

# **SÍNDROME DE DOWN E CURRÍCULO FUNCIONAL: TRANSFORMANDO “DEVER” EM PRAZER**

Soraia Napoleão FREITAS<sup>1</sup>

Cristine Lorentz de Carvalho LEITÃO<sup>2</sup>

## **RESUMO:**

Este trabalho apresenta uma pesquisa-ação com um jovem com Síndrome de Down, que convivendo com outros jovens, também com Síndrome de Down, busca sua inserção nos mais diferentes ambientes sociais. A escolha do sujeito dessa pesquisa deu-se em função das dificuldades encontradas na adaptação do mesmo, no convívio de mais de dois anos com esse “jovem”, através de encontros diários, em grupo. Em turno oposto, aconteciam mais três atendimentos individuais na semana. Para a realização dessa pesquisa usou-se o Currículo Funcional como suporte no processo, tanto pedagógico como social. Partiu-se das relações com os familiares e colegas para proporcionar ambientes que estimulassem a aprendizagem significativa, tornando as atividades mais agradáveis e desafiadoras. O Currículo Funcional facilitou o desenvolvimento de habilidades essenciais e a participação desse jovem, muitas vezes parcial, em ambientes naturais integradores. Desta forma, as habilidades funcionais são aquelas exigidas, principalmente, no ambiente doméstico e, também, na vida social, que, se não cumpridas de forma autônoma, alguém terá que auxiliá-lo na execução, ou até mesmo, realizá-las. Elas compreendem o desempenho das atividades diárias que são exigidas durante toda a vida, que vão desde ações de higiene pessoal, atar o cadarço de seu sapato, até mesmo adoçar seu suco e arrumar seu lanche. No Currículo Funcional é muito importante que os ambientes proporcionem satisfação, confiança, aumentando sua auto-estima e percebendo-se parte integrante do grupo. Com esta pesquisa, percebeu-se que, independente da idade e do tempo em que uma pessoa fique parcial ou totalmente excluído dos ambientes relativos à sua faixa etária, sempre é possível conquistar uma vida mais adequada à cultura presente na nossa sociedade. Assim, é preciso investir no desenvolvimento, seja individualmente, ou em grupos. Mesmo em ritmo lento, o processo evolutivo é constante, desde que trabalhado com coerência, persistência e, principalmente, acreditando nas potencialidades dos educandos.

---

<sup>1</sup> Orientadora, Professora Doutora, Departamento de Educação Especial, Centro de Educação, Universidade Federal de Santa Maria – UFSM.

<sup>2</sup> Educadora Especial, Acadêmica do Curso de Especialização em Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM.

## ABSTRACT:

This paper shows a study of one young man with Down Syndrome. It aims to demonstrate how to integrate him in different social environments through his experiences with other people with the same syndrome. He was chosen because he had difficulties to adapt in the group. The Functional Curriculum was used to develop the skills and the participation of this young man into integrating and natural environments. The departure point of it was his relationship with his family and classmates. These provided the activities more delightful and challenging. The skills that were worked are the ones required for his social life. Among them are: his personal hygiene, tight his shoe laces, put sugar in his juice, fix himself a lunch etc. For a satisfactory results its is essential that the environment provides pleasure, satisfaction and that the person feels confident and integrated in the group. It was realized that, independently of the age and for how long the person was socially excluded it is always possible to give him/her a normal social life. As a result it is necessary to invest in a individual or group development. The rhythm is slow but the evolutive process is constant as long as we work with coherence, perseverance and last but not least believing in the learners potentialities.

A intenção desta pesquisa foi investigar a possibilidade de trabalhar com jovens com Síndrome de Down (SD) em ambiente natural, com vistas a atender suas necessidades práticas da vida, seu desenvolvimento pedagógico, sem esquecer sua satisfação pessoal, uma vez que a inclusão escolar, muitas vezes, apresenta um currículo rígido que não permite a adaptação de pessoas com Síndrome de Down.

Para a realização deste estudo buscou-se motivação no Currículo Funcional, como facilitador do desenvolvimento de habilidades essenciais, e a participação em uma grande variedade de ambientes integradores. Desta forma, as habilidades essenciais serão aquelas, freqüentemente, exigidas no ambiente doméstico e na comunidade que, se não realizadas pelo jovem, alguém terá que fazer por ele.

Tudo deve ser entrelaçado e trabalhado de modo dinâmico e funcional. Sempre da forma mais funcional possível, levando em consideração suas características individuais e maximizando seu potencial humano de que são dotados. (ALMEIDA, 1997, p. 13-14)

O jovem com SD, muitas vezes é visto como dependente e desprotegido, requerendo auxílio permanente de outras pessoas, mesmo em tarefas simples do dia-a-dia. Esse equívoco preconceituoso, influencia, negativamente, na formação de sua auto-imagem e auto-estima, fazendo com que acredite que é incapaz, e muitas vezes, incentivando a uma acomodação e dependência.

Essa pesquisa, foi realizada na cidade de Santa Maria, RS, desde abril de 2002, sendo que, de março de 2004 até novembro 2004 foram delimitados aspectos a serem trabalhados, a fim de investigar-se como o jovem, com Síndrome de Down, pode desenvolver seus sentidos: sócio-afetivo, cognitivo e psicomotor, utilizando o Currículo Funcional como apoio.

Com a intenção de preservar-se a identidade da família que participou desta pesquisa, usou-se a nomenclatura: "*jovem*", sempre que referiu-se ao sujeito da pesquisa, e denominou-se os demais conforme o parentesco, "*mãe*", "*irmão I*", "*irmão II*", "*irmão III*," e "*colega I*" , "*colega II*".

Muitos são os requisitos para que a aprendizagem seja produzida, sempre acreditando que as trocas, os erros e as frustrações fazem parte do crescimento emocional que ajuda no desenvolvimento cognitivo, afetivo e psicomotor.

Segundo Saad, o portador de SD é capaz de ter uma aprendizagem com significado.

O ensino para pessoas com deficiência mental não se resume na diferença de ritmo, mas na qualidade da prática pedagógica. Pude constatar que um trabalho pedagógico multidisciplinar, apoiado na linguagem, num meio sócio-cultural favorável, pode desencadear o desenvolvimento das funções psicológicas superiores no indivíduo, fazendo atualizar suas potencialidades. Estas, uma vez desenvolvidas, muito embora a longo prazo, poderão fazer frente aos mitos e preconceitos, como condição interessante, mas não suficiente para sua dissolução. (SAAD, 2003, p. 275)

Trabalhou-se três horas diárias (no grupo) e mais uma hora, três dias por semana (individual), sendo que, esporadicamente, saíamos para restaurantes, passeios a shoppings e visitas aos colegas de classe e a familiares. Também íamos à boate e festas. Nossas conversas, durante os encontros, sempre foram muito informais. Durante o período da pesquisa, fez-se duas viagens com o grupo<sup>1</sup>, onde pernoitamos fora de Santa Maria, (chácara, no município de Formigueiro).

Metodologicamente, esse trabalho é de abordagem qualitativa do tipo pesquisa-ação, pois para uma pesquisa ser classificada como pesquisa-ação tem que haver uma ação por parte das pessoas ou grupos implicados no problema sob observação. Além disso, é preciso que a ação seja uma ação não-trivial, o que quer dizer uma ação problemática, merecendo investigação, para ser elaborada e conduzida.

Segundo Thiollent (1985, p.14), pesquisa-ação é, "... um tipo de pesquisa com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e, no qual, os pesquisadores e participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo."

Complementando, podemos dizer que de acordo com Gil (1991, p. 126), "O planejamento da pesquisa-ação difere significativamente dos outros tipos de pesquisa, em função de sua flexibilidade e do envolvimento do pesquisador com o grupo envolvido, o que ocorre em diversos momentos da pesquisa. Daí porque se torna difícil apresentar seu planejamento a partir de fases ordenadas temporalmente."

---

<sup>1</sup> Esse grupo é formado por 6 jovens entre 20 e 30 anos. A não ser "o jovem" sujeito dessa pesquisa, os demais já estiveram em escola regular, numa tentativa de inclusão que não deu certo. Todos estavam sem atendimento pedagógico diário. Em função dessa problemática, surgiu a necessidade de criar um espaço onde pudessem desenvolver atividades pedagógicas/sociais, associadas ao prazer. Iniciando-se assim esse atendimento que é fundamentado no Currículo Funcional como suporte para o desenvolvimento das atividades.

Para tal estudo, usou-se, como instrumentos para a coleta de dados: a Observação Participante, que constou de material programado, especialmente, para anotações dos eventos observados e a Entrevista Semi-estruturada, usando-se perguntas elaboradas para entrevistar a mãe, os três irmãos e dois colegas do grupo do “jovem”. Essas entrevistas foram escritas, manualmente, conforme os familiares iam falando.

Antigamente, acreditava-se que, as pessoas, com SD, tinham uma expectativa de vida, em média, de 35 anos. Porém, estudos mais recentes, já consideram uma média de 50-60 anos, em função dos cuidados com a saúde destas pessoas (SCHWARTZMAN 1999, p. 66).

As pessoas com Síndrome de Down podem exibir numerosos problemas médicos com frequência mais alta do que nas pessoas sem esta desordem. Entretanto, muitos portadores desta síndrome não apresentam nenhuma destas condições e se encontram em perfeito estado de saúde. Em razão das anomalias comprometerem o bom funcionamento do sistema orgânico dos portadores da SD, os mesmos devem ser encaminhados, o mais cedo possível, para atendimento especializado e os pais devem receber, o mais precocemente possível, orientações essenciais para um bom prognóstico.

A qualidade de vida dos portadores da SD depende dos cuidados e da estimulação por parte dos familiares e profissionais capacitados, nas áreas da educação especial, médica e dos demais profissionais da saúde.

Existem mitos sobre o limite de capacidade de aprendizagem que é de 7/10 anos de idade, serão sempre crianças e seu desenvolvimento neuromotor, a hipotonia muscular e a linguagem são as áreas mais importantes a serem trabalhadas, diariamente, pois são elas que vão ajudar a definir o futuro desses jovens. (PUESCHEL, 2000, p.127).

É importante lembrar que a criança com SD tem duas idades: a cronológica e a de funcionamento, como, aliás, qualquer criança. Para isto,

deve-se trabalhar, para que possam superar suas dificuldades, com intervenções educativas, oferecendo um preparo pleno para a vida adulta.

### **TRABALHANDO COM O CURRÍCULO FUNCIONAL:**

O Currículo Funcional facilita o desenvolvimento de habilidades essenciais e a participação em uma grande variedade de ambientes integrados. Desta forma, as habilidades essenciais serão aquelas freqüentemente exigidas no ambiente doméstico e na comunidade. Elas compreendem os desempenhos requeridos nas atividades diárias atuais, como também, aquelas que são exigidas na sua vida adulta. Ex: atar o cadarço de seu sapato, fazer a barba, arrumar o seu lanche etc.

É fundamental que o ambiente proporcione satisfação, que o jovem se sinta amado, integrado ao meio, que perceba seu próprio valor. Estas questões são importantes para qualquer ser humano, mas, para o jovem com SD, podem ser ainda mais importantes. Afeto e intelecto mantêm relações de alternância ao longo do desenvolvimento da criança, bem como permeiam o comportamento.

Segundo Saad (2003 p. 20), o meio, apresenta um quadro preconceituoso e como isso influencia no desempenho desses sujeitos.

Comecei a pensar que as pessoas com deficiência mental, especialmente as que apresentavam SD, estariam sendo vítimas da injustiça social ao serem consideradas pessoas inúteis ou um ônus para a sociedade. Passei a conjecturar que eles necessitariam de oportunidades de divulgação de seus desempenhos relevantes, a fim de obterem mais crédito na sociedade, sendo assim, avaliados por suas realizações e não por seus fracassos

Os jovens com SD apresentam, como todos os jovens, necessidades tanto fisiológicas quanto psicológicas. As fisiológicas incluem alimento, roupas e abrigo, que devem ser satisfeitas para garantir a sua sobrevivência. Da mesma forma, as necessidades psicológicas, de amarem e ser amados,

respeitarem e ser respeitados, tendo, também, o direito de exporem seus sentimentos. Para conseguirem satisfazer essas necessidades, devem conquistar autonomia na realização de tarefas, assim como nos seus sentimentos, demonstrando vontade e espontaneidade.

As práticas educacionais, dentro de uma concepção de inteligência dinâmica, contribuirão para dar uma nova identidade às pessoas com deficiência, considerando-as como pessoas com necessidades educativas especiais, requerendo, para sua educação, um modelo de intervenção mais aberto. Mazzota (1982, p. 27) esclarece:

Crianças com necessidades educativas especiais são aquelas que por limitações intrínsecas ou extrínsecas requerem algumas modificações ou adaptações no programa educacional, afim de que possam atingir seu potencial máximo. Tais limitações podem decorrer de problemas visuais, auditivos, mentais ou motores, como também de condições ambientais desfavoráveis.

Percebe-se, com isso, o quanto é difícil superar dificuldades e como é importante que, durante toda a aprendizagem, usemos um modelo de intervenção mais aberto, pronto para aceitar mudanças e adaptações.

Nesse momento, significa ter chance de tentar, errar, tentar novamente. As pessoas que tomam conta, que cuidam de pessoas com necessidades educativas especiais, devem ter claro que toda a aprendizagem é lenta e requer muita repetição e paciência, tanto para quem auxilia, como para o sujeito que precisa sentir-se apoiado por quem o está auxiliando nesse novo aprendizado.

Algumas vezes, o jovem apresenta um nível de habilidade muito baixo e dificuldades de participar de algumas tarefas. Quando isso ocorre, usamos a participação parcial. Isto é, parte da tarefa é feita com ajuda de alguém que o estimula a participar e a concluir a tarefa proposta.

Os próprios colegas sentem satisfação em cooperar com suas atividades para que possam concluí-las. Com isso, ocorrerá um ganho duplo, pois quem ajuda sentirá também a satisfação de ajudar, aumentando, assim, sua auto-estima.

## **REDESCOBRINDO A IDENTIDADE DE UM JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN:**

Como já dissemos, para a realização dessa pesquisa, recorreremos à Pesquisa-ação, em função das circunstâncias e das dinâmicas usadas para o desenvolvimento das atividades com o sujeito da pesquisa em diversos ambientes.

O foco da pesquisa foi um jovem com SD, de 25 anos, que ficou afastado do convívio social e pedagógico, por um período de 8 anos. Nesse período, teve atendimentos esporádicos de equoterapia, natação e educação especial. Na maioria dos atendimentos sua relação com as demais pessoas, eram sem limites e bem complicados.

Há cerca de 3 anos, o “jovem” teve oportunidade de retornar ao convívio social. Este convívio, em grupo com jovens também com SD e com a comunidade em geral, oportunizou-lhe vivências até então fora de sua realidade, um convívio social intenso.

A escolha de somente um jovem para essa pesquisa-ação, deu-se devido à dificuldade de adaptação do “jovem” com os demais colegas. O contato diário de mais de 2 anos, iniciando o terceiro ano em abril deste ano de 2004. Os encontros diários eram em grupo, sendo que o jovem em questão tinha mais 3 atendimentos individuais com duração de 1 hora , 3 vezes na semana, em turno oposto.

Buscou-se através do Currículo Funcional, suporte para trabalharmos as dificuldades encontradas no cotidiano do “jovem”, tanto no ambiente



familiar como nos ambientes sociais e no ambiente “escolar” em grupo. Foram utilizados ambientes naturais para a realização das atividades propostas, buscando sempre sua satisfação e envolvimento, estimulando sua integração, facilitando, sua compreensão e convivência com a comunidade em geral.

Segundo Gil (1991, p. 126), na pesquisa-ação, ocorre um constante vaivém entre as fases, que é determinado pela dinâmica da pesquisa. Assim, podemos apresentar alguns conjuntos de ações que, embora não ordenados no tempo, podem ser considerados como etapas da pesquisa-ação. Estas fases não acontecem de forma linear, muitas vezes ocorrem simultaneamente

A entrevista semi-estruturada e a observação participante, ocupam um lugar privilegiado nessa pesquisa. Foram usadas como os principais instrumentos de investigação. Possibilitando um contato pessoal e estreito da pesquisadora com o fenômeno pesquisado, o que apresenta uma série de vantagens.

Essa pesquisa visa investigar um jovem com SD, que nasceu em Santa Maria, mas morava no interior. Pertence a uma família constituída de 4 filhos, onde ele é o 4º.

### **ENTREVISTAS SEMI-ESTRUTURADAS COM A MÃE, OS TRES IRMÃOS E DOIS COLEGAS: (partes mais importantes das entrevistas)**

**Mãe:** Tudo foi diferente das outras gravidezes, dos outros 3 guris. Na do “jovem” eu me sentia cansada, desanimada, fraca e com muitos enjôos. Mas fiquei muito feliz com a gravidez. Eu tinha 39 anos quando fiquei grávida, meu marido ficou um pouco assustado por causa da minha idade, mas aceitou. Ele se preocupava com a minha idade e me dizia: “e se essa criança vier com problema...”, parece que ele pressentia.

Eu percebi desde o nascimento que o “jovem” tinha SD, ele não chorava, não tinha dor, dormia a noite inteira, era muito apático, quieto. Eu conhecia outras crianças assim. Na hora o pediatra não disse nada, depois de quase um mês eu fui em outro pediatra que me confirmou. O resto da família ficou sabendo depois, eu não queria que eles sofressem, eu preferia esconder para poupar eles, é uma mania que eu tenho de poupar os outros, para não ver o sofrimento de ninguém. Depois contei para o meu marido, que já desconfiava que ele tinha problema. Também conversei com os guris, que o irmãozinho deles tinha SD e que nós teríamos que ajudar ele. Os dois menores aceitaram numa boa, só o mais velho que já entendia mais, já era grande (16 anos) é que ficou muito triste, sofreu muito com o problema.

Eu morava no interior, voltei para casa e vida normal. Ele não tinha atendimento especial nessa época. Quando ele tinha 1 ano e alguns meses, começou a ter convulsões e os médicos me encaminharam para Porto Alegre. Consultou com uma neuropediatra e começou a tomar uns remédios para as convulsões que eram muito fortes. Ele ficou bem diferente, nessa época ele decaiu. Foi essa médica que me encaminhou para a Clínica Lydia Coriat em Porto Alegre, onde ele começou a fazer estimulação precoce. Nessa época, eu levava ele de tempo em tempo em Porto Alegre. Era muito cansativo, e eu deixava os outros em casa. Aí nós viemos morar em Santa Maria.

Quando ele tinha 3 anos, nós nos mudamos para Santa Maria, e aí começou a ir ao atendimento de fisioterapia, fonoaudiologia e começou a freqüentar o atendimento da universidade, o CACEE.

Quando ele tinha mais ou menos 6 anos começou a freqüentar a Clínica Colibri, onde tinha atendimento mais na área de Educação Especial. Só foi caminhar com 7 anos, porque eu carregava ele no carrinho, “ vê se pode...”.

Ficou lá até aos 14 anos. Nessa época, o pai dele adoeceu, passando a ficar uns tempos em casa e outros no hospital. Depois de 1 ano ele faleceu. O “jovem” sofreu muito, sentia muita falta do pai. Nessa época ele não quis mais ir na escolinha (Clínica Colibri), ficando com atendimentos esporádicos de natação, equoterapia e pedagógico individual, uma moça vinha aqui em casa ou ele ia na casa dela para ela dar aulas para ele.

Os irmãos brincavam sem problemas, nunca teve problema. Eles sempre aceitaram o “jovem”, eles sempre foram muito preocupados com ele, até hoje eles ajudam no que for preciso, não deixam faltar nada.

Durante o período, dos 14 anos aos 22 anos, tinha muito pouco convívio social, com pessoas da idade dele e com a própria família. Ele ficava só em casa, ouvindo música, assistindo tv e comendo, chegou a pesar 80kg, ficou obeso. Depois, fez tratamento com uma nutricionista, graças a minha nora (casada com o “irmão II), que resolveu dar um jeito e me ajudou muito, fez eu enxergar que eu tava errada e que não podia continuar assim. Ela começou a mudar a vida dele, levou ele numa nutricionista, começou a procurar atividades para ele sair de casa.

Ele apresentava falta de limites em tudo. Quando ouvia música queria o som bem alto. Quando nós saíamos não conseguia entender que não podia pegar as coisas das lojas, era complicado levar ele para passear. Ficava nervoso com tudo, se cuspiu todo . Às vezes, não queria descer do carro. Na natação, se ele entrava na piscina não tinha quem fizesse ele sair, um dia ele entrou as 10 h na água e só saiu da piscina as 13h 30 min. Não tinha quem tirasse ele da piscina, tudo era complicado.

Quando ele fez 22 anos começou a ir no “grupo dos.jovens”, que ele adora. Já faz mais de 2 anos, ele vai até hoje todos os dias. Às vezes quando não tem aula fica triste, brabo.

Hoje, é outra vida, quando chega da “escolinha”, conta as atividades que ele fez, conta dos colegas, conta as “brigas”, os desentendimentos que

aconteceram entre eles. Hoje, ele tem o que contar, conta se tem passeio, “sassarico” (festa). Então ele fica “feliz da vida”. Antigamente não tinha o que contar. Hoje ele adora participar de tudo.

Hoje, quando sai na rua vai conversando, diz “*jovem*<sup>1</sup> sabe como se portar, já homem, igual o *irmão I*, o *irmão II* e o *irmão III*”. Vai nas festas dos colegas, viaja com o grupo (geralmente acompanhado com a moça que cuida dele), ele nunca tinha feito isso antes.

Quando ficava brabo, colocava a mão dentro da calça, arrancava os pedaço dos dedos, muitas vezes sangravam e inflamavam as cutículas, ele sabia que era errado mas fazia, depois dizia, “não faz mais...”. Agora está bem comportado, não faz mais.

Em casa agora come com garfo e faca, antes comia com colher, culpa minha (risos), eu sou muito frouxa com ele.... Hoje ele pede garfo, diz “*jovem* é homem”. Começou a comer de garfo porque viu os colegas comerem com garfo e ele quer fazer também. Ficou muito feliz e não quer mais a colher.

De noite, eu convido para deitar, e ele não quer ir, quer ficar ouvindo música, eu vou dormir e deixo o pijama dele em cima da cama e vou deitar. Quando ele vem dormir, mais tarde, eu fico espiando, ele se veste sozinho, guarda os óculos no guarda-roupa e vai dormir sem pedir ajuda como antes. E ainda diz, “viu mamãe, *jovem* sozinho”. Antes eu fazia tudo para ele.

No banho, começou a passar shampoo e creme, a gente ajuda na quantidade que tem que botar, sabonete ele começou a passar sozinho também, quer tomar banho sozinho, demora, mas faz bem direitinho. Para se secar sozinho demora um monte, mas estamos deixando ele fazer.

Passeamos, vamos no mercado, nas lojas, no banco, tudo tranqüilo. Ele sai com a *moça* que trabalha aqui em casa, vão passear, até numa passeata ele foi bem faceiro. Faz amizades, conversa direitinho,

---

<sup>1</sup> Também nas respostas os nomes foram substituídos.

cumprimenta as pessoas Quando ia no mercado ou nas lojas, queria alguma coisa e não tinha jeito, não largava mais, hoje, isso mudou bastante, antes não largava as coisas e tinha que levar, agora ele mesmo diz, “não pode levar, não tem “díllico” (dinheiro), só no Natal, aniversário, Páscoa...”

**P-** Tentando interpretar e analisar a fala da mãe e as vivências do “jovem”, no grupo, pode-se dizer que, no início, quando começou a freqüentar o grupo de jovens com SD, o jovem em questão, tinha muitas dificuldades, não conseguia dividir o mesmo espaço com os colegas, apresentava atitudes muito defasadas para sua faixa etária, não conseguia verbalizar seus sentimentos, vontades ou até mesmo suas frustrações quando estava incomodado com alguém ou com alguma coisa. Sua primeira reação era irritação e alteração de voz. Isso acontecia a todo o momento, tornando a convivência, com os colegas, desafiadora.

Hoje, ele se faz entender, verbalizando com mais clareza suas idéias e sentimentos, aumentou seu vocabulário, consideravelmente. Quando não estão lhe dando atenção ou até mesmo rejeitando a sua companhia, consegue manifestar seu sentimento de frustração com palavras e até mesmo com atitudes, mas com menos agressividade.

Era muito difícil sair sem uma pessoa para auxiliá-lo, (professores ou a moça que trabalha com a família) em todos os momentos. Hoje, isso não se faz mais necessário, é tranquilo sair em turma ou sozinho com a pesquisadora e demais professores do grupo. Tem clareza sobre suas atitudes e como deve portar-se em público, tendo uma postura mais condizente com sua idade. Está conseguindo sua independência aos poucos, ex: servindo seu copo, buscando seus calçados, tirando sua roupa, tomando banho, sem auxílio, comendo com garfo e faca, caminhando com postura adequada etc.

Participa das atividades individuais ou em grupo, com envolvimento total ou parcial. Tem noções de horários, como: hora do lanche, guardar materiais. Antes, não respeitava horário. Quando resolvia que era hora de comer, ficava perturbando. Não abria o fecho da mochila para tirar o lanche e não guardava os potes de volta na mochila, não conseguia abrir a garrafa do suco. Hoje respeita os horários, organiza-se com o lanche e guarda tudo de volta, ficando muito feliz com suas conquistas, ele diz: “*jovem* sabe, sozinho”.

Sua noção espacial era pobre, não demonstrava interesse em localizar-se enquanto passeava. Hoje, evoluiu consideravelmente, localiza-se com facilidade quando passamos de carro ou a pé, demonstrando conhecer trajetos, as ruas que tem que seguir para chegar aonde programado, identificando prédios de parentes e conhecidos.

Quanto à sua postura, caminhava sempre agarrado em outra pessoa, demonstrando insegurança, com postura inadequada, muito corcunda, não olhava para o chão, ficava “tateando”, com medo de cair. Mesmo com o problema de visão, hoje demonstra mais confiança. Caminha sem se agarrar e diz: “sozinho, eu sabe...”, Percebe-se claramente sua satisfação com esta conquista.

Sentava com as pernas na posição de “índio”, postura mais usada durante o período em que estava realizando tarefas, nos momentos de descontração, na hora do lanche, nos passeios, nas visitas às casas dos colegas. Hoje, é só olhar para suas pernas que ele percebe e já muda essa postura para uma postura adequada.

Encontrava-se com olhar vago, quando saía à rua, não parava para olhar vitrines, quando, por acaso, isso acontecia, era sinônimo de “ganhar”. Não entendia que não podia se apossar dos objetos sem pagar por eles. Não tinha compreensão de dinheiro, quando queria um objeto, pegava e não largava, chegando a provocar vômitos de nervoso. Foi trabalhado usando

situações reais, visitando lojas e mostrando que sem dinheiro não poderíamos levar os objetos.

Hoje, já entende que temos que trabalhar para suprir nossas necessidades e que sem dinheiro não conseguimos sair de uma loja ou supermercado com objetos desejados. Atualmente, entra nas lojas, conversa com as vendedoras, olha as mercadorias e diz: \_não tem “díllico” (dinheiro), não pode levar, “jovem, trabalhar”.

Com esse convívio social, individual ou com o grupo, através de passeios, visitas a locais diversos, explorando um convívio num ambiente natural nunca vivenciado por ele, freqüentando cinemas, restaurantes e festas com os colegas, constatou-se que houve uma evolução em todas as áreas que envolvem o desenvolvimento humano. O aumento de sua autoconfiança, tem ajudado seu crescimento e interesse com a proposta pedagógica usada, demonstra satisfação em realizar tarefas como, figura-fundo, corpo humano, quebra-cabaça etc, utilizando diversos materiais, sentindo-se totalmente incluído no contexto escolar (grupo) e social.

Tem demonstrado grande satisfação em organizar seu material pedagógico, tomando a iniciativa de abrir caderno, pegar lápis, sem esperar que peçam para que realize esta tarefa. Demonstra grande satisfação em conquistar seu espaço junto ao grupo, conseguindo admiração, por parte de seus colegas, que o incentivam para que realize suas tarefas com autonomia.

**Irmão I:** Quando ele nasceu, eu tinha 16 anos, como eu já tinha idade para entender, eu notei que ele tinha algum problema, mas ninguém falava nada, a mãe já sabia mas não falava, queria nos poupar. Eu lembro que a primeira pessoa a tocar no assunto foi o pai, nós estávamos indo para fora de carro e ele me contou, eu fiquei arrasado e chocado porque ele me disse que ele ia ter uma “vida curta”. (ficou emocionado ao falar sobre isso). Não

conseguia aceitar isso, me deixava arrasado, naquela época era o que diziam sobre SD. Levei muitos anos para entender que hoje não é mais assim. Quando ele teve as convulsões com um ano eu achei que ia ser assim, com muitos problemas e uma vida “curta”, isso me arrasava.

Meu envolvimento com ele era normal, mas era a mãe que se envolvia mais com ele, muita superproteção, tudo na boca, nas mãos. O pai, fazia algumas coisas, mesmo quando chegava cansado, ele dava leite de colherinha na boca dele, era muito apegado a ele. Eu lembro, que ele já imitava bichinhos, vaca, cavalo, cachorro, estava se desenvolvendo bem e aí teve as convulsões e estragou tudo, regrediu, ficou bem atrasado. Nessa época, tomava remédio muito forte, ficou muito apático.

Depois que ele começou a conviver com o grupo e a participar desta pesquisa, não tem explicação o que mudou, antes ele só ficava em casa, comendo (pão e tomando coca-cola) e assistindo televisão. “Defeito nosso” que não entendia, não sabia que ele tinha condições de entender as coisas. Nós saía mas não levava ele porque ele se cuspiava e vomitava de nervoso e, quando levava, alguém tinha que ficar só cuidando dele, era muito difícil, não parava quieto. Às vezes empacava, não descia do carro, apertava as pessoas. Hoje é outra pessoa, sai tranquilo, ouve a gente, estamos tentando sair mais com ele, porque não adianta ele sair contigo e se comportar, a família também tem que fazer isso. Hoje ele é um membro da família, antes ficava “vegetando”. Ele era privado de participar, de conviver com as pessoas.

Hoje ele faz as refeições à mesa com a gente, antes não fazia isso. Quando nós chegávamos, ele ficava nervoso, principalmente, quando as minhas filhas eram pequenas e a vó dava atenção para as gurias. Ele ficava com ciúmes. Não queria ir na minha casa, hoje isso está bem melhor, já está aceitando melhor as gurias.



**Irmão II:** Quando ele nasceu, eu tinha 09 anos, a mãe nos chamou e contou que ele tinha SD, eu não tive problema em aceitar, tudo normal. Talvez eu não entendesse direito.

Nos primeiros anos dele, eu brincava normal, que nem os outros irmãos, nós brincava com ele, mas claro que não com tudo, porque ele era pequeno.

Hoje, tudo mudou, antes ele estava muito fechado não interagia, foi um pouco culpa nossa. Desde que o pai faleceu, nós sofremos muito, e ele, nós não temos noção do que isso significou para ele, mas ele sentiu muita a falta do pai. O pai era muito carinhoso, e no último ano, quando já estava doente, ficou muito próximo dele, porque ficava em casa o dia todo. Para tu ter uma idéia, o pai dava comida na boca dele quando ele era menor. Eu convidava ele para dar uma volta na quadra, ele vomitava de tão nervoso que ele ficava. Quando íamos passear de carro ele não queria descer do carro, tudo era um problema.

Hoje tudo é mais tranquilo, mudou muito, hoje ele consegue passar o dia na minha casa, conversa, entende tudo que acontece, o vocabulário aumentou muito. Hoje ele conta as coisas da escola, fala dos colegas. Fica feliz em estar participando das nossas vidas. Antes, um simples passeio, uma caminhada na quadra, deixava ele muito nervoso, chegando a vomitar. Não conseguíamos ir a um restaurante com ele. Hoje, conta às coisas que acontece no grupo com os colegas, tem histórias para contar, está muito feliz e participativo.

**Irmão III:** Quando ele nasceu, eu tinha 04 anos, eu era muito pequeno, mais ia percebendo as feições, as características e a minha mãe me explicava que o “jovem” era um irmão especial.

Nos primeiros anos, tudo bem, pois para mim, na época ele era meu irmão igual a qualquer outro e com o passar do tempo notei uma maior dificuldade por parte do “jovem”, relacionada ao desenvolvimento, fazendo com que a atenção em torno dele fosse maior em todos os sentidos, visando sempre suprir ele de atenção e carinho.

Desde, que começou a conviver com o grupo o “jovem” teve mudanças no comportamento: concentração, integração, dinamismo e responsabilidade marcantes que só quem vivencia as etapas dele sabe reconhecer isto que falo. Despertou nele a vontade de ser igual a qualquer pessoa normal, coisa que parecia distante, por culpa de nós mesmos (flia) ao tentar sempre suprir as dificuldades dele e ao mesmo tempo dificultando o desenvolvimento dele.

Hoje, eu me relaciono o melhor possível com ele, procuro ensinar e cobrar dentro dos limites dele, aquilo que é certo e o que é errado, sempre com a troca de carinho e amor sincero que só esse “mano especial” pode proporcionar.

**P-** Tentando interpretar e analisar a fala dos irmãos e as vivências do “jovem” em família, pode-se dizer que, na época em que ingressou no grupo, coincidiu com a procura, por parte dos irmãos e cunhadas, em achar uma opção pedagógico-social, onde houvesse a possibilidade de crescimento global desse jovem.

Hoje, os irmãos demonstram muita satisfação em relatar o quanto a vida do irmão mudou, principalmente, no ambiente familiar. Sua convivência com todos os membros da família, se estabelece de forma mais organizada, surpreendendo a todos.

Durante as entrevistas, ficou claro a mudança significativa que ocorreu no dia-a-dia dos irmãos com o “jovem”. Hoje, a qualidade desse convívio é superior as expectativas da família. Percebe-se a felicidade, muitas vezes

com relatos emocionados dos irmãos com acontecimentos relacionados ao cotidiano.

A preocupação dos irmãos, com essa rotina, relaciona-se com a sobre-carga que a mãe por muito tempo tem que administrar, pois os irmãos não moram com o “jovem” e a mãe.

Seu relacionamento com as sobrinhas está mais calmo, sem demonstrar agressividade e rejeição. Antigamente, tinha ciúmes da atenção dispensada a elas, por parte dos demais familiares. Hoje, demonstra prazer com as visitas e com os passeios propostos pelos familiares, comportando-se adequadamente na maioria dos ambientes freqüentados, facilitando a convivência com seu meio familiar e social.

**Colega I:** Quando ele começou a vim aqui no grupo, ele tinha dificuldade de caminhar, estalava a boca, chegava na rua e cumprimentava os outros, sem conhecer. Não se comportava bem, tinha que chamar a atenção dele. Ele não se comportava.

Agora ele “amadureceu”, não tá se “palhaçando” mais, nós damos conselhos, cada dia ele é “mais melhor”. Ele precisa de uma “fono”, pela boca e pela fala. Ele abre a lancheira dele, antes ele pedia para vocês abrir, ele tem que fazer as coisa sozinho.

**Colega II:** Gosto dele, ele é carinhoso, me acha “o máximo”...(risos), peço para ele comer de boca fechada, a coordenação motora ele tem dificuldade para mastigar direito. Ele não se comportava direito, nós chamava a atenção dele toda hora, ele não tinha modos. Quando nós ia na pastelaria, ele queria toma do nosso copo, tinha dor na barriga de tanto “refri”.

Na aula não fazia os trabalhos, ficava olhando e incomodando.

Hoje tem grande resultado, ele está se comportando bem em público e tá assim: aproveita bem a matéria que a professora passa para nós, presta atenção no texto, a gente comenta...ele também sabe da história, agora ele entende o texto e conta pra turma. Jogos, está indo muito bem, usa a criatividade, principalmente a “atenção nas pergunta”. Eu tenho orgulho de ser colega e amiga dele, ele me acha “o máximo”. Eu ajudo ele, porque ele precisa. Ele melhorou muito, muito mesmo, não come o lanche fora de hora.

**P-** Houve uma troca muito significativa do “jovem” com o grupo, houve um crescimento geral. A convivência do “jovem”, trouxe oportunidade de todos se empenharam na adaptação do colega, pois verbalizavam que ele estava tomando atitudes que não eram adequadas.

Muitas vezes, chamavam a atenção do colega, com a intenção de excluí-lo do ambiente. Com o tempo, conscientizaram-se de que eles também poderiam fazer parte do processo, ajudando na adaptação do mesmo.

Essa compreensão oportunizou a todos, o senso de responsabilidade, respeito, solidariedade. Transformando momentos de troca, onde cada um colocava suas experiências de vida. Experiências essas, que muitas vezes foram de rejeição, de exclusão. Com isso, trabalhamos com os sentimentos, onde foi oportunizado a cada um relatar suas experiências e como é doloroso ser excluído.

Em determinados momentos, os colegas colaboravam na realização das atividades propostas dentro do currículo funcional, ajudando a aumentar a motivação, ao mesmo tempo em que favoreciam o intercâmbio de informações, provocando um clima de cooperação em sala de aula. O trabalho cooperativo facilitava conflitos necessários para que se obtivesse uma aprendizagem significativa.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A intenção com esta pesquisa foi descobrir caminhos a serem percorridos, utilizando o Currículo Funcional como suporte para esse processo, investigando a possibilidade de trabalhar com jovens com SD, com vistas a atender suas necessidades práticas da vida, sem esquecer sua satisfação pessoal. Podendo, assim, vislumbrar um leque de possibilidades para seu desenvolvimento global.

Para isto, o Currículo Funcional foi o suporte escolhido para trabalhar sempre com “a possibilidade”, facilitando o desenvolvimento de habilidades essenciais, exigidas no ambiente doméstico e social, respeitando o momento evolutivo individual, seus interesses e seus conhecimentos, obtendo, assim, uma imagem positiva da aprendizagem.

Durante o período de coleta de dados, revelou-se o quanto um jovem, com SD, pode expressar sentimentos e emoções, exercitando sua autonomia, sentindo-se querido e valorizado com um duplo processo de socialização e individualização. Como podemos perceber, pelo trabalho que realizamos com o “jovem”, ele aprendeu a se conhecer, a conhecer os outros e a interagir com o mundo. Conquistando, assim, sua cidadania que, como de direito, todos os seres humanos deveriam ter.

Nossos encontros, tanto em grupo como individuais, no início eram bem difíceis, pois “o jovem” apresentava muitas dificuldades com hábitos sociais, não só na frente de um público conhecido, mas, também, quando eram pessoas desconhecidas. Seu comportamento, na maioria das vezes, era anti-social, agarrava, beijava, falava com todas as pessoas, sem distinção entre pessoas conhecidas ou não, chegando a assustá-las, pois não entendiam suas atitudes.

Percebe-se que, os portadores da SD, geralmente, demonstram atraso em todas as áreas de função biológica, apresentam progressos

constantes em seu desenvolvimento global. Sabe-se que possuem talentos e qualidades. Sua sensibilidade, percepção dos sentimentos do outro, seu desenvolvimento social, no geral, e seu senso de humor podem trazer imensa felicidade e satisfação para os familiares e amigos.

Com essas colocações, percebeu-se a importância de transmitir, aos familiares e demais pessoas, que há esperança, que o jovem com SD é antes de qualquer coisa um ser humano, com todas as potencialidades e fraquezas inerentes à humanidade, e que podemos vislumbrar um futuro promissor para eles. Tanto os profissionais quanto às famílias, devem ter claro que o sucesso dependerá da interação positiva entre eles.

Com essa pesquisa, evidenciou-se que, independentemente da idade e do tempo em que um jovem fique excluído dos ambientes sociais e pedagógicos, relativos a sua faixa etária, sempre é possível conquistar uma vida mais adequada a sua realidade social e familiar.

A proposta é ampliar as oportunidades dos jovens a todos os tipos de atividades, instigando-os a reagirem, por seus próprios meios, aos desafios da vida, apoiando-os na resolução desses conflitos, sem barrar suas iniciativas, através de soluções prontas, fechadas, protecionistas.

Nunca é tarde para investir-se no desenvolvimento dos jovens com SD, seja através de trabalhos em grupos ou individualmente. Mesmo em ritmo lento, o processo evolutivo é constante, desde que trabalhado com coerência, persistência e, principalmente, acreditando nas potencialidades.

É preciso oferecer uma vida mais independente às pessoas com SD, apostando nas suas habilidades e não em suas limitações. De acordo com o estudo realizado, torna-se possível inferir que há possibilidade de inserção desses jovens numa sociedade que não negue a eles oportunidades e reconheça a diferença como diversidade e não como desigualdade.

Existem diferenças entre aceitar teoricamente a diversidade e transformar a forma de ensinar para adequá-la às diferenças dos alunos.

## **BIBLIOGRAFIA**

AJURIAGUERRA, J. de. **Manual de psiquiatria Infantil**. Barcelona: Toray-Masson, 1975.

ALMEIDA M. A. **Centro de Educação Especial Ann Sullivan. CURRÍCULO FUNCIONAL DO TRABALHADOR, OBJETIVOS PARA A VIDA**. Lima, 1996. 1v. não paginado, mimeografado.

CARDOSO, M. C. F. **Adaptando o conteúdo utilizando grandes áreas curriculares**. Brasília: CORDE, 1997.

COSTA, M. L. F. **Uma alternativa Educacional para Alunos com Limitação Intelectual Moderada/Severa**. [s.n.], [1991?].

IV CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN, 9., 2004, Salvador. **Anais...** Salvador: Federação Brasileira das Associações, 2004. p. 121.

GAMA, L. T. **Imaginário Social dos Adolescentes com Síndrome de Down em relação ao seu futuro, dez/99**. 71f. Monografia (Especialização em Educação Especial) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 1999.

GAMA, L. T. **Imaginário dos Jovens com Síndrome de Down**, 178f Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2001.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas. 1991.

LEBLANC, J. M. Centro de Educacion Especial Ann Sullivan **El Curriculum Funcional en la Educación de la Persona con Retardo Mental**. Lima, 1992. 1v. não paginado, mimeografado.

LÜDKE, M. & ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

PUESCHEL, S. **Síndrome de Down: Guia para pais e educadores**. Campinas: Papyrus. 1993.

RADÜNZ, C. L. **Indicadores Semânticos para Compreensão do Processo de leitura na Pessoa com Síndrome de Down**. Dez/02. 100f. Monografia (Especialização em Educação Especial) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2002.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon/ Ed. Mackenzie: 2003.

WERNECK, C. **Muito prazer eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de down**. Rio de Janeiro: WVA, 1993.

SAAD, N. S. **Preparando o Caminho da Inclusão: Dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down**. São Paulo: Vetor, 2003.

THIOLLENT, M. **Metodologia da Pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 1992.

VYGOTSKY, L. S. **Obras Escogidas V: Fundamentos de defectología**. Madrid. Moscú, 1983.