegres elas já mostram na hora, então, dá p'ra perceber sim.

Mais fácil que as outras crianças?

Ah! mais fácil!

32. Essas crianças, mosaico e as não-mosaico, têm diferença nesse aspecto?

Não, não tem porque a Cleide por exemplo ela também é muito meiga, muito ... ela é criança ainda, tem 10 anos- mas mesmo assim ela é toda meiga, agora a Katia é mais tímida, não se abre, não mostra tanta alegria, mas quando ela fica alegre dá p'ra perceber. A Katia é a única que é a mais tímida, ela é mosaico, ela é tímida, ela não demonstra. Acho que é por causa da família.

33. Por que você diria que é da família?

Porque a família é meio desestruturada, a mãe da Katia não liga tanto, as outras não, as mães são alegres, as mães são mais excepcionais, você tem que ver como elas são! Elas são fantásticas, as outras mães. Porque acho que a família é tudo, dá p'ra notar- as quatro- tem que ver como a família participa, a família leva as crianças p'ra tudo quanto é lugar. O tratamento da família que é essencial mesmo!

34. A Katia é diferenciada?

A Katia é, é uma menina muito triste, ela falta muito porque a mãe não liga muito. A mãe é separada do marido então a Katia fica... acho que ela é uma menina muito triste, fechada, p'ra saber o que acontece a gente precisa ir perguntando, aí ela vai falando, mas não fala assim como

os outros. Acho que ela foi muito mais crítica também, ela segura muito.

35. Ela tem mais crítica que os outros?

Tem

36. Você nota que a criança Down em geral ela sente, percebe os sentimentos das outras, o que as outras pessoas, colegas e até você estão sentindo?

Acho que elas percebem, principalmente quando são colegas, elas ficam assim discutindo e quando uma fala um pouco- não chega ser meio grosseira- mas responde mal, elas já ficam meio- como se diz- quando uma diz não vou brincar mais com você- por exemplo- aí elas já ficam sentidas e elas ficam tristes. E aí então a gente tem que falar, conversar.

37. Você nota que elas notam o sentimento dos outros?

Notam.

38. Isso é diferente das outras crianças? Elas têm uma percepção maior ou não?

A criança mais ou menos nessa idade é geral, elas fazem muita questão da amizade de colegas, se elas forem por exemplo muito criticadas, ou então se elas não fazem parte do grupo, eu acho que se elas ficarem isoladas, acho que elas sentem também, acho que é como criança comum. Criança comum também tem necessidade daquela amizade do grupo, acho se ficar por exemplo- acho que elas sentem. Com Down é a mesma coisa, formam aquele grupinho e ficam conversando, ficam brincando.

39.Você nota que elas notam os sentimentos dos outros de uma forma diferente das outras crianças? De reconhecer a emoção do outro com mais facilidade. Você vê alguma diferença nesse aspecto ou não?

Não, acho que não tem muita diferença não. E da outra parte não é diferente não. Da parte delas que é um pouco diferente p'ra elas, demonstram mais afetivas, mas acho que não tem muita diferença.

40.E como é p'ra você perceber os sentimentos delas, é fácil?

É fácil porque elas já demonstram imediatamente, quando elas ficam alegres ou quando ficam tristes.

41.E isso é diferente das outras, p'ra se notar alegria, tristeza, a expressão enfim, é diferente das outras crianças?

Ah, é um pouco sim, porque elas ficam bem alegres.

42.Elas se expressam mais que as outras crianças?

Uns bem, mas não dá para comparar muito, porque são só três e as três são de famílias que participam muito e que são as mães não fazem muita diferença, elas são do tipo mães diferentes, então não dá para notar porque se fossem por exemplo 15 alunos só Down aí teria várias famílias, de várias classes sociais, então dá p'ra notar diferença, mas aqui não. As três são mais ou menos classe média e levam uma vida mais ou menos estável, a família é estruturada, então acho que não dá p'ra comparar muito, em geral.

43. Este é o 1º ano que você tem Downs?

É a primeira vez, e a Priscila e a Ilda foram trabalhadas desde pequenininhas aqui e a Angela também.

44. Quer dizer que esta é a primeira população que você tem essas crianças. Não é o 1º ano mas são as primeiras crianças Down na escolaridade III?

É, que chegaram para a escolaridade III sim, é a primeira vez.

No ano passado por exemplo você só tinha duas?

Eram só a Priscila e a Ilda.

E no outro ano anterior ainda também a Priscila e a Ilda?

É.

Então as duas estão pela 3ª vez na sua classe?

Não, a Ilda é só no segundo ano.

Só a Priscila que é a 3ª vez?

É, a Priscila veio um ano antes.

E as mosaico chegaram este ano?

Chegaram este ano.

AGRADECIMENTOS.

ANEXOS

QUADROS

IDADE DA MÃE/INCIDÊNCIA SÍNDROME DE DOWN

1 - Idade da mãe, correlacionado com a incidência da Síndrome de Down

Idade Materna	Incidência por 100 nascimentos
20 - 29	0,5 - 1,0
30 - 34	1,5 - 2,0
35 - 39	3,0 - 4,0
40 - 45	9,0 - 10,0
+ 45	15,0 - 17,5

Dados de Hughes, J.G. Synipsis of Pediatric, St. Louis: The C.V. Mosby Co, 1975, in Cortez et al, 1990.

RELAÇÃO ENTRE SÍNDROME DE DOWN E IDADE MATERNA (TRISSOMIA SIMPLES)

2 - Relação entre SD e idade materna em nascidos vivos (por Trissomia simples) - segundo Swaiman - 1989 in Werneck - 1993

Idade das mães (anos)	Incidência
15 - 19	1 : 2400
20 - 24	1 : 1500
25 - 29	1 : 1200
30 - 34	1 : 900
35 - 39	1 : 300
40 - 44	1 : 100
45 - 49	1 : 40