

SUSANA MARIA CORREIA TORRES

TRISSOMIA 21

**COMO É QUE A FAMÍLIA E A ESCOLA PODEM
INTERVIR PARA PROMOVER O
DESENVOLVIMENTO DA LINGUAGEM NA
CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN?**

Orientadora: Prof^ª Doutora Ana Saldanha

Escola Superior de Educação Almeida Garrett

**Mestrado em Ciências de Educação com especialização em Educação
Especial**

Lisboa

2012

Agradecimentos

O presente trabalho só foi possível graças à colaboração e ao empenho de diversas pessoas.

A todas elas o meu profundo e sincero agradecimento.

À Professora Doutora Ana Saldanha pela orientação que me deu ao longo do trabalho, pela sua constante disponibilidade, compreensão e espírito crítico.

À amiga Marta Pereira, sobretudo pela sua amizade, pelo estímulo para tirar o mestrado e pelo seu apoio ao longo de todo o percurso.

À Célia Luz, pela preocupação de me informar da possibilidade e das condições deste Mestrado.

A minha eterna gratidão a toda a família, em particular aos meus pais, pela educação que me deram e por acreditarem nas minhas capacidades e à minha irmã, por estar sempre ao meu lado.

Aos meus sogros, pelo tempo que dedicaram à minha filha para eu poder concretizar esta dissertação.

À minha cunhada pela paciência para ouvir as minhas angústias e lamentações, nas horas mais difíceis.

Por fim, ao meu querido marido pelo incentivo para prosseguir até ao fim e à minha amada filha, pelo tempo que não estive com ela.

Resumo

O presente trabalho resulta de um estudo teórico sobre as crianças portadoras de síndrome de Down, partindo da seguinte questão: como é que a família e a escola podem intervir para promover o desenvolvimento da linguagem na criança com síndrome de Down?

Para tal, iremos pesquisar vários autores para orientar esta investigação. Descrevem-se nela notas e conceitos fundamentais para o desenvolvimento integral da criança com síndrome de Down, tais como: uma educação inclusiva, estratégias para promover a autonomia e socialização das crianças portadoras desta patologia.

A relação parental irá ser objeto de estudo, pois exerce uma forte influência no crescimento destas crianças. Se a criança viver num ambiente favorável de estimulação ao seu desenvolvimento, vai certamente melhorar o seu nível intelectual e social.

Iremos compreender que o ritmo de aprendizagem destas crianças é mais lento que o desenvolvimento de uma criança que não apresente o transtorno.

As crianças com síndrome de Down, devido a características inatas, têm dificuldade na articulação dos sons e apresentam um atraso cognitivo e motor no seu desenvolvimento.

Palavras-chave: síndrome de Down; linguagem; inclusão; família; sociedade; ensino-aprendizagem.

Abstract

This paper results from a theoretical study on children with Down's syndrome, starting from the following question: how can family and school act in order to promote language development on Down syndrome child?

We will search several author to sustain this investigation, which will describe notes and fundamental concepts to the development of Down syndrome child, such as: inclusive education, strategies to promote autonomy and children socialization.

Parental relationship will be subject of study, since it exerts a strong influence on the growth of these children. If the child lives in a favorable stimulating environment to his or hers development, will certainly improve his or hers intellectual and social levels.

We will understand that these children's learning rhythm is slower than the one from a child that does not have this nuisance.

Due to innate characteristics, Down syndrome children have difficulties in articulation of sounds, as well as a lagging on their motor and cognitive development.

Keywords: Down syndrome, language, inclusion, family, society, teaching and learning.

Epígrafe

Se podes olhar, vê.

Se podes ver, repara.

José Saramago. Ensaio sobre a cegueira.

Índice geral

Introdução	6
Capítulo I – Conceptualização sobre o transtorno.....	10
1. O que é a trissomia 21	10
2. Características físicas da Trissomia 21	11
3. Tipos de trissomia 21	13
4. Etiologia	15
5. Avaliação/diagnóstico	17
5.1 Instrumentos de avaliação do transtorno	18
Capítulo II – A criança com síndrome de Down na escola.....	20
1. O papel dos professores perante uma criança com síndrome de Down	20
2. O papel da família perante um Down.....	25
3. Intervenção educativa.....	28
4. Estratégias de aprendizagem	31
5. Inclusão escolar de crianças com necessidades educativas especiais na escola.....	35
5.1 Perspetiva histórica das crianças com necessidades educativas especiais em Portugal	42
Capítulo III – As dificuldades de aprendizagem nas crianças com síndrome de Down	45
1. Desenvolvimento infantil	45
2. O desenvolvimento da criança com trissomia 21	50
2.1. O desenvolvimento cognitivo.....	50
2.2. O desenvolvimento motor	53
2.3. O desenvolvimento da linguagem	55
3. Dificuldades específicas da linguagem nas crianças com síndrome de Down.....	61
Capítulo IV – Conclusão	63
Referências bibliográficas	65
Legislação	69
Webgrafia.....	70
Anexos.....	72

Introdução

O presente trabalho encontra-se enquadrado na temática do desenvolvimento da linguagem em crianças com Síndrome de Down, no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação com especialização em Educação Especial. É do nosso interesse conseguir através deste projeto uma melhor compreensão no que concerne às causas da trissomia 21 e a todas as questões que estão ligadas a esta patologia. Do mesmo modo, é importante promover uma intervenção educativa ao nível da linguagem, reconhecer a importância da escola e da família nesta intervenção e fomentar o princípio de uma escola inclusiva.

De modo a esmiuçarmos tal problemática, sugere-nos fazer referência a alguns autores que explicitaremos mais à frente, e assumir o princípio de John Langdon Haydon Down e Jérôme Lejeune com o intuito de nos ajudar na elaboração e realização deste trabalho. O tema da nossa investigação recai sobre a síndrome de Down ou trissomia 21. Face à pertinência desta temática e de forma a termos uma linha condutora que irá acompanhar todo este trabalho, coube-nos traçar a seguinte pergunta de partida: Como é que a família e a escola podem intervir para promover o desenvolvimento da linguagem na criança com síndrome de Down?

Confrontada com a necessidade de proceder à formulação do problema proposto, considerei fundamental evidenciar sumariamente a minha prática profissional, de modo a explicitar e justificar a escolha e o interesse da temática a ser estudada.

Sou docente há nove anos e, ao longo do meu percurso profissional sempre revelei, em contexto de sala de aula, um domínio absoluto dos conteúdos definidos para a disciplina pelo currículo nacional e a competência para os comunicar de modo ajustado ao nível cognitivo dos alunos. As aulas e as atividades foram sempre planificadas com o objetivo de enriquecer e monitorizar aprendizagens, porque associado ao rigor científico, esteve sempre a criatividade e a audácia que motivaram os alunos para uma participação à medida das suas específicas necessidades de aprendizagem.

A relação pedagógica que estabeleci sempre com os meus alunos foi efetivamente pautada pelo respeito e orientada pelo conceito de justiça. Este ambiente sereno de aprendizagem permitiu compreender as dificuldades e interesses de cada aluno individualmente, podendo gerir com maior eficácia situações de dificuldade pedagógica.

Sempre estive atenta às dificuldades dos alunos e estive sempre disponível às suas solicitações dentro e fora da sala de aula. Empenhei-me seriamente em implementar atitudes, valores e capacidades, assim como reflexão e desenvolvimento do espírito crítico. Sensibilizei

os alunos para a importância do conhecimento e cultura escolares na realização pessoal, tentando motivá-los, nomeadamente os menos interessados, para o estudo. Estabeleci uma relação aberta e sincera com os alunos, contribuindo assim para a sua integração escolar e para um percurso de sucesso. Respeitei cada aluno como ser único e individual, valorizei sempre as suas intervenções, recorrendo ao elogio, principalmente em alunos mais inseguros. Fui tolerante e compreensiva que, juntamente, com atitudes de firmeza, assertividade e justiça, originaram o desenvolvimento e realização de respeito mútuo.

Enquanto diretora de turma fui sempre mediadora entre alunos, pais e professores, com o intuito de estimular os alunos para o ensino aprendizagem.

Como se pode perceber pelo exposto, as aulas sempre decorreram num ambiente tranquilo, sem lugar para ocorrências disciplinares graves. Além de alguns alunos que apresentavam dislexia, somente tive dois alunos com transtornos mais graves. Uma aluna era invisual e outro aluno era deficiente motor e também apresentava uma grande dificuldade ao nível da expressão oral, devido a uma paralisia. Ora, sem ter conhecimento sobre educação especial, tentei, aparentemente, ajudar estes alunos a progredirem na aprendizagem. Convém destacar que era mais fácil lidar com a aluna invisual, porque através da oralidade, conseguia transmitir-lhe os conteúdos lecionados. Contudo, para o outro aluno, o resultado foi uma enorme insatisfação para ele e para mim, como docente. Foi então que percebi que estes alunos estavam integrados, mas não estavam incluídos. Integração e inclusão têm significados diferentes. Dado que, cada vez mais, as escolas têm alunos com necessidades educativas especiais e, o objetivo da educação no século XXI é o paradigma da escola inclusiva, senti a necessidade crescente de perceber o que é a educação especial na globalidade para poder colmatar mais facilmente as dificuldades apresentadas pelos alunos. A minha escolha para a dissertação recai sobre as crianças com Síndrome de Down, porque é um transtorno que se verifica atualmente e sempre tive interessada em perceber esta patologia na sua generalidade.

Desta forma, a presente dissertação encontra-se organizada em três capítulos, sendo que o primeiro corresponde à conceitualização sobre o transtorno. Ou seja, iremos abordar a definição de trissomia 21, as suas características, tipos e avaliação. Será útil evidenciar que são três, os tipos resultantes desta síndrome, a saber: trissomia 21 de tipo Regular ou Livre, por Translocação e por Mosaico.

Dado que o tema é eminentemente complexo, considerámos fundamental compreender, no capítulo dois, a educação do portador de síndrome de Down na escola. Aqui iremos destacar a exclusão como fator conducente ao isolamento e à discriminação. De forma

a colmatar tais desigualdades, é de extrema importância falar na escola inclusiva, ou seja, uma escola que acolhe todas as crianças, independentemente das suas condições. O contributo do professor, da escola e da família é fundamental para edificar a inclusão e para promover o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. Ainda faremos alusão às estratégias de aprendizagem necessárias para uma educação com qualidade. Salientamos ainda, no mesmo capítulo, a importância das Tecnologias de Informação e Comunicação como recurso de intervenção na criança com necessidades educativas especiais, sobretudo no que se refere a crianças portadoras de Trissomia 21, assim como a possibilidade dos profissionais de educação utilizarem as ferramentas necessárias para a construção de materiais específicos, com o intuito de estimular competências comunicativas e de aprendizagem em crianças portadoras desta patologia. Enunciaremos igualmente, os benefícios da educação precoce, com o propósito de minimizar ou até mesmo prevenir a manifestação de problemas de desenvolvimento. Será de extrema importância realçar, sumariamente, a perspectiva histórica da educação especial em Portugal, para um melhor enquadramento do tema proposto.

No que concerne ao capítulo três, iremos destacar o desenvolvimento normal de uma criança sob a perspectiva de Piaget, contrapondo com o desenvolvimento de uma criança com trissomia 21. Iremos perceber que o desenvolvimento cognitivo e motor é mais lento na criança com o transtorno.

Uma vez que o foco principal desta dissertação é o desenvolvimento da linguagem, iremos explorar os conceitos que lhe estão associados e segundo a perspectiva de diferentes autores. Iremos fazer de igual modo, uma breve abordagem às componentes da linguagem, contemplando-a, quanto à forma, ao conteúdo e ao uso, para subsequentemente melhor aferirmos as dificuldades presentes na criança com Síndrome de Down. Necessariamente, iremos associar a linguagem à comunicação, ao pensamento, à socialização e à emoção explicitando a sua indissociabilidade, não esquecendo porém, de patentear a fonologia, a leitura e a escrita. Ao longo de toda a investigação, vários autores irão ser consultados a fim de enriquecer a dissertação. Destacaremos os livros e a internet como instrumentos de investigação bibliográfica. Outra fonte de pesquisa realizada é o levantamento bibliográfico de trabalhos relacionados com o tema exposto.

Terminaremos este trabalho com o capítulo quatro que engloba a conclusão, as referências bibliográficas e os anexos.

Esta investigação estabelece as bases de um estudo teórico, porque, não tendo sido colocada como docente no ano letivo 2011/2012, não foi possível observar casos de crianças com síndrome de Down. Contudo, evocaremos a metodologia, as questões e os objetivos para serem aplicados numa futura realização de estudo. Assim, relativamente à metodologia, escolheremos uma metodologia qualitativa, ou seja, uma investigação ação com características de trabalho exploratório. As questões serão as seguintes: como caracterizar as crianças com síndrome de Down? O desenvolvimento da linguagem é importante para o sucesso inclusivo da criança com síndrome de Down? Quais as estratégias que os professores, a família e a escola devem utilizar na promoção da inclusão em crianças com síndrome de Down? Como é que a intervenção precoce ajuda a criança com síndrome de Down a melhorar a aprendizagem, a inclusão e a interação na sociedade? Como é que as crianças com síndrome de Down podem beneficiar de uma escola inclusiva? As competências LEC (leitura, escrita e cálculo) são instrumentos importantes no processo de inclusão de crianças com síndrome de Down?

Como objetivo geral iremos conhecer a importância do papel da família e da escola no processo de inclusão e promoção do desenvolvimento da linguagem de crianças portadoras de trissomia 21. Teremos sete objetivos específicos, a saber: reconhecer se as escolas de ensino regular estão preparadas para receber alunos portadores de síndrome de Down; compreender as vantagens de uma escola inclusiva para crianças com síndrome de Down; definir estratégias e metodologias para fomentar a linguagem e a inclusão em crianças com síndrome de Down; reconhecer a importância da família, dos professores e da escola na educação de crianças com síndrome de Down; avaliar o nível de atenção das crianças com síndrome de Down; analisar o desenvolvimento normal de uma criança com o desenvolvimento de crianças portadoras de síndrome de Down; reconhecer a importância da escola inclusiva para a aquisição de competências comunicativas em crianças com síndrome de Down.

Capítulo I – Conceptualização sobre o transtorno

1. O que é a trissomia 21

Trissomia 21, mongolismo e síndrome de Down são denominações para a mesma anomalia genética. Síndrome designa um conjunto de sintomas e sinais que caracterizam o desenvolvimento do ser humano. Segundo Moreira (2009) Down refere-se a John Langdon Down, médico britânico que descreveu em 1866, pela primeira vez, as características de uma criança com síndrome de Down. Evidenciou que algumas crianças, mesmo filhas de pais europeus, apresentavam sinais físicos semelhantes ao povo da Mongólia, daí a designação de mongolismo. Só mais tarde, em 1958, o francês Jerome Lejeune descobriu que as pessoas descritas por John Langdon Down tinham uma síndrome genética, causada pela presença de um cromossoma extra no par 21. Isto significa que o número de cromossomas presentes nas células de uma pessoa normal é 46, sendo que, 23 são recebidos da mãe e 23 do pai. Salientamos que, dos 23 pares de cromossomas, um par é formado por cromossomas sexuais.

Segundo Bautista (1997, p. 225), no momento da fecundação, os 46 cromossomas unem-se para a formação da nova célula, e a criança normal recebe 23 pares específicos de cromossomas. O óvulo fecundado com esta única célula cresce por divisão celular. No caso da criança com síndrome de Down, ocorre um erro nesta distribuição e, em vez de 46, as células recebem 47 cromossomas. O elemento suplementar une-se ao par 21. É por esta razão que esta síndrome é também determinada de trissomia 21. É a ocorrência genética mais comum, estimada em um a cada mil nascimentos, aproximadamente. Pode acontecer igualmente em meninos e meninas, independentemente das etnias, classes socioeconómicas e nacionalidades. Este distúrbio pode ser diagnosticado durante a gravidez através de exames específicos ou no nascimento através de sinais exclusivos da doença.

Em suma, síndrome de Down é um transtorno genético, causado por alteração cromossómica, que se caracteriza por uma combinação de um atraso mental e anomalias morfológicas que afetam o crescimento e desenvolvimento dos portadores desta deficiência.

2. Caraterísticas físicas da Trissomia 21

Uma criança com síndrome de Down tem dificuldades físicas e cognitivas. Das caraterísticas físicas salientamos, segundo Sampedro (1997), a prega palmar transversal, ou seja, uma única prega na palma da mão, em vez de duas. Os olhos são normalmente rasgados, devido às pregas nas pálpebras (epicantos), os dedos são mais curtos e as mãos são curtas e grossas. O tónus muscular é fraco e, associado à pequena cavidade oral, a língua é projetada para fora da boca. O nariz é pequeno e achatado e o pescoço é curto. Para Lambert, J. L. e Rondal, J. A. (1982) estas crianças têm maior flexibilidade nas articulações, há um espaço exagerado entre o hálux (dedo grande do pé) e o segundo dedo do pé. Os braços e as pernas são geralmente pequenos em relação ao corpo, a cabeça e as orelhas são também mais pequenas que o normal. Os cabelos são lisos, os dentes pequenos e as fontanelas fecham mais tarde do que na criança normal. A voz é rouca, o abdómen é saliente e têm uma estatura baixa e com tendência para a obesidade.

Existem pontos brancos na íris conhecidos como manchas de Brushfield¹. Para Stray-Gundersen (2007), estas manchas são vulgarmente encontradas em crianças com olhos azuis. Não perturbam a visão. No entanto, as crianças com trissomia 21 devem recorrer frequentemente ao oftalmologista, porque problemas como estrabismo, miopia e cataratas são mais comuns em crianças portadoras deste transtorno.

Podemos ainda enunciar outras caraterísticas, tais como, os órgãos genitais são pouco desenvolvidos, o tórax é mais volumoso do lado do coração e a pele tem uma tonalidade arroxeada e tem tendência a tornar-se seca. Também é conveniente salientar que as crianças com trissomia 21, possuem um maior risco de sofrer de problemas cardíacos congénitos, de refluxo gastro esofágico, otites constantes que pode levar à diminuição da capacidade auditiva, apneia do sono obstrutiva e disfunções da glândula tiroide (Nielsen, 1999).

Segundo Palha (cit. por Troncoso et al., 2004) as crianças com síndrome de Down, ao nível da personalidade, são normalmente muito teimosas, meigas, competitivas, têm uma grande capacidade de imaginação e um desejo de agradar e aprender. Têm normalmente um desenvolvimento mental lento, mas com uma apropriada estimulação, é possível que estas

¹ As manchas de Brushfield (nome dado em homenagem ao médico Thomas Brushfield, que descreveu a doença em 1924) são pequenos pontos brancos presentes na periferia da íris do olho humano, lembrando grãos de sal. Ocorrem na síndrome de Down e geralmente são visíveis no período neonatal e desaparecem durante o primeiro ano de vida.

Fonte: <http://apoioparaidosos.blogspot.pt/2012/01/manchas-de-brushfield.html> consultado em 11-04-2012 às 13:46

crianças aprendam a ler e a escrever, bem como conseguir a autonomia necessária para viver quotidianamente.

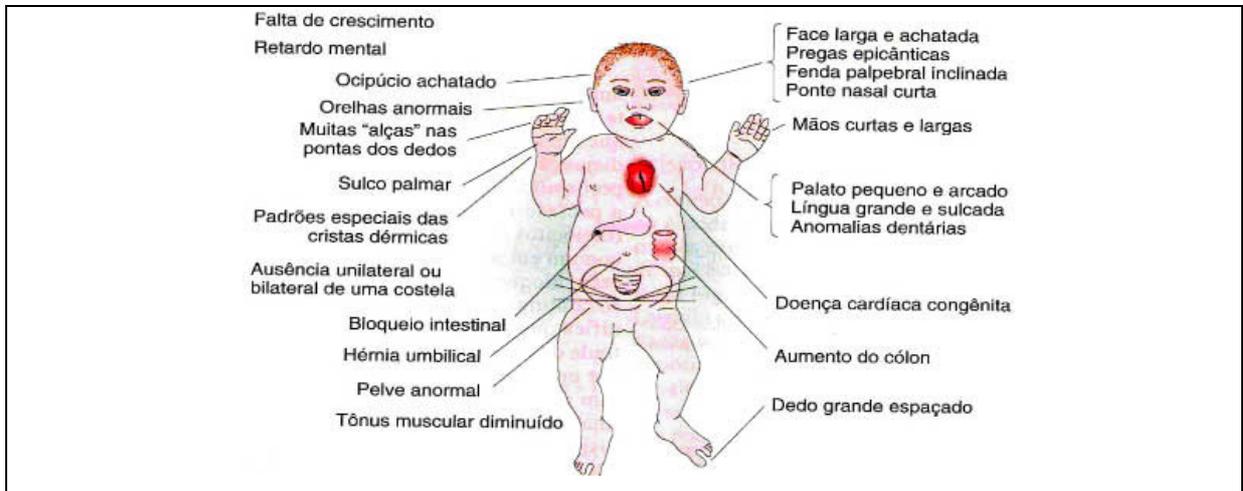


Figura 1: disponível em <http://deodefretas.blogspot.pt/2011/01/sindrome-de-down-ou-mongolismo.html>, consultado em 28-05-2012, às 12:35

3. Tipos de trissomia 21

A revisão da literatura aponta para três tipos principais de anomalias cromossómicas: homogénea, mosaicismo e translocação.

Trissomia 21 de tipo Livre ou Regular ou homogénea

Sampedro, Blasco e Hernández (1997) esclarecem que o tipo mais grave e mais frequente, quase em 93% dos casos, é a trissomia 21 regular, também designada por trissomia livre ou homogénea. É determinada por um erro na distribuição dos cromossomas durante o desenvolvimento do óvulo ou do espermatozoide, ou na primeira divisão celular, verificando-se a presença de um cromossoma extra no par 21 em todas as células, uma vez que não ocorre a separação dos cromossomas na divisão celular.

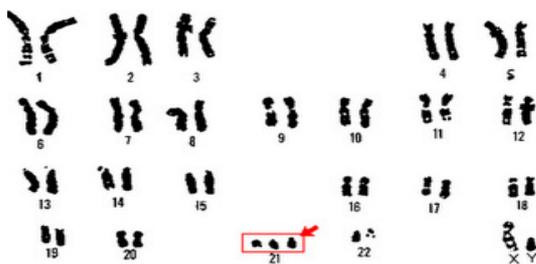


Figura 2: disponível em <http://horizontepleno.blogspot.pt/2009/10/trissomia-21-sindrome-de-dawn.html>, consultado em 28-05-2012, às 12:52

Trissomia 21 por Mosaico

Refira-se que Sampedro, Blasco e Hernández (1997) afirmam que o mosaicismo é outro tipo de trissomia. Aqui o erro de distribuição dos cromossomas ocorre na segunda ou terceira divisão celular, por isso, a parte extra do cromossoma 21 existe apenas por parte de algumas células, ficando algumas com 47 cromossomas e outras com 46. O efeito deste erro no desenvolvimento do embrião está dependente do momento em que se produz a divisão defeituosa. Quanto mais tarde for, menos células serão afetadas. No par 21, a criança terá células normais e trissómicas. A ocorrência da trissomia em mosaico é de 5%.

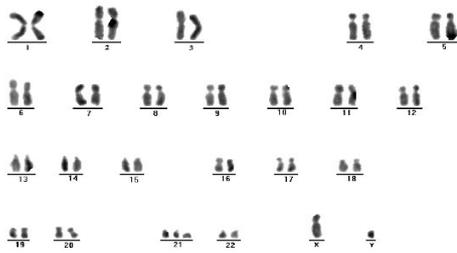


Figura 3: disponível em <http://www.fetaltest.com/cgi-bin/ftestURL.cgi?direccion=casoclin1>, consultado 28-05-2012, às 13:45

Trissomia 21 por Translocação

Neste caso refere Sampedro, Blasco e Hernández (1997) que esta anomalia também pode resultar de translocações. Isto significa que a totalidade ou uma parte de um cromossoma está unido à totalidade ou parte de outro cromossoma. Os cromossomas mais afetados por esta deficiência são os grupos 13-15 e 21-22.

A translocação pode surgir no momento da formação do espermatozoide ou do óvulo, ou ainda no momento em que se produz a divisão celular. Todas as células são portadoras de trissomia, contendo um par de cromossomas que estará sempre ligado ao cromossoma de translocação. Neste caso, apenas poderá ser identificado através de uma análise cromossómica (cariótipo). Acontece aproximadamente em 2% dos casos.

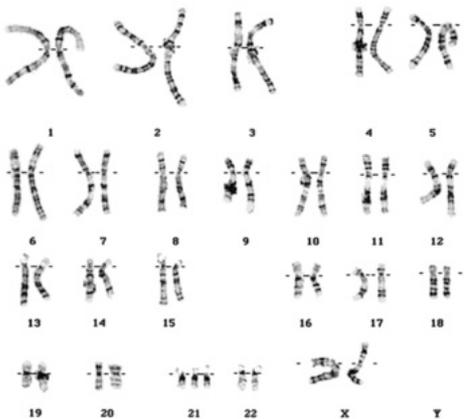


Figura 4: disponível em <http://www.infoescola.com/doencas/sindrome-de-down/>, consultado em 28-05-2012, às 14:38

4. Etiologia

É difícil, de acordo com as investigações efetuadas, analisar e sobretudo definir a causa da síndrome de Down. Entende-se que a origem corresponde a um erro na divisão das células, dando lugar a um cromossoma extra no par de cromossomas 21 (Bautista, 1997, p. 227). Segundo o mesmo autor, um dos fatores de risco que pode provocar tal anomalia é a idade da mãe, porque a partir dos 35 anos, os óvulos envelhecem e estão sujeitos a maiores alterações. Por isso, a mulher tem uma maior probabilidade de conceber um filho com síndrome de Down. No entanto, existem crianças portadoras da doença que são filhas de mães com idade inferior aos trinta anos. Refere Bautista (1997, p. 228) que fatores hereditários também são causas possíveis desta patologia: quando a mãe é afetada pela síndrome; famílias com vários casos de crianças com síndrome de Down; casos de trissomia 21 por translocação num dos pais e, casos em que, um dos pais tenha uma aparência normal, mas que possua uma disposição cromossômica em mosaico, com maior incidência em células normais.

Este mesmo autor salienta que a manifestação desta anomalia genética pode, ainda, ter como possível causa um conjunto de fatores externos, a saber: processos infecciosos, nomeadamente, a hepatite e a rubéola; a exposição a radiações; alguns agentes químicos, tais como um alto conteúdo de flúor na água (Rapaport, 1963, cit. por Sampedro, Blasco e Hernández, 1997) e a poluição atmosférica (Greenber, 1964, cit. por Sampedro, Blasco e Hernández, 1997); problemas de tiroide na mãe; índice elevado de imunoglobulina e de tiroglobulina no sangue materno e deficiências vitamínicas.

Dado que não se trata de uma doença curável, existe a possibilidade de prevenção da doença, se tivermos em conta, como afirmam Sampedro, Blasco e Hernández, (1997), a idade da mãe, o aconselhamento genético e a amniocentese. Como sabemos, a partir dos 35 anos há uma forte probabilidade de gerar um filho com trissomia 21. O estudo genético pode alertar os pais sobre o risco estatístico de ter um filho com o transtorno. A amniocentese é um método fiável de diagnóstico precoce desta síndrome. É feito entre a décima quarta e décima nona semana de gravidez e consiste em extrair líquido amniótico. Após cultura das células em laboratório durante dez a vinte e um dias, faz-se uma análise cromossômica (cariótipo), descobrindo se o feto apresenta, ou não, uma trissomia. Este procedimento, segundo os autores supracitados, levanta algumas questões, designadamente, de ordem moral.

Podemos mencionar os problemas éticos e morais que podem advir do resultado da análise. Isto porque se o resultado mostrar que a criança é afetada por esta síndrome, então, cabe aos pais a decisão de interromper a gravidez. Como declara Lambert, J. L. e Rondal, J.

A. (1982, cit. por Sampedro, Blasco e Hernández, 1997) “o conhecimento do feto com síndrome tem apenas a função de poder interromper a gravidez.” Algumas questões efetuadas por Lambert, J. L. e Rondal, J. A. (1982, cit. por Sampedro, Blasco e Hernández, 1997) são de extrema importância: será que os pais conseguirão prosseguir com a gravidez sabendo que o diagnóstico é eficaz? Poderá o médico, sabendo do diagnóstico, não revelar a verdade aos pais?

Aristóteles (1994:II,1106b 21/24) afirma que “o justo meio é fazer aquilo que devemos, quando o devemos, relativamente às pessoas que devemos, pelo fim pelo qual se deve fazer e na forma pela qual deve ser feito”. É patente nesta passagem a possibilidade de um meio-termo relativo e subjetivo. Isto significa que a escolha certa, ideal, depende de quem a faz. A escolha implica uma consciência correta das situações concretas. Não se pode estabelecer uma regra de conduta exata para todas as pessoas, pois o que é apropriado para uma pessoa numa situação específica, não o será para outra. Para este autor, cada pessoa deverá determinar, por si própria, qual é a medida adequada, naquela situação em especial.

5. Avaliação/diagnóstico

De acordo com Batshaw (1990), o organismo do ser humano é formado por milhões de células, nas quais existem os cromossomas. Estes são estruturas de DNA (ácido desoxirribonucleico) e armazenam nos genes (unidade fundamental da hereditariedade) toda a informação essencial ao normal desenvolvimento da célula. A espécie humana tem quarenta e seis cromossomas, organizados em vinte e três pares, herdados dos progenitores. A formação do ser humano dá-se através de dois processos de divisão celular, a saber: a mitose e a meiose. Muitas anomalias, mormente, a síndrome de Down, surgem neste processo. Trata-se de um erro genético, causado pela presença de um cromossoma extra no par de cromossomas 21.

Como constatámos anteriormente e à luz de Bautista (1997), suspeita-se que substâncias químicas, agentes infecciosos, distúrbios hormonais, a exposição a radiações, tumores malignos, deficiências vitamínicas, problemas de tiroide, ingestão de álcool ou de drogas e problemas psíquicos, como é o caso de depressão, estejam na origem de vir a conceber uma criança com trissomia 21, não esquecendo porém, que, se já existir um filho com trissomia 21, há fortes probabilidades de vir a conceber outro filho com a mesma perturbação. Um atraso na fecundação pode explicar os erros que acontecem durante a segunda meiose. Casos de translocação num dos pais, também pode ser um dos fatores etiológicos.

A avaliação ou diagnóstico pré-natal permite saber se o feto é portador de síndrome de Down. Os principais indícios para se efetuar o diagnóstico, são: idade materna superior a 35 anos, malformações do feto e o nascimento anterior de um filho com o transtorno. O diagnóstico tem como objetivo, detetar precocemente a existência de um cromossoma extra no par 21 e reduzir o nascimento de crianças com a síndrome. É evidente que esta redução só é possível, porque os pais podem interromper a gravidez voluntariamente. Efetivamente, já existem técnicas para detetar a síndrome de Down. Mas, uma vez que estas técnicas podem ter consequências negativas para a mãe e para o feto, a sua realização irá depender da suspeita e probabilidade do casal poder conceber um filho com o transtorno. De entre as técnicas utilizadas, a mais usual, é a análise cromossómica, conhecida por cariótipo, como indica Henry (1982), que permite verificar a existência do cromossoma extra no par 21 e, também, qual o tipo de trissomia. A síndrome de Down também pode ser identificada no nascimento, através de características morfológicas específicas, tais como: olhos amendoados, as mãos curtas e grossas, os dedos são igualmente curtos, o nariz achatado e a língua sai ligeiramente da boca.

5.1 Instrumentos de avaliação do transtorno

Um dos instrumentos utilizados de diagnóstico precoce, é a amniocentese. Este método consiste em extrair líquido amniótico entre a décima quarta e décima nona semana de gravidez. Posteriormente, prossegue-se à análise do cariótipo (conjunto de cromossomas dentro do núcleo de uma célula), para fornecer as informações quanto à possibilidade de o bebé ter trissomia 21. A amniocentese serve para detetar anomalias antes do nascimento. (Manual Merck. Biblioteca Médica online, 2009).

Outra técnica utilizada no rastreio pré-natal é a amostra de vilosidades coriônicas. Esta prática é feita entre a décima e a décima segunda semana de gravidez, através de uma biopsia, permitindo revelar erros nos membros do feto. Existem duas formas de fazer a biopsia, a saber: através do abdómen e através do colo do útero. Na maioria dos casos, a amostra é retirada através da inserção de uma agulha fina que passa pelo abdómen, até à placenta. Por seu turno, existe a possibilidade de usar um par de fórceps ou um cateter de aspiração, igualmente finos, que passam através do colo do útero até à placenta, retirando uma pequena quantidade de vilosidades. Será o médico a decidir a solução mais adequada. Antes de se efetuar este exame, é necessário fazer uma ecografia para verificar se o feto está vivo, comprovar as semanas de gestação, situar a posição do feto e da placenta e, ajudar o médico a dirigir a agulha ou os fórceps até ao local correto. Uma das vantagens desta técnica é o facto de os pais poderem saber mais cedo do que, com a amniocentese, se o seu bebé é portador de alterações cromossómicas. Também, por outro lado, a ansiedade é reduzida logo no início de gravidez, caso não haja qualquer malformação do feto. A desvantagem é que, tal como a amniocentese, pode provocar um aborto. Destacamos a importância deste exame se houver na família uma doença genética que possa ser transmitida para o bebé, se já existe um filho com uma doença genética ou se houver uma forte probabilidade, verificada em testes anteriores, como é o caso do rastreio bioquímico, de o casal vir a ter um filho com uma doença genética, especificamente, com trissomia 21. (Manual Merck. Biblioteca Médica online, 2009).

A técnica mais utilizada durante a gravidez é a ecografia. Graças à realização de algumas ecografias, é possível medir o tempo de gestação do bebé e detetar se existem malformações fetais. Entre a vigésima e a vigésima quarta semana de gestação, é possível realizar a designada ecografia morfológica. O objetivo é avaliar o crescimento do feto através da medição de algumas dimensões, como é o caso do comprimento dos ossos. Neste domínio de avaliação, em todas as consultas pré-natais, a mãe é submetida a um exame abdominal com o propósito do médico verificar o tamanho do útero e escutar o batimento cardíaco do bebé.

(Manual Merck. Biblioteca Médica online, 2009). Além dos exames de rotina, outros exames podem ser efetuados, caso haja algum antecedente de uma qualquer doença genética. Como exemplo, mencionamos o exame de portador de fibrose quística. Trata-se de uma doença hereditária, afetando a respiração. Tem origem num gene anormal que faz com que o organismo gere uma mucosidade espessa nos pulmões, provocando sucessivas infeções. (Manual Merck. Biblioteca Médica online, 2009).

Em termos sumários, os cuidados pré-natais são cruciais para compreender se o bebé está a desenvolver-se corretamente, conforme pretende esclarecer o quadro que se segue, adaptado de Stoppard (2006).

Exame	Em que consiste	O que pode revelar
Translucência nugal	Um exame, feito por volta das 11-13 semanas, que mede a espessura da nuca do bebé. É associado a uma análise ao sangue.	Uma nuca espessa pode indicar um risco elevado de deficiências cromossomáticas, e ser-lhe-á sugerido que faça uma amniocentese ou uma biopsia coriónica.
Análise tripla (ou teste de Bart)	Esta análise ao sangue determina o risco da síndrome de Down. É feita por volta das 15-16 semanas.	Os níveis hormonais indicam o risco de o bebé ser afetado; se forem superiores a 1 em cada 250, ser-lhe-á sugerida uma amniocentese.
Análise AFP	Uma análise pormenorizada ao sangue, que deteta o nível de alfa-fetoproteína (AFP), feita por volta das 15-18 semanas.	Um nível mais elevado ou mais baixo do que o normal pode indicar síndrome de Down ou espinha bífida.
Biopsia das vilosidades coriónicas	Um teste de diagnóstico, no qual uma cânula (tubo) é inserida através do colo do útero, por volta das 10-12 semanas, para retirar células da placenta.	As células são examinadas para detetar anomalias nos cromossomas do bebé. Esta técnica acarreta 1% de risco de aborto espontâneo.
Amniocentese	Um teste de diagnóstico feito por volta das 15 semanas. Orientada por ultrassons, uma agulha retira uma amostra do líquido amniótico através do abdómen.	Podem ser detetadas anomalias nos cromossomas das células fetais, como síndrome de Down. Existe um pequeno risco (1 para 200) de aborto.
Análise sanguínea fetal (cordocentese)	Este teste de diagnóstico raro é efetuado por volta das 18-20 semanas. Retira sangue do cordão umbilical.	Faz-se para detetar cromossomas anómalos ou infeções. Há um risco de aborto de cerca de 1-2 por cento.

Quadro 1 - Exames especiais e teste de diagnóstico

Capítulo II – A criança com síndrome de Down na escola

1. O papel dos professores perante uma criança com síndrome de Down

Que relação estabelecer entre o docente e o discente? Qual a função do professor? Stenhouse (1975, cit. por Alarcão, 2002) diz-nos que o docente deve ser o orientador e gestor do conhecimento. O professor deve ter a função de estimular áreas com mais dificuldade a fim de superar tais limitações, por isso, deve ser considerado o prestador de serviços aos formandos que evidenciem maiores dificuldades individuais. A sua tarefa é ser conselheiro ao aprendente individual, ser mentor de trajetos particulares de aprendizagem e ser o parceiro de trabalho de projeto, Em suma, o professor deve ser o empreendedor social que tem que contribuir para a capitalização social dos grupos humanos; deve educar para a solidariedade e justiça e não para a competitividade; deve ser o modelo pedagógico; deve ser o mediador, administrando a aula e promovendo a produção de saberes. Um professor deve ser considerado como um investigador, que reflete sobre a sua prática e que se empenha seriamente em implementar atitudes, valores e desenvolvimento do espírito crítico. Tal como afirma Lima (1979), uma turma deve ser uma oficina em que se aprende a pensar, debater, construir, pesquisar e não decorar.

A educação ao longo da vida baseia-se, segundo Jacques Delors (1999), em quatro pilares fundamentais, são eles: aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a conviver e aprender a ser.

Aprender para conhecer supõe aprender a aprender, exercitando a atenção, a memória e o pensamento. Isto significa que devemos despertar no discente a curiosidade, a vontade de querer saber mais. Devemos estimular a criança para desenvolver o pensamento crítico e reflexivo e caminhar até ao desconhecido. Devemos promover a vontade e o prazer de descobrir e contemplar aquilo que temos ao nosso alcance. Só assim é que avançamos gradualmente no processo de conhecimento verdadeiro.

Aprender a fazer é indissociável do aprender a conhecer, porque consiste em colocar na prática todos os conhecimentos que foram assimilados, ou seja, aplicar os conhecimentos teóricos. É necessário que cada indivíduo esteja apto para analisar, refletir, argumentar, refutar e interpretar qualquer informação e saiba trabalhar em equipa.

Relativamente ao terceiro pilar de Jacques Delors (1999), aprender a conviver consiste na interação com os outros seres humanos e no respeito pelo outro. A vivência social não é

apenas necessária para garantir a nossa sobrevivência biológica, mas também é indispensável para a nossa construção como seres humanos. Este pilar incide sobre o campo dos valores e atitudes, combatendo a exclusão e promovendo uma maior justiça e equidade entre todos os cidadãos.

Aprender a ser realça a perspetiva do desenvolvimento e realização individual. De acordo com Delors (1996:31), “aprender a ser, para desenvolver, o melhor possível, a personalidade e estar em condições de agir com uma capacidade cada vez maior de autonomia, discernimento e responsabilidade pessoal.” Considera-se que a educação deve ter como finalidade o desenvolvimento total do indivíduo, tornando-o cada vez mais autónomo e responsável nas suas ações, intervindo proativamente na sociedade.

Como vimos, há uma centralização no indivíduo, ultrapassando as desigualdades. A escola deve valorizar as diferenças como fator de aprendizagem e desenvolvimento. O docente deve comunicar na aula de uma forma interativa, colocando questões, dando exemplos, deve estabelecer uma boa relação pedagógica com o discente para perceber as dificuldades de cada um, deve manter um ambiente sereno de aprendizagem, não esquecendo porém, que o docente é quem lidera. Aprender não é memorizar ou repetir, mas é possuir para desenvolver, sistematizar e problematizar, é um fazer, um construir. Eis-nos diante de uma pedagogia que deve contemplar a ética, a sociedade, a dimensão cognitiva e dos valores. Este é, indubitavelmente, o caminho seguro para o crescimento de nós mesmos, para um aumento do nível argumentativo-comunicativo e das capacidades intelectuais. É, sobretudo, fazer com que o aluno avance gradualmente na sua aprendizagem, é contribuir para o sucesso global dos alunos e para uma melhor qualidade da educação.

Atualmente, a educação deve estar direcionada para a interdisciplinaridade, para o trabalho em equipa, com o intuito de detetar dificuldades, encontrar estratégias e colmatar tais dificuldades.

Considerando que o professor é o agente primordial responsável pela educação, deve certamente ser um profissional que não se limita meramente a transmitir conteúdos, mas que investiga, que reflete, que tem espírito crítico, que observa, pois só assim teremos um ensino de qualidade. Desta forma, estamos perante uma perspetiva de um professor investigador.

Ser professor investigador é ser proativo no processo ensino e aprendizagem. É ser um profissional que questiona e reflete e que, sobretudo, se questiona. De acordo com Isabel Alarcão (2002) “ser professor-investigador é, pois, primeiro que tudo ter uma atitude de estar na profissão como intelectual que criticamente questiona e se questiona.” Isto significa que

um professor investigador deve tomar consciência de um trabalho que tem que ser sólido e eficaz. Por isso, deve ter a capacidade e competência para refletir sobre o contexto em que está inserido, sobre o insucesso de alguns alunos, deve analisar criticamente os programas curriculares, identificar problemas, implementar novas estratégias, metodologias e materiais, compreender as dificuldades e interesses de cada aluno individualmente, podendo assim gerir com maior eficácia situações de dificuldade pedagógica, cooperar na partilha de saberes e contribuir eficaz e pedagogicamente para a construção reflexiva do conhecimento. Alarcão (2002) entende que:

“Realmente não posso conceber um professor que não se questione sobre as razões subjacentes às suas decisões educativas, que não se questione perante o insucesso de alguns alunos, que não faça dos seus planos de aula meras hipóteses de trabalho a confirmar ou infirmar no laboratório que é a sala de aula, que não leia criticamente os manuais ou as propostas didáticas que lhe são feitas, que não se questione sobre as funções da escola e sobre se elas estão a ser realizadas.”

Tendo explicitado a perspetiva em que se inscreve uma prática pedagógica bem-sucedida, destaco ainda a importância do professor investigador enriquecer os seus saberes através da formação e da constante reflexão do seu trabalho. Acredito que o desenvolvimento profissional contínuo não começa e termina na formação inicial. Desta forma, há que repensar estratégias, renovar e desenvolver novos conhecimentos e competências essenciais ao desempenho da prática docente e conducentes a uma qualidade da educação e do ensino.

É impossível falar em professor pesquisador sem referir novamente o nome de Lawrence Stenhouse. Este pensador (1979) afirmava que o ensino era mais eficaz se fosse baseado em pesquisa e descoberta. Por esta razão, ele dizia que todo o professor deveria ser um aprendiz, ou seja, deveria estar recetivo para aprender continuamente.

Concordamos totalmente com Stenhouse, porque pensamos que o saber não é estanque, mas sim uma construção racional. Sob este ponto de vista, julgamos ser necessário afirmar que esta metodologia de investigação-ação ultrapassa o mero professor que transmite somente o conhecimento e, valoriza o desenvolvimento do docente e o enriquecimento da sua conduta pedagógica. Torna o professor mais responsável, mais consciente, mais dinâmico e mais empenhado. É irrefutável que o bom professor, aquele que é ao mesmo tempo um pesquisador, tem que gostar de ensinar.

Tendo em conta a abordagem que foi feita sobre o professor investigador, será lícito sustentar a ideia de que, qualquer ato de investigação, tem sempre como fundamento a reflexão.

É pelas razões apresentadas que um professor, aquele que gosta de lecionar e reflete acerca da sua prática profissional, deve ser capaz de desenvolver na criança com trissomia 21 a capacidade de praticar atividades diárias quer na escola, quer no núcleo familiar, crescer o seu direito de cidadania, incentivar a criança para a sua autonomia e independência sociais e prepará-la para o futuro profissional. Um bom professor é aquele que sabe inovar, que se centra nas necessidades dos alunos e não segue necessariamente um modelo instrutivo.

Devemos sublinhar que o docente especializado não é o único responsável pelo processo de inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na escola de ensino regular. Por um lado, é necessário uma equipa multidisciplinar que trabalhe para esse fim. Na realidade, é a partir da construção de um projeto coletivo, direcionado para aceitar a diversidade que a inclusão ganha sentido (Rodrigues, 2011). A função do professor de apoio é ajudar todos os professores na resolução de estratégias e alternativas tendentes à qualidade de ensino dos seus alunos. Por outro lado, é indispensável que haja formação adequada dos professores, adaptações curriculares, revisão de critérios de avaliação, redução de alunos por turma e assegurar os recursos materiais necessários. Não basta que os alunos com necessidades especiais estejam na escola, é preciso incluí-los nas atividades, promover a sua autoestima e autonomia, prepará-los para a vida ativa na comunidade.

Tal como afirma Pereira (1980:3), “Integração é um processo. Integração é um fenómeno complexo que vai muito além de colocar ou manter excecionais em classes regulares. É parte do atendimento que atinge todos os aspetos do processo educacional.” Como vimos, integração deve ser entendida no sentido de inclusão social, isto é, um processo de inovação educacional, em que se refere a uma escola aberta para acolher todos os alunos, com as suas especificidades, limitações, capacidades e interesses. Desta forma, a função do professor e da escola é facilitar e mediar a aprendizagem do aluno e fazer com que todos reconheçam e aceitem a diversidade existente numa sala de aula. A escola deve valorizar as capacidades dos alunos com deficiência, desejando o seu desenvolvimento integral, isto é, a escola deve desenvolver uma pedagogia centrada na criança, capaz de educar a todos, com sucesso. Só assim é que se consegue mudar atitudes e mentalidades discriminatórias e fomentar uma comunidade que acolhe e integra na globalidade.

Incluir envolve também uma mudança no relacionamento interpessoal, ou seja, o professor deve olhar o discente com deficiência sem receio e medo de falhar no sucesso educativo. Deve igualmente promover atitudes positivas, de confiança e de colaboração, face à multiplicidade de alunos. É a interação estabelecida entre o docente e o discente que

favorece a construção do conhecimento e integral do aluno. É sob esta perspetiva que os conteúdos devem ser ajustados e coerentes para proporcionar uma aprendizagem significativa.

Não nos podemos esquecer que os docentes devem gostar de ensinar, pois este é o fundamento de qualquer prática pedagógica bem-sucedida. Tal como Hayden (2007), a professora de educação especial, que relata no seu livro, “a criança que não queria falar”, uma história verídica de uma menina que, por ter sido maltratada e abusada, não via nenhum sentido na vida. No entanto, a menina após ter conhecido Torey, percebeu que a vida também pode ser alegria, amor e felicidade e que chorar pode ser por ter saudade dos momentos felizes. Este livro mostra-nos que só a grande dedicação, empenho e, principalmente, paixão por estas crianças, é que faz com que consigamos que estas crianças cresçam saudavelmente, felizes e progridam na sua aprendizagem e, sobretudo, como pessoas. Acresce ainda referir que o professor deve ter qualificação adequada, pois só assim é que consegue ter segurança suficiente para ultrapassar os possíveis obstáculos e dar resposta às necessidades individuais dos alunos.

Alguns autores, tais como, Mesquita e Rodrigues (1994), indagaram a necessidade, cada vez mais crescente, dos professores do ensino regular considerarem a hipótese de realizarem formação na área do ensino especial, contemplando as seguintes áreas: problemas de desenvolvimento e implicações socioeducativas, adaptação curricular, metodologias de intervenção, cooperação interdisciplinar e dinâmica familiar. Julgamos ser imprescindível adicionar mais algumas prioridades de formação no domínio do desenvolvimento profissional, a saber: melhorar e reavaliar as aprendizagens, através da promoção da motivação, autoestima e diferenciação das práticas pedagógicas; planeamento e operacionalização das atividades; especificidades das turmas; desenvolvimento de competências pessoais e sociais, investindo na construção e desenvolvimento de uma consciência cívica, crítica, reflexiva, e responsável; cooperação com a família; estratégias de desenvolvimento do pensamento crítico em sala de aula, não esquecendo a utilização de novas tecnologias (Correia, Cabral e Martins, 1997, citado por Correia, 2003). Toda a formação é essencial porque contribuirá para um desempenho profissional cada vez mais ajustado aos perfis cognitivos dos alunos. Não poderemos falar de inclusão se todos os professores não desenvolverem a competência adequada para ensinar todos os alunos. Desenvolver o conhecimento na área de educação especial irá favorecer todos os alunos, combatendo a tendência de criar estereótipos e atitudes negativas.

2. O papel da família perante um Down

De acordo com Abrunhosa e Leitão (2007:57), o ser humano é visto como uma complexidade biopsicossocial porque o homem nasce como um ser biologicamente frágil que precisa de ser amparado até atingir a sua autonomia. No decorrer deste período, o ser humano vai-se construindo a si mesmo, a partir da interação com a natureza e com os outros seres humanos. O ser humano constrói a sua identidade nas relações que estabelece consigo mesmo e com os outros seres. O homem é um ser inacabado que tem como tarefa essencial fazer-se a si próprio, acabar-se, concluir-se como ser único. Enquanto a ação animal se orienta pelo presente, por aquilo que o rodeia e pelas necessidades imediatas, o ser humano, a cada momento, é capaz de rever todo o seu passado, imaginar o futuro que deseja para si e para a humanidade. As suas decisões são, assim, tomadas tendo em conta o seu passado e o futuro que projeta a cada momento. A vivência social não é apenas necessária para garantir a nossa sobrevivência biológica, mas também é indispensável para a nossa construção como seres humanos. Um ser humano só se torna verdadeiramente humano na relação com outros seres humanos. Isto quer dizer que o homem é por natureza um ser social. Necessita de participar na sociedade, pois é a partir das normas e valores que lhe são inculcados, que o ser humano desenvolve a sua personalidade. Podemos até afirmar que o ser humano é produto e produtor de cultura porque transforma a sociedade e é transformado por ela.

A família é o agente responsável pela socialização primária do indivíduo que consiste na adaptação aos padrões culturais fundamentais da sociedade em que nos inserimos.

Segundo Giddens (2000), a família é o conjunto de seres humanos ligados entre si e que formam uma unidade económica e social. A família é considerada o agente primário e fundamental pela educação das crianças, pela sua autonomia e individualidade, pela construção de nós mesmos. As primeiras relações sociais são construídas no seio familiar. É a partir daqui que o ser humano constrói a sua personalidade e forma relações com os outros seres.

Como vimos, é no núcleo familiar que começa o processo de socialização. Daí que, a família é certamente, a base ou o pilar primordial da educação da criança portadora de deficiência. Desta forma, é importante que a família tenha como função integrar a criança na sociedade.

Podemos mencionar o modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979), que defende a existência de uma relação dinâmica e interativa entre o sujeito em desenvolvimento e os contextos de vida que se relacionam com ele, tais como, familiar, social, económico e

cultural. Se houver uma falha num dos contextos, todos os membros da família serão afetados por essas alterações. Dos diferentes sistemas que constituem os contextos de vida dos seres humanos, salientamos o que nos parece mais importante, a saber: o microsistema. Este é o contexto mais próximo do ser humano. As pessoas mantêm relações diretas e de forma contínua. Tomamos como exemplo de microsistema a família, o grupo de pares, a escola, etc. É neste contexto que se desenvolve o processo de socialização.

Ora, quando, no seio familiar nasce um filho *diferente*, a estrutura familiar altera-se. Segundo Rodrigues (2011:162), todas as pessoas idealizam uma criança perfeita nas suas dimensões estética, intelectual e profissional. Isto significa que os progenitores sonham com um bebé perfeito e competente. Quando isto não acontece, surge a incomensurabilidade entre a idealização de uma criança com necessidades e exigências normais e a nova situação, uma criança com perturbações do desenvolvimento.

É aqui, num segundo momento, que surge a crise como indica Rodrigues (2011:163). A família passa pelo sentimento de revolta, frustração e pela negação do diagnóstico, procura soluções para o problema e, por fim, surge a fase da aceitação. Muitas vezes, como forma de encontrar uma justificação para o sucedido, a família culpabiliza-se ou atribui a responsabilidade aos médicos. Perante tal situação, a família pode unir-se, criando laços familiares ainda mais fortes, admitindo a perturbação da criança e criando novas adaptações ou, desintegrar-se, porque a família não está preparada para aceitar a criança deficiente. Pensamos que ninguém está preparado para conceber um filho deficiente.

Buscáglia (1997) refere que é solicitado aos pais que aceitem uma realidade diferente, pois o bebé ideal não existe. Os pais entram numa fase de luto pelo bebé idealizado, para posteriormente, conseguirem receber com carinho a criança com deficiência.

A família que se ajusta a uma nova realidade, tem como função ajudar a criança portadora de deficiência a criar a sua autonomia. O percurso inclusivo deve começar com a família, tal como refere Rodrigues (2011:161). É a família que deve ajudar a criança a progredir na sua aprendizagem, que incute na criança a idoneidade necessária para desempenhar tarefas. No caso de crianças com trissomia 21, é possível desenvolver nestas crianças capacidades de linguagem, autonomia e estimular a sua independência. A família é, sem dúvida, o agente condutor da construção da sua identidade. Por outro lado, estas crianças também enriquecem a vida quotidiana da sua família.

É importante que a família tenha apoios e recursos essenciais para proporcionar à criança com deficiência um desenvolvimento saudável. É crucial que a família estimule

precocemente os seus filhos portadores de trissomia 21 para conseguirem um melhor desenvolvimento integral da criança. É importante que a criança não seja excessivamente protegida, pois pode influenciar negativamente o seu desenvolvimento. Isto significa que, se os pais protegerem muito os seus filhos com deficiência, não conseguirão promover a sua independência, autonomia e interação social, acabando por isolar a criança. Bautista (1997:236) indica que só uma família equilibrada tanto a nível económico como familiar é que consegue ter uma atitude positiva que suprima a angústia, a frustração e a ansiedade de ter um filho(a) deficiente e consegue trabalhar com os vários profissionais da educação para auferir uma aprendizagem eficaz na criança com trissomia 21. De acordo com Rodrigues (2011:168), os pais devem criar um vínculo emocional com a criança, envolverem-se na relação interpessoal. A família deve estar envolvida no processo de inclusão. Comunicar regularmente com os responsáveis da educação acerca dos avanços educativos do aluno, das atividades em que este se insere e das ajustadas planificações é o veículo principal para o seu sucesso escolar.

3. Intervenção educativa

Na abordagem de um tema com tão elevada complexidade, cumprirá começar por desvelar o horizonte da possibilidade de se interrogar o tema proposto: como intervir na educação? Que educação se vive na sociedade contemporânea? O que significa aprender na sociedade atual?

Com o aumento da sociedade, podemos afirmar que o saber avança com os novos métodos, com as novas possibilidades sociológicas, económicas e, sobretudo, tecnológicas que o tempo traz. Dá-se o aumento do conhecimento estendendo-se a novos horizontes e a novas áreas. Não se trata somente de teorias especulativas, de um saber erudito ou de um interesse cultural, mas tão somente de enriquecer o conhecimento, levando o homem a dialogar, cada vez mais, com a realidade. É nesta perspetiva que iremos evidenciar a necessidade de transformar, no século XXI, a informação em conhecimento, tal como afirma Castells (2002), ou seja, estabelecer um novo paradigma em termos da educação e de valorização da sociedade e, mormente, do próprio indivíduo. A escola de hoje já não se deve reger pelos princípios da escola tradicional, em que o ensino incidia na transmissão repetitiva e acumulativa de conhecimentos.

Com o aumento tecnológico, a sociedade sofreu inúmeras alterações que se repercutiram também na educação. Há uma nova visão do mundo e dos valores. Vivemos numa época em que os valores estão em crise. Não existem atualmente critérios seguros para distinguir o justo do injusto, o bem do mal, o belo do feio. Segundo Abrunhosa e Leitão (2007:89), tudo é relativo e subjetivo. As profundas mutações não estimularam somente o abandono dos valores tradicionais, mas parecem ter conduzido a humanidade para um vazio de valores. Tudo depende das circunstâncias e dos interesses que estão em jogo. Dá-se a substituição do Ser para o ter, ou seja, na sociedade contemporânea perde-se a perspetiva do indivíduo no seu todo e o que interessa é o imediato, é aquilo que é supérfluo, aquilo que é útil. Não nos esforçamos para ter nada e o mesmo acontece com as relações humanas. A imagem pessoal está fragilizada. As estruturas familiares estão em crise, o que se reflete, por exemplo, no aumento da dissolução de casamentos. Muitos pais manifestam cada vez mais dificuldade em elegerem um conjunto de valores que considerem fundamentais na educação dos seus filhos.

Ora, devemos mudar mentalidades e aprender de maneira diferente. O homem deve encontrar um sentido para a vida, para que consiga encontrar-se como indivíduo. Só nos tornamos humanos enquanto seres sociais e, por isso, temos que compatibilizar os nossos

direitos com os direitos dos outros, de modo a garantir a coexistência e a realização de todos (Abrunhosa e Leitão (2007:125). Devemos querer viver humanamente, isto é, ser pessoas e tratar os outros como pessoas. Ser pessoa, na perspectiva de Kant (1992) implica sempre uma convivência social, pela relação, pela partilha, pela interajuda, regulada por normas e regras. A noção de pessoa é a expressão do mais elevado conceito que o ser humano tem de si mesmo e nela se conjugam algumas notas constitutivas, tais como, a singularidade, unidade, autonomia, abertura e projeto. Isto quer dizer que cada ser humano é uma essência individual, o que faz de cada um de nós um ser único, apresenta-se como um todo, é capaz de usar a razão, dá-se com os outros seres e, é fundamentalmente, um ser em construção.

À luz do exposto, podemos destacar que a educação deve atingir este objetivo: a construção do conhecimento (Perrenoud (2000). Cada aluno deve estar virado para a cidadania, para os valores, para a inteligência multifacetada, contribuindo para a sua formação global. Intervir na educação significa compreender as necessidades de todos os alunos, independentemente das suas especificidades e limitações, contribuindo para a sua autonomia e responsabilidade na vida quotidiana.

Tal como Daniel Sampaio afirma (1996; p.176) “a escola deve ser olhada de dentro para fora, porque é isto que sinto que os alunos procuram e precisam. É claro que esta ideia implica o respeito por eles como pessoas.”

Como vimos, intervir implica inovar e renovar mentalidades, o que nos leva obrigatoriamente, ao conceito de inclusão, que iremos falar no ponto cinco deste capítulo. No entanto, no contexto da intervenção educativa em crianças com síndrome de Down, Troncoso e Cerro (2004) referem que o ensino não deve ser metódico e exclusivamente teórico, mas deve sobrevir de forma aprazível, despertando interesse na criança. É importante utilizar meios visuais para facilitar a aprendizagem, já que estas crianças revelam uma boa perceção visual. Devem ser feitas atividades que proporcionem à criança uma aprendizagem ativa, possibilitando o incremento das suas capacidades. Neste domínio de intervenção, fazemos referência ao facto de que, todas as atividades devem ser centradas em objetos concretos para poderem ser manejados pelas crianças. O dominó, por exemplo, é muito útil para a criança desenvolver o raciocínio lógico. Relativamente à leitura, escrita, compreensão e interpretação, a criança deve ter acesso a textos adaptados às suas necessidades, isto é, textos que possibilitem a aquisição de vocabulário básico e sua posterior interpretação. Contudo, pressupõe-se que a criança já tenha adquirido os requisitos mínimos de atenção, de memória, de discriminação visual e auditiva, contribuindo eficazmente para a literacia. No que concerne

à estimulação da linguagem, é crucial deixar sempre falar a criança e não falar por ela e, sobretudo, criar situações imprevistas, para que a criança possa reagir.

Salientamos igualmente a intervenção ao nível da socialização. Neste contexto, a família e os profissionais de educação devem cooperar na aquisição da autonomia da criança, no que se refere aos seus cuidados básicos e essenciais, tais como, higiene, alimentação e vestuário, bem como, utilizar os transportes públicos em trajetos curtos, fazer recados e ter um comportamento adequado em diversas situações. Devemos ainda fomentar e implementar a autoestima e a noção de responsabilidade na criança com síndrome de Down. Conforme analisa Rodrigues (2011), o papel da família é crucial, pois é ela o veículo principal de inserção social. É através do carinho, respeito, estimulação e paciência que a família possibilita à criança com o transtorno a superação das suas limitações, favorecendo a sua aprendizagem e inclusão na sociedade.

4. Estratégias de aprendizagem

É importante desde já salientar que, quando falamos em necessidades educativas especiais, entende-se por este conceito os problemas na aprendizagem decorrentes de disfunções numa ou mais capacidades (sensorial, cognitiva, motora) de aprendizagem (Correia 1997). Assim, temos que encontrar e definir estratégias adequadas para estes alunos, com o objetivo de estimular a sua aprendizagem, contribuindo para a realização educativa.

Uma das estratégias para estimular a linguagem em crianças com síndrome de Down, é repetir frequentemente algumas palavras e expressões e não utilizar uma linguagem complexa. Dado que todas as crianças apreciam os sons e a comunicação, é essencial ouvir música e cantar para elas. No entanto, convém explicitar que não existem brinquedos específicos para estimular a linguagem, mas existem brincadeiras capazes de o fazer. Para este fim, é necessário a cooperação e empenho dos pais e, também, a dedicação da escola e dos docentes. A leitura é fundamental, porque através dela, a criança pode melhorar a articulação das palavras e aprender expressões novas. O jogo da bola, desenhar, saltar à corda, fazer puzzles, legos, recortar, colar, desenhar, correr, são exemplos eficazes de estimulação da coordenação motora fina e grossa, da concentração e também, da sua orientação espacial. Brincar com objetos coloridos, de tamanhos e formas diferentes, estimula visualmente a criança. A hipoterapia é uma estratégia eficaz para promover a auto imagem, a postura, o equilíbrio e até a autonomia nas crianças portadoras de deficiência (disponível em <http://educaja.com.br/2008/08/incentivo-a-leitura-sindrome-de-down.html>, consultado em 06-06-2012, às 15:36, citado por Carlos Nascimento).

Devemos proporcionar a estas crianças diversas experiências, dando primazia às experiências quotidianas, e por um tempo limitado, pois, além da aprendizagem ser mais lenta, estas crianças cansam-se mais facilmente. Devemos reproduzir as mesmas atividades, para que a criança consiga reter ou assimilar mais rapidamente. Como afirma Silva (2007), elogiar deve ser uma constante na realização das tarefas, porque incentiva as crianças no progresso educativo.

Como mencionámos, a criança com trissomia 21 aprende de forma mais lenta, por isso, temos que dar o tempo suficiente para a criança aprender. Os pais e os professores têm que saber esperar os resultados nas crianças portadoras de síndrome de Down. A terapia da fala é crucial nas crianças portadoras deste transtorno. Destaca-se a primazia que Correia (1999) dá no que concerne ao conhecimento prévio da criança portadora da patologia

supracitada, por forma a estimular mais eficazmente a criança. Isto significa que o docente terá que conhecer a sua personalidade, para intervir adequadamente no seu desenvolvimento total.

Uma vez que vivemos numa sociedade tecnológica, com fácil acesso à informação e comunicação, devemos deixar a criança usar o computador, porque, como afirma Sousa e Rocha (1996:44) estimula a atenção, a coordenação motora, a memória visual e o desenvolvimento do raciocínio lógico. Atualmente, existem programas específicos para crianças com necessidades educativas especiais, que promovem a literacia. Há que saber dar à criança as experiências necessárias para o seu desenvolvimento, respeitando sempre as suas dificuldades e limitações. No contexto escolar, o docente deve usar materiais que incluam objetos concretos e/ou situações do quotidiano antes de introduzir conceitos abstratos, pois, como refere Vinagreiro e Peixoto (2000), Rodriguez (1996) e Sampedro, Blasco e Hernández (1997:232), estas crianças aprendem mais facilmente por imagens, porque permanecem mais tempo no pensamento concreto que uma criança com um desenvolvimento normal. Se os alunos com necessidades especiais forem incluídos nas classes regulares, o docente deve criar um ambiente em sala de aula tranquilo e positivo, pois é condição fulcral para que a experiência educativa seja agradável para todos os alunos. O professor deve ter sempre uma atitude positiva e evitar o uso de quaisquer palavras inadequadas, tais como, sofrimento, doente ou aborrecido (Vinagreiro e Peixoto, 2000; Silva, 2007; Nielsen, 1999; Rodrigues, 2001).

Como afirmámos anteriormente, a sociedade atual é, por excelência, a sociedade da informação e das tecnologias, estando estas presentes na nossa vida quotidiana (Sandholtz, Ringstaff e Dwyer, 1997). Cada vez mais as tecnologias estão ligadas à educação e, por isso, cabe aos professores e educadores explorar e usar da melhor maneira possível essas tecnologias.

Consideramos, desta forma, que a aprendizagem e formação ao longo da vida profissional promovem uma constante melhoria da prática pedagógica, ajustando as práticas de ensino aprendizagem aos contextos cada vez mais desafiantes do sistema educativo.

Segundo os mesmos autores, estas novas tecnologias trouxeram a oportunidade de poder diversificar estratégias e incorporar conteúdos de fácil acesso aos alunos.

Pensamos que atualmente, é indispensável implementar novas perspetivas pedagógicas, sempre com o intuito de contribuir para uma maior interação ensino e aprendizagem com os alunos e contribuir para o sucesso dos mesmos. Daí, podemos constatar

que, se as novas tecnologias são uma ferramenta de trabalho crucial na sala de aula regular, serão ainda mais preciosas no que concerne ao ensino especial. De acordo com Zulian e Freitas (2001), a utilização das tecnologias de informação e comunicação irá potenciar uma aprendizagem inovadora, interativa, funcional e motivadora, no caso das crianças com necessidades especiais, contribuindo eficazmente para a maximização dos resultados dessas crianças.

Segundo os mesmos autores, a utilização adequada das tecnologias pode contribuir eficazmente para estimular a linguagem em crianças com Síndrome de Down. Além disso, também são um importante recurso para desenvolver a capacidade de expressão, de criatividade, de autonomia, de comunicação, de socialização, de autoestima, de motivação e de aprendizagem de crianças portadoras de deficiência. Desta forma, as tecnologias proporcionam uma nova prática pedagógica, valorizam o trabalho colaborativo, promovem uma cidadania crítica e comunicativa e enriquecem o conhecimento.

No entanto, convém referir a escassez de recursos tecnológicos nas escolas. É necessário melhorar o material informático, isto é, mais computadores, uma maior produção de conteúdos didáticos adaptados às crianças com necessidades especiais e melhor acesso à internet. É conveniente salvaguardar que o uso da internet deve ser sempre orientado pelo professor, de forma a servir somente de apoio pedagógico e não ser uma fonte supérflua de informação (Valente, 1997).

À luz do exposto, e apesar de algumas desvantagens, podemos concluir que as tecnologias potenciam um ambiente inclusivo e são um excelente auxílio no contexto educativo em geral, e no ensino especial, em particular.

“Assim, o uso da tecnologia pode despertar em crianças especiais um interesse e a motivação pela descoberta do conhecimento tendo como base as necessidades e interesses das crianças. A deficiência deve ser encarada não como uma impossibilidade mas como uma força, onde o uso das tecnologias desempenha um papel significativo.” (disponível na wikipédia, consultado em 05-04-2012, às 23:34).

Embora o combate à exclusão passe primeiramente por redefinir estratégias pedagógicas, políticas educativas e ajustar os currículos a uma escola de inclusão social, não há dúvida que as tecnologias são um suporte importante da sociedade de informação, porque servem justamente, para combater a exclusão, emendar desigualdades e preconceitos e melhorar as aprendizagens dos alunos (Miranda, 2007).

É importante referir que ter irmãos, ajuda no desenvolvimento da criança com trissomia 21, na medida em que interagem com a criança portadora do transtorno.

A intervenção precoce pode melhorar o desenvolvimento sensório-motor e social da criança, isto é, se estimularmos a criança precocemente, contribuímos mais rapidamente para alcançar a sua autonomia pessoal e um nível adequado de comunicação. Correia e Serrano (1998, citado por Franco, 2007) encaram este conceito como o conjunto das intervenções dadas às crianças até aos 6 anos, que apresentem problemas de desenvolvimento e às respetivas famílias.

As estratégias devem ser realizadas através dos programas de estimulação precoce e apoio pedagógico. Estes programas englobam um conjunto de exercícios que servem para desenvolver as capacidades comunicacionais, cognitivas e motoras da criança, tendo em conta a fase de desenvolvimento em que a criança se encontra. Além destes programas, é crucial a estimulação em casa, dada pela família, já que esta é a base e o suporte de desenvolvimento pessoal e social da criança. Intervir significa participar e interagir de uma forma ativa e consciente com a criança, com o objetivo de enriquecer o seu desenvolvimento (Dunst e Bruder, 2002, citado por Pimentel, 2004). Esta intervenção deve ser realizada prematuramente, ou seja, desde o seu nascimento. Como assinalámos, a intervenção precoce consiste num trabalho de estimulação. Mas, convém advertir que todas as crianças, com ou sem atraso no desenvolvimento, devem ser estimuladas ou incentivadas, para conseguirem explorar as suas capacidades e alcançar com êxito, todas as etapas do desenvolvimento.

De acordo com Franco (2007), os objetivos da intervenção precoce são: ajudar no desenvolvimento da criança; facilitar a inclusão da criança; promover a sua autonomia; ajudar nas relações afetivas.

5. Inclusão escolar de crianças com necessidades educativas especiais na escola

Urge, desde já, distinguir inclusão de integração porque, muitas vezes, estes conceitos são confundidos pela sociedade, mas existe uma diferença entre eles e que importa enunciar. Embora inclusão e integração tenham aparentemente objetivos iguais, isto é, a inserção de pessoas com deficiência na sociedade, são conceitos distintos. Assim, podemos afirmar que na inclusão, é a escola que tem que estar preparada para acolher todos os alunos. Se não houver sucesso escolar, a responsabilidade será de toda a comunidade escolar (professores, auxiliares, pais, alunos). Na integração, é o aluno que tem de se adaptar à escola. Desta forma, se o aluno não atingir os objetivos mínimos, a responsabilidade será do aluno, dado que não teve competência para se adaptar às regras e métodos da escola. A integração é simplesmente estar junto ao outro, é fazer parte da escola em que está inserido. A inclusão é estar com o outro (Rodrigues, 2003 e Correia, 2001). Vamos dar um exemplo para ilustrar o que acabámos de referir. Numa escola integrada, uma criança surda pode usar um aparelho de audição e o objetivo é que a criança aprenda a falar para se adaptar e obter o sucesso educativo. Numa escola inclusiva, os professores e mesmo a comunidade escolar têm a preocupação de aprender Língua Gestual Portuguesa para poderem comunicar com a criança surda. O princípio de normalização defendido por Nirje (1969) e seguido por Wolfensberger (1972), reconhece às pessoas portadoras de deficiência os mesmos direitos e oportunidades que são oferecidos às pessoas normais, aceitando-os com as suas necessidades e especificidades próprias, proporcionando-lhes os mesmos serviços e condições da comunidade, com o propósito de desenvolver as suas capacidades. O conceito de integração escolar surgiu deste princípio de normalização, entendendo-se desta forma que a educação da criança com deficiência deveria ser feita em instituições de educação de ensino regular.

Porém, para se alcançar este objetivo, algumas mudanças têm que ser feitas quer na sociedade, quer na organização e funcionamento da escola. Os professores e a escola devem incluir, isto é, devem considerar a diversidade e não apoiarem-se na homogeneidade. Atualmente, a educação integrada poderá ser encarada como um passo para se atingir uma escola inclusiva, mas, enquanto a escola e a sociedade não tomarem consciência que tem que haver uma mudança de valores e conseqüente reorganização dos currículos, não haverá certamente, uma inclusão social. De acordo com Ainscow e Ferreira (2003), cumpre reconhecer que se trata de um desafio contínuo, de uma construção social e pessoal.

Falar de inclusão significa aceitar a diversidade e, sobretudo, acreditar que toda a criança, independentemente do seu estado socioeconómico, religião, deficiência, cultura, pertencem à sociedade e, por isso, têm os mesmos direitos e igualdade social (Declaração de Salamanca, 1994).

Por outro lado, incluir as crianças com necessidades educativas especiais no contexto escolar, implica, como indica Ainscow (1995), discutir, avaliar e reorganizar os múltiplos aspetos da educação, ou seja, adaptar os currículos, criar novas metodologias, definir claramente os objetivos e tarefas de aprendizagem, alterar o processo de ensino e aprendizagem, implementar novos serviços de apoio essenciais durante o processo de inclusão destes alunos no ensino regular, pois só desta forma, é que se consegue obter o sucesso educativo. Assim, deve-se refletir sobre o paradigma da inclusão se acreditarmos que a educação na escola regular é a melhor opção para estes alunos com deficiência. Promover o conhecimento, educar para a cidadania e ajudar no desenvolvimento e qualidade de vida das crianças com necessidades educativas especiais, exige dos profissionais de educação uma maior sensibilidade e também formação para contribuir eficazmente para o sucesso escolar e da inclusão. Segundo Carvalho (2004), uma nova ética surge, conferindo igualdade de direitos. Devemos olhar o outro com respeito, equidade e justiça.

Poder-se-á dizer que, na generalidade, é a criança deficiente que se tenta adaptar à escola e à sociedade, no sentido, como vimos, de se integrar, mas efetivamente, terá que ser o contrário, isto é, a sociedade e a escola é que deverão adaptar-se à criança com necessidades educativas especiais e integrá-la na comunidade e promover o relacionamento com as outras crianças. Só desta forma é que teremos um ensino que combate a segregação ou a discriminação.

Desta forma, podemos salientar que o paradigma de ensino no século XXI, conduz-nos ao conceito de uma escola inclusiva. Falar de inclusão significa respeitar o outro com as suas diferenças e limitações. Uma escola inclusiva deverá empenhar-se em receber todas as crianças e responder eficazmente à diversidade dos alunos (Ainscow, 1995; Rodrigues, 2001; Correia, 2001).

A inclusão é então considerada um processo consciente, interativo, gradual e dinâmico. Julgamos igualmente que a inclusão social não é um sistema que diga respeito somente à pessoa com deficiência, mas sim a todos os cidadãos. Mas, não haverá inclusão enquanto a sociedade não for inclusiva, isto é, democrática, solidária, sem preconceitos, que valoriza a diversidade humana e fortalece a aceitação das diferenças individuais. Nesta linha

de raciocínio, podemos destacar a Declaração de Salamanca (1994), que tem como princípio orientador uma escola que deveria acolher todas as crianças independentemente das suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Surge a ideia de educação para todos, isto é, tomar como linha de pensamento a generalidade dos alunos, respeitando as suas diferenças e ritmos de aprendizagem e desenvolvimento.

A problemática da inclusão leva-nos a indagar a noção de pessoa, porque, elevado à categoria de pessoa implica respeitá-la no seu mais elevado grau, isto é, o ser humano apresenta-se e deve ser encarado como um valor absoluto e incondicional. Tal como Kant (1992) afirma, é reconhecermos a pessoa como dignidade humana, considerando o ser humano como um fim em si mesmo que nunca pode ser utilizado como coisa, instrumento ou meio. Desta forma, assumimos como ponto de partida que a inclusão é de natureza relacional, antes de ser um problema educativo ou legislativo (Rodrigues, por Vítor Franco, 2011:158). Quer isto dizer que, a inclusão tem que começar, primeiramente, numa perspetiva existencial, quotidiana, ou seja, na relação com o outro como pessoa. É no encontro com o outro e com o mundo que o indivíduo se constitui como pessoa. Sob a perspetiva do mesmo autor, a sociedade só será inclusiva, se cada um de nós assumir o compromisso de uma atitude ética, de respeito pela diferença, solidária, no fundo, de uma relação com o outro, inclusiva. Se negarmos a relação com o outro, negamos a nossa própria existência. Todos somos diferentes e, é essa diferença, que deve enriquecer a sociedade. Temos que compreender a diferença para assegurar os seus direitos. Como pessoa, o ser humano não se deve instalar na sua individualidade, mas relacionar-se com os outros por respeito e amor. A perfeita inclusão exige cidadania. Do mesmo modo que, desde o nascimento, nos tornamos pessoas pela construção, disposição e abertura permanente para o mundo e para as relações, a perspetiva da inclusão não é um facto dado, acabado ou encerrado em si mesmo, é antes um percurso, um desafio, para que cada pessoa e, em particular, as que são detentoras de deficiência, “possam ser cidadãos plenos e, mais do que isso, pessoas na sua totalidade ontológica e social” (Rodrigues, por Vítor Franco, 2011:160).

De acordo com Fernando Savater (1997:39) “a educação, orientada para a formação da alma e o cultivo respeitoso dos valores morais e patrióticos, foi considerada sempre de qualidade superior à instrução, que visa dar a conhecer destrezas técnicas ou teorias científicas.” Concordamos com o autor, porque remete-nos para uma conceção de educação inovadora, capaz de estabelecer relações humanas significativas e contribuir para a construção do conhecimento.

Podemos afirmar a importância das tecnologias de informação e comunicação na escola inclusiva, na medida em que, se a escola é considerada um espaço privilegiado para a construção de conhecimento, a utilização destas tecnologias na educação pode ser, efetivamente, uma forma inovadora, contribuindo assim para a promoção de uma escola inclusiva, ou seja, uma escola para todos os alunos (Zulian e Freitas, 2001).

Um modelo inclusivo necessita de um apoio colaborativo entre pais, professores, especialistas, auxiliares, escola e sociedade em geral, intervindo pedagogicamente, com o objetivo de desenvolver as capacidades de todos os alunos e dar resposta às suas necessidades (Ainscow, 1995).

A escola inclusiva ainda não representa uma realidade neste momento, mas, julgamos, que a sociedade está a caminhar para atingir esse objetivo.

Entendemos que uma escola inclusiva seria importante para a integração e desenvolvimento de um aluno com necessidades educativas especiais e traria vantagens relativamente ao desenvolvimento e aprendizagem dos alunos na sua globalidade. Decerto, seria um modelo educativo adequado a toda a comunidade escolar, principalmente para os alunos com necessidades especiais (Correia, 2005).

Todas as pessoas têm direito a uma educação de qualidade e a um ambiente enriquecedor e estimulante para o seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social. Devemos alcançar uma sociedade mais justa e igualitária para todos os seus cidadãos. A escola atual é a escola da diversidade, isto é, uma escola inclusiva que se refere a alunos com e sem necessidades educativas especiais (Correia, 2001). Em suma, a escola inclusiva deve ser encarada como uma unidade, respeitando as diferenças.

Julgamos igualmente que a inclusão social não é um sistema que diga respeito somente à pessoa com deficiência, mas sim a todos os cidadãos (Ainscow, 1995; Rodrigues, 2001; Correia, 2001). Se os alunos com necessidades educativas especiais tiverem incluídos na escola regular, terão a oportunidade de ter uma aprendizagem semelhante e será mais fácil a interação na sociedade. Ainda podemos afirmar que o preconceito do ser deficiente é anulado, pois o aluno participará na vida escolar ativamente, não esquecendo porém, as suas necessidades específicas. Por outro lado, os alunos sem dificuldades especiais compreendem que todos somos diferentes, que temos que aprender uns com os outros e, sobretudo, que essas diferenças devem ser aceites e respeitadas. A diversidade irá consentir uma escola de qualidade, uma nova maneira de educar. Em suma, a grande vantagem da inclusão é o combate à exclusão e à discriminação. Muitas escolas ainda apresentam um currículo

inexorável, que não atende às diversas experiências e competências dos alunos, promovendo a cidadania (Kugelmass, 2001).

No entanto, como já dissemos anteriormente, a sociedade ainda não está preparada para intervir, de modo adequado, no sucesso educativo de todas as crianças nas escolas portuguesas. Ainda não existem condições propícias a um ambiente sereno e promotor de uma aprendizagem plena. Não há recursos humanos, materiais e financeiros disponíveis para podermos ter uma escola inclusiva. Continua a existir um número elevado de alunos por turma. Ainda não há condições que facilitem a diversificação de práticas pedagógicas. As estratégias nas escolas não se ajustam a uma legislação que promove a inclusão (Rodrigues, 2006).

Os professores ainda continuam a trabalhar isoladamente e devem trabalhar em conjunto com o propósito de refletirem e aprofundarem as problemáticas a estudar e as estratégias a aplicar. Este trabalho em equipa poderia ser eficaz no progresso e sucesso dos alunos, no combate à indisciplina e no aumento da interação com os encarregados de educação. O trabalho cooperativo dos docentes seria importante para promover a inclusão. Os docentes devem criar ambientes inovadores de aprendizagem que apelem à interação social, à cooperação e à criatividade (Sanches, 2005). Seria certamente um ensino mais estimulante e eficaz para toda a comunidade escolar, nomeadamente para os alunos com necessidades educativas especiais. Por outro lado, o conceito de inclusão deverá surgir do órgão de gestão escolar. Isto significa que, se o/a Diretor(a) da escola acreditar na inclusão, indubitavelmente, irá operar mudanças significativas no contexto escolar.

Claramente que existem escolas que, por terem uma forte experiência com alunos que apresentam transtornos, há uma maior complacência e cooperação de toda a comunidade escolar (Correia, 2003). No entanto, na generalidade, o problema que se coloca é que as escolas ainda continuam a debater se os alunos com necessidades educativas especiais podem ou não frequentar a escola regular, se, de facto, esta escola é para todos. Se concordarmos com Ainscow (1998), facilmente compreendemos que as escolas devem ser inclusivas, de forma a responder à diversidade dos alunos. A escola deve comprometer-se com um ensino eficaz para todas as crianças.

Os professores não devem ter receio de falhar, devem saber lidar com um aluno que apresenta graves problemas de aprendizagem e não devem ser recetores da diferença e do preconceito. Sobressai do mesmo modo, a prioridade e a importância que as escolas devem dar ao desenvolvimento pessoal e social de cada aluno. Acresce ainda o comprometimento de

mudança ou reforma educativa quer das escolas, quer da própria legislação portuguesa. É necessário que haja um currículo que não esteja direcionado unicamente para o resultado escolar, mas que esteja focado em promover a cidadania e a autonomia das crianças com necessidades especiais e, ainda, em interagir na sala de aula, utilizando estratégias diversificadas (Rodrigues, 2006).

Neste contexto, Correia (2003) evidencia a importância dos conteúdos, que devem ser coerentes, para proporcionar aprendizagens significativas.

Após termos evidenciado a importância de melhorar mentalidades com o propósito de fomentar a inclusão, percebemos facilmente que, a intervenção educativa, no caso das crianças com síndrome de Down, deve ter por princípio orientador, oferecer a estas crianças as mesmas oportunidades e direitos para desenvolver as suas capacidades cognitivas e sociais.

Antes de elaborar um plano de intervenção pedagógica, devemos ter uma informação, a mais detalhada possível, da criança portadora da deficiência, como por exemplo, ter um relatório médico em que evidencie as doenças relevantes que teve, se tem dificuldades respiratórias ou outros problemas associados a este transtorno. É importante obter informações sobre o seu desenvolvimento e atuais competências acerca do seu meio sociocultural familiar. Este conjunto de informações servirá como orientação para o docente, procedendo às alterações que considere pertinentes, quanto ao ambiente da sala de aula e às estratégias a adotar (Rodrigues, 2001).

Para que o aluno com necessidades educativas especiais se sinta incluído, o professor deverá proporcionar aos alunos sem necessidades especiais a informação suficiente acerca do transtorno do aluno, para que todos os alunos consigam transpor todas as dúvidas, receios e preconceitos que possam ter e obtenham um ambiente sereno propício à aprendizagem (Rodrigues, 2001). É necessário que todos os alunos aceitem e apoiem o aluno com necessidades especiais, para que este consiga ter um desenvolvimento emocional e social estável.

De acordo com o mesmo autor, a relação estabelecida positivamente entre alunos com e sem necessidades educativas especiais, depende da capacidade que o docente tem em propiciar um ambiente sereno de aprendizagem. O recurso à aprendizagem cooperativa é uma das formas de evidenciar esse ambiente tranquilo. Quando os alunos trabalham em grupo, a experiência é positiva, porque há um maior apoio e interação com os alunos que têm necessidades especiais, contribuindo para um crescimento social de todos os alunos.

Em suma, as diferentes experiências, valores, novas formas de ser e viver, constituem uma fonte de enriquecimento recíproco. O contato com alunos diferentes, respeitando esta diversidade, amplia o conhecimento.

5.1 Perspetiva histórica das crianças com necessidades educativas especiais em Portugal

Como é entendida a Educação Especial em Portugal? Que legislação existe no sistema educativo português? A sociedade tem sofrido alterações ao longo do tempo em consonância com as necessidades do ser humano. Assim, a educação de uma forma geral, e a educação especial em particular, têm também sido alvo de constantes transformações. No que concerne à educação especial, as pessoas portadoras de deficiência têm sido condicionadas pela própria sociedade em cada época histórica.

Desta forma, podemos começar por enunciar, sumariamente, que na Antiguidade Clássica, reinava a segregação daqueles que eram considerados diferentes. Em Esparta, na Antiga Grécia, as crianças deficientes eram transferidas para as montanhas e em Roma eram atiradas aos rios. Na Idade Média predominava o pensamento mágico-religioso, influenciando as pessoas nas suas atitudes e crenças. Assim, todas as pessoas portadoras de deficiência eram perseguidas, julgadas e abandonadas, pois eram consideradas demoníacas (Bautista, 1997:22 e Correia, 1999).

Mais tarde, como forma de combater a extrema segregação, foram desenvolvidos alguns trabalhos notáveis na educação especial, a saber: Pedro Ponce de León, um monge católico da ordem dos beneditinos, em 1520, em Madrid, fundou uma escola para surdos e dedicou parte da sua vida a ensinar os filhos surdos, de pessoas nobres. Desenvolveu também um alfabeto manual, que ajudava os surdos a soletrar as palavras. Juan Pablo Bonet, em 1620, aproveitou o trabalho iniciado por Ponce de León e escreveu sobre a forma de ensinar os surdos a ler e a falar, através do alfabeto manual. Bonet proibia o uso da língua gestual, optando pelo método oral. No entanto, John Bulwer, médico inglês, acreditava que a língua gestual era necessária para os surdos e, por isso, desenvolveu um método de comunicação entre os ouvintes e os surdos. Charles Michel L'Épée, em 1760, fundou em Paris, o Instituto Nacional de Surdos Mudos. Outro contributo importante para a História da educação especial foi Louis Braille que, em 1829, criou o sistema Braille de leitura para cegos, ainda atualmente conhecido (Bautista, 1997:22).

Ao examinarmos a evolução histórica da educação especial, confirmamos que a sociedade sempre tentou atuar, no sentido de responder, ainda que seja de um modo veemente, às limitações destas pessoas. Portanto, os deficientes eram considerados desvios e, por isso, eram afastados da família, “internados em orfanatos, manicómios, prisões e outros

tipos de instituições estatais. Ali ficavam junto de delinquentes, velhos, pobres... indiscriminadamente.” (Bautista, 1997:22).

A educação especial em Portugal, tem maior relevo no decorrer do século XX, especialmente a partir da mudança de regime político para a Democracia, em 1974, quando se iniciou o processo de integração escolar. Nesta altura, surgiu o estabelecimento de escolas especializadas para fazer face às necessidades de indivíduos portadores de deficiência mental. Alargou-se o conceito de integração, educando os alunos nas escolas regulares. A assistência a estas pessoas era dada por especialistas.

A lei portuguesa consagrou a existência desta integração no Decreto-Lei nº 46/86, de 14 de Outubro. No entanto, foi na década de 90 que o regime de educação especial nas escolas de ensino regular se generalizou. É no Decreto-lei nº 319/91, de 23 de Agosto, que são definidas as condições de aprendizagem dos alunos com necessidades educativas especiais. Este documento estruturante estabelece que a escola deve estar preparada para responder às dificuldades dos alunos. Implicitamente, percebemos que, no referido Decreto, o termo integração é substituído pelo de inclusão, no sentido de escola para todos. É reconhecido aos pais o papel, cada vez mais significativo, de orientação na educação dos seus filhos. O Decreto contempla a utilização de material didático especial, como por exemplo, livros em braille ou ampliados, e, equipamento especial de compensação, como por exemplo, auxiliares óticos ou acústicos. Do mesmo modo, foram efetuadas adaptações materiais e curriculares, a avaliação abrange algumas condições especiais, tais como o tempo de realização da prova de avaliação. A escola dispõe de um professor de educação especial para apoiar os alunos com necessidades especiais. A planificação educativa individualizada, adaptada à situação do aluno é outro dos princípios orientadores deste Decreto. Os pais devem participar na avaliação e realização dos programas educativos.

Com o intuito de construir, cada vez mais, uma escola de qualidade, baseada em princípios de justiça e humanização, entra em vigor o Despacho Conjunto nº 105-97, de 01 de Julho, que torna patente a responsabilização da escola em adequar estratégias diversificadas a todos os alunos e, determina-se igualmente, a articulação com outros serviços e instituições, com o propósito de responder convenientemente às necessidades educativas dos alunos.

O Decreto-Lei 03/2008, de 07 de Janeiro, veio revogar a legislação existente. Está explícito neste documento que a população a que se destina a educação especial são “os alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente,

resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social.” (Decreto-Lei nº 03/2008, artigo 1º). Este documento realça a inclusão social, no sentido de promover a igualdade de oportunidades. Este Decreto divulga a existência de um Programa Educativo Individual (PEI), que determina os apoios e formas de avaliação dos alunos com necessidades educativas especiais, promovendo a aprendizagem destes alunos.

Capítulo III – As dificuldades de aprendizagem nas crianças com síndrome de Down

1. Desenvolvimento infantil

Os primeiros anos de vida são cruciais no desenvolvimento do ser humano. O desenvolvimento da motricidade, a capacidade de observação e socialização, fazem com que a criança desenvolva o pensamento. Um dos pensadores que mais trabalhou o desenvolvimento cognitivo da criança foi Jean Piaget, investigador suíço, que a partir de observações detalhadas de crianças, elaborou uma teoria do desenvolvimento do pensamento infantil (Enciclopédia da Psicologia, 1999:386).

Podemos destacar que Piaget apresenta a criança não como um ser passivo, que somente reage aos estímulos externos, mas como um ser ativo que procura experiências e modifica o seu meio ambiente. Isto significa que para Piaget, o ser humano desempenha um papel ativo na construção do conhecimento e do seu processo de desenvolvimento, que ocorre na relação com o meio, ao qual ele tem que se adaptar (Enciclopédia da Psicologia, 1999: 386). Portanto, de acordo com Monteiro e Santos (2005), trata-se de uma posição construtivista ou interacionista, porque as estruturas do pensamento são produto de uma construção contínua do sujeito que age, interage com o meio. Desta forma, explica o conceito de adaptação como sendo a capacidade de transformar o meio ambiente segundo os nossos fins, ou seja, organizar nas nossas estruturas mentais todas as experiências e sensações e de nos adaptarmos à realidade que nos rodeia. A adaptação abrange a assimilação, que é o processo de reunir as sensações, e a acomodação, que é a forma de nos ajustarmos ao meio ambiente. Convém realçar que a assimilação e a acomodação estão em constante equilíbrio, pois na medida em que a criança assimila novas sensações modifica as suas formas de resposta.

Como vimos, até chegar à idade adulta, a inteligência, a capacidade de adaptação não estão completas, precisam de crescer. Este crescimento dá-se através de estádios de desenvolvimento. De acordo com os mesmos autores e com a enciclopédia da Psicologia, podemos caracterizar estes estádios da seguinte forma: a cada estádio corresponde uma estrutura cognitiva com características próprias, ou seja, uma lógica típica de organizar o pensamento e a ação. Os estádios têm uma ordem de sucessão igual para todas as pessoas, isto é, a sua sequência é universal. Os estádios sucedem-se segundo níveis crescentes de complexidade, organização, flexibilidade e adaptação ao meio. Finalmente, podemos dizer

que cada estágio integra as estruturas dos estágios anteriores, que assim não desaparecem, mas ficam subordinadas à nova estrutura. Isto significa que não há uma substituição, mas sim uma integração e expansão das estruturas cognitivas dos níveis anteriores. Assim sendo, iremos seguidamente mostrar dois quadros. Um refere-se ao desenvolvimento cognitivo, sob a perspetiva de Piaget, de uma criança normal. O segundo quadro remete para as diferenças de desenvolvimento de uma criança com trissomia 21.

ESTÁGIOS DE DESENVOLVIMENTO COGNITIVO	
Estádio Sensório- motor (0-2 anos)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inteligência prática, baseada nas sensações e nos movimentos (o mundo que existe para o bebé é apenas aquele que ele vê, ouve ou sente e sobre o qual age); ▪ Antes dos 8 meses: é como se o mundo não fosse constituído por objetos, mas sim por uma sucessão de imagens, sem ligação entre si, em que as coisas deixam de existir quando deixam de ser percecionadas; - a partir dos 8 meses: adquire a noção de permanência do objeto (existem objetos independentemente de os estar a percecionar); ▪ Progressivamente, vai sendo capaz de agir intencionalmente, de modo cada vez mais coordenado, para obter o fim pretendido (ex.: obter um objeto), utilizando, para tal, não só a ação do próprio corpo, como fazia anteriormente, mas também outros objetos; ▪ No final deste estágio: surge a capacidade de representação mental e de simbolização (representa mentalmente não só a permanência do objeto, mas também as relações que se estabelecem entre os objetos); a inteligência centrada na ação dá lugar ao pensamento (representação mental) – o pensamento é uma ação interiorizada.
Estádio Pré- operatório (2-7 anos)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Função simbólica: capacidade de representação mental e simbolização; ▪ Egocentrismo intelectual: a criança acha que o mundo foi criado para si e não é capaz de perceber o ponto de vista do outro (acha que os outros pensam e sentem da mesma forma que ela); ▪ Animismo: o egocentrismo estende-se aos objetos e outros seres vivos, aos quais a criança atribui intenções, pensamentos, emoções e comportamentos próprios do ser humano; ▪ Pensamento mágico: a realidade é aquilo que a criança sonha e deseja, e dá explicações com base na sua imaginação, sem ter em consideração questões de lógica; ▪ Interessa-se essencialmente por resultados práticos; ▪ A sua perceção imediata é encarada como verdade absoluta, sem perceber que podem existir outros pontos de vista: privilegia as suas perceções subjetivas, desprezando as relações objetivas. Não percebe as diferenças entre as mudanças reais e aparentes e, portanto, responde com base na aparência, acreditando que é o real.

	<p>Ex.: são apresentados à criança dois copos iguais com a mesma quantidade de água. À sua frente, verte-se a água de um deles para um novo copo, alto e fino. A criança afirma que agora este copo alto e fino tem mais água do que o outro. Não compreende que a quantidade de água permanece a mesma, independentemente do recipiente em que é colocada. Ou seja, responde com base na aparência (como o segundo copo parece maior, porque é mais alto, a criança pensa que tem mais água);</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ O pensamento é pré-operativo - a criança não consegue efetuar operações mentais. <p>No exemplo acima, não percebeu que, durante a passagem da água do primeiro copo para o segundo (alto e fino), houve algo que não mudou: a quantidade de água permaneceu sempre a mesma. Também não tem consciência de que as transformações na aparência da água (passagem de um copo baixo para um copo alto) são reversíveis (pode logo a seguir deitar a água do copo alto e fino para o copo mais baixo).</p>
<p>Estádio das Operações Concretas (7-11/12 anos)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pensamento lógico: tem capacidade para realizar operações mentais, pois compreende que existem ações reversíveis (percebe que é possível transformar o estado de um objeto, sem que todo o objeto mude, e depois reverter esta transformação, voltando ao estado inicial); ▪ Compreende a existência de conceitos - características que não variam em função das mudanças dos objetos, mas que existem para além deles e podem ser aplicados a muitas outras situações para além daquela associação que foi primeiramente apresentada (contrariamente ao que sucedia no estágio anterior). Se a situação referida no exemplo acima fosse apresentada a uma criança neste estágio, ela já seria capaz de perceber que a quantidade de água é uma característica que não varia conforme o copo em que é colocada; ▪ Já não se baseia na percepção imediata e começa a compreender a existência de características que se conservam, independentemente da sua aparência: adquire assim a noção de conservação da matéria sólida (ou substância), mais tarde da líquida (exemplo acima referido da conservação da quantidade de água), depois do peso e, por fim, do volume; <p>A existência de conceitos vai permitir compreender a relação parte-todo, fazer classificações (agrupar objetos segundo determinada característica comum, abstraindo-se das suas diferenças), seriações (ordenar objetos segundo uma característica que tem diferentes graus; abstrai-se das semelhanças) e perceber a conservação do número (implica coordenar a classificação e a seriação).</p>
<p>Estádio das Operações Formais (12-16 anos)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Consegue realizar não só operações concretas mas também operações formais. Ex.: Problema: três pessoas A, B e C estão sentadas num banco de jardim. Quantas hipóteses existem relativamente à ordem em que estão sentadas? Neste estágio, já é possível resolver este problema usando o pensamento abstrato (operação formal): consegue-se colocar mentalmente todas as hipóteses. No estágio operativo-concreto, a criança não conseguia abstrair: só seria capaz de resolver este problema se tivesse concretamente à sua frente esta situação, isto é, se tivesse três pessoas sentadas num banco e se pudesse posicioná-las em todas as sequências possíveis. Resposta ao problema: seis hipóteses - ABC, ACB, BAC, BCA, CAB e CBA; ▪ Pensamento abstrato: é capaz de se desprender do real e raciocinar sem se apoiar em factos, ou seja, não precisa de operacionalizar e movimentar toda a realidade para chegar a conclusões;

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Raciocínio hipotético-dedutivo: coloca hipóteses, formulando mentalmente todo o conjunto de explicações possíveis; ▪ Percebe que existem múltiplas formas de perspetivar a realidade e que a sua perceção é apenas uma dentro de um conjunto de possibilidades; <p>É capaz de pensar sobre o próprio pensamento e sobre os pensamentos das outras pessoas e, portanto, percebe que, face a uma mesma situação, diferentes pessoas têm diferentes pontos de vista.</p>
--	--

Quadro 2 - Desenvolvimento cognitivo de uma criança normal segundo Jean Piaget (1896-1980)

ESTÁDIOS DE DESENVOLVIMENTO COGNITIVO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN	
Estádio Sensório-motor (0-2 anos)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Devido à sua formação física, a criança não é capaz de responder espontaneamente aos estímulos motores e sociais. Ex: Devido ao fraco tónus muscular, a criança não tem destreza em extrair o leite do seio materno, como acontece nas crianças com um desenvolvimento normal. ▪ Só por volta dos 2 meses é que a criança Down consegue sorrir; ▪ Só por volta dos 10 meses é que consegue sentar-se sozinha; ▪ Só por volta dos 16 meses é que consegue formar palavras; ▪ Só por volta dos 20 meses é que consegue levantar-se sozinha; ▪ Só por volta dos 2 anos é que consegue andar.
Estádio Pré-operatório (2-7 anos)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O atraso no desenvolvimento da linguagem faz com que a criança com síndrome de Down tenha um vocabulário mais reduzido, afetando o seu desenvolvimento cognitivo; ▪ Existe uma maior dificuldade em usar os recursos da linguagem para pensar, raciocinar e relembrar informações; ▪ A capacidade de memória auditiva a curto prazo é mais fraca do que na criança normal, daí que a criança Down não consiga assimilar muita informação sucessiva; ▪ A capacidade visual é maior que a auditiva, daí que o suporte visual seja considerado um bom recurso para trabalhar as informações; ▪ O défice cognitivo parece resultar do volume reduzido dos lobos frontais, daí a falta de atenção; ▪ Só por volta dos dois anos e meio é que a criança Down consegue formar frases.
Estádio das Operações Concretas (7-11/12)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aumento do vocabulário.
Estádio das Operações Formais (12-16 anos)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dificuldade nas operações mentais de abstração

Quadro 3 - Desenvolvimento cognitivo da criança com síndrome de Down (criação própria)

Após a descrição efetuada anteriormente sobre o desenvolvimento cognitivo do ser humano, de acordo com a perspectiva de Piaget, consignamos que, contrariamente a esta teoria, em que o sujeito compreende o mundo sozinho, Vigotsky (1996) encara o desenvolvimento cognitivo como um processo em que a criança depende e necessita das pessoas, dos instrumentos e dos símbolos que estão ao seu redor. Trata-se de instrumentos simples, reais e que fazem parte do quotidiano, tais como, canetas, bolas, computadores,... e, por símbolos, entende-se a linguagem, os signos e o modelo matemático. Desta forma, podemos afirmar, sucintamente, que para Vygotsky, o desenvolvimento e a aprendizagem são mediados através de símbolos e instrumentos. Isto significa que o sujeito é interativo, pois adquire conhecimentos a partir de relações intra e interpessoais e de troca com o meio, a partir de um processo denominado mediação.

A criança não se desenvolve com o tempo, sem instrumentos necessários ao seu desenvolvimento. O desenvolvimento dependerá das suas aprendizagens consoante as experiências vivenciadas. Para melhor destringarmos tal teoria, remetemos para o conceito de zona de desenvolvimento proximal. Para Vygotsky (1996), esta zona é a distância entre o nível de desenvolvimento atual, ou seja, a capacidade de resolver problemas sozinho e, o nível de desenvolvimento proximal, determinado pela capacidade de solucionar problemas com a ajuda de uma pessoa com mais experiência. É precisamente nesta zona de desenvolvimento proximal que a aprendizagem vai ocorrer.

Relativamente aos quadros elaborados, podemos afirmar que a criança com síndrome de Down passa pelas mesmas fases de desenvolvimento consideradas normais, mas de uma forma mais lenta (Sampedro, Blasco e Hernández, 1997:230). Devido à limitação desta síndrome, conseqüentemente, a criança Down sofre uma alteração na sua aprendizagem. Observa-se um ritmo lento no processamento de informação, na atenção, na memória visual e auditiva. Podemos ainda referir que, segundo a teoria de Piaget, o desenvolvimento intelectual nas crianças com síndrome de Down é mais lento, “estagnando por fim num estágio inferior de organização cognitiva que passará a deficiência intelectual (Sampedro, Blasco e Hernández, 1997:231).

De acordo com os mesmos autores, a criança com o transtorno permanece mais tempo nos estádios de desenvolvimento do que uma criança sem o transtorno, retrocedendo mais facilmente de um sub-estádio para o anterior, embora o decurso do desenvolvimento lógico, regra geral, é idêntico em ambas as crianças.

2. O desenvolvimento da criança com trissomia 21

2.1. O desenvolvimento cognitivo

O ser humano difere dos outros animais, porque é um ser dotado de razão. É um ser pensante, capaz de fazer escolhas racionais, ou seja, a nossa razão é capaz de determinar os nossos atos, a fim de não sermos joguete dos nossos instintos e desejos irracionais. O homem é considerado produto e produtor de cultura, isto é, ele usa a sua inteligência para modificar o mundo que o rodeia, atuando deste modo, de forma direta sobre o seu próprio ser. Assim, podemos enunciar que o ser humano nasce geneticamente preparado para aprender, devido às suas capacidades, a saber: sensoriais, cognitivas e motoras. É através da sua capacidade sensorial que o homem consegue recolher a informação que nos é dada do exterior. Isto significa que ao nível da sensação, entramos em contato com a realidade, apreendendo-a (Enciclopédia Logos, 1992:1021). Trata-se da apresentação pura e simples do objeto à consciência. Os órgãos sensoriais recebem estímulos (sensações) que são enviados para o cérebro, onde irão ser interpretados.

É com a percepção que o sujeito tem a função de organizar todas as sensações para aumentar o seu conhecimento. A percepção deve ser entendida como o mecanismo de aquisição da informação através da integração estruturada dos dados fornecidos pelos sentidos (Enciclopédia Logos, 1992:53). Ora, todas as crianças que apresentem uma disfunção desta capacidade, ficam à partida condicionadas pela receção de informação. É o que acontece com uma criança invisual que não tem, evidentemente, a capacidade de deixar entrar a informação na sua plenitude. Assim, deveremos apelar à capacidade tátil e auditiva para que esta criança consiga apreender todo o conhecimento.

Troncoso e Cerro (2004) indicam-nos que as crianças com síndrome de Down, reagem demoradamente aos estímulos e às situações que lhes são apresentadas. Através das suas estruturas cognitivas, estas crianças não conseguem perceber o mundo de forma adequada. Têm, igualmente, mais dificuldade em prestar atenção e concentração nas atividades propostas. Têm igualmente dificuldade em resolver problemas e na categorização concetual e na codificação simbólica (Sampedro, Blasco e Hernández, 1997:232). Por isso, realçamos a importância de tarefas estimulantes para captar a atenção e para trabalhar a percepção auditiva, não esquecendo que, de acordo com os autores supracitados, as crianças portadoras do transtorno orientam-se e aprendem melhor pelo concreto e não pelo abstrato.

A dificuldade de concentração vai refletir-se na linguagem verbal. É imprescindível a capacidade cognitiva para assegurar o tratamento interno da informação. As competências cognitivas são as competências base que precisam de estar presentes para podermos pensar, ler, perceber as coisas, recordar, planear, organizar, compreender e responder à informação. Das capacidades cognitivas destacamos também a memória que assegura o armazenamento de informação. A memória é o suporte essencial de todos os processos de aprendizagem. É a capacidade do sujeito capaz de reconhecer e recordar os objetos, situações ou factos (Sampedro, Blasco e Hernández, 1997:239).

Podem distinguir-se três fases no processo de memorização, a saber: aquisição ou codificação, armazenamento ou retenção e, reconhecimento ou recordação. O primeiro consiste na perceção de nova informação introduzida na memória. A segunda fase é o processo mediante o qual mantemos na memória, ao longo do tempo, a informação recebida e codificada. Finalmente, temos o momento de atualização da informação mantida na memória (Sampedro, Blasco e Hernández, 1997:239).

De acordo com os mesmos autores e também com Vinagreiro e Peixoto (2000) e Rodriguez (1996), a atividade mnésica nas crianças com trissomia 21 é menor que nas crianças sem atraso. Existe uma grande dificuldade em assimilar, armazenar e, sobretudo, memorizar algo complexo. É pela razão apresentada que estas crianças aprendem melhor pelo concreto, por imagens, pela realidade, e não por conceitos, remetendo àquilo que é abstrato. É mais fácil, por exemplo, a criança reter informações que se apresentam visualmente, do que por via oral.

Devemos distinguir três formas de memória: a memória sensorial, a memória a curto prazo e a memória a longo prazo. De acordo com a enciclopédia da Psicologia, (1999:222), o primeiro tipo de memória é também denominado memória imediata, ou seja, a capacidade que o ser humano tem de reservar uma imagem dos estímulos sensoriais por um período de tempo muito breve (frações de segundo). A memória a curto prazo é um processo posterior à memória imediata que necessita de alguma elaboração da informação. Esta memória pode reter a informação durante trinta segundos e tem a capacidade de armazenar uns sete itens de informação independentes entre si. A memória a longo prazo é o armazém onde a informação fica guardada de maneira mais permanente e estável. É uma forma de memória, ilimitada, na qual a informação é armazenada para posterior utilização.

A capacidade de memória em crianças com síndrome de Down não se desenvolve de forma adequada. As crianças apresentam grandes dificuldades na retenção e processamento de

informação, principalmente, no que concerne à informação oral. A codificação de conceitos constitui uma dificuldade para estas crianças, daí a necessidade, já destacada anteriormente, de armazenar e processar a informação que se apresenta de maneira concreta (Sampedro, Blasco e Hernández 1997).

Resumidamente, nas crianças com síndrome de Down, os principais problemas relativos à cognição são: dificuldade de concentração e atenção; reduzida memória auditiva; desenvolvimento cognitivo mais lento; fraca perceção; a retenção e processamento da informação verbal são restritos. É importante para estas crianças apelar às suas capacidades sensoriais e motoras (manifestação de material concreto), para aumentar a sua aprendizagem. A informação que deve ser memorizada deve ser assimilada através da via sensorial (Sampedro, Blasco e Hernández 1997:240).

2.2. O desenvolvimento motor

A capacidade motora é indispensável no processo de desenvolvimento e aprendizagem humana. É esta faculdade que vai garantir a aplicação da informação. Isto significa que, individualmente, cada ser humano tem a potencialidade para executar tarefas. No entanto, muitas crianças, por não terem desenvolvido a sua capacidade motora, sentem dificuldades na aprendizagem (Le Boulch, 1988).

O desenvolvimento motor consiste em fazer alguma coisa através de movimentos, da manipulação de objetos ou instrumentos. No ser humano, a aprendizagem motora está presente nos atos mais simples e mais complexos da vida quotidiana. Lavar-se, vestir-se, jogar à bola, são exemplos de aprendizagens motoras. Outras atividades mais elaboradas implicam sequências ordenadas de movimentos, tais como, escrever, tocar um instrumento ou conduzir um automóvel. Um bom desenvolvimento da criança implica que ela tenha um notável crescimento cognitivo, ao nível da linguagem, da socialização e no plano emocional (Mora, 2007).

Podemos afirmar que o desenvolvimento psicomotor está relacionado com a aquisição da leitura, escrita e cálculo (Sampedro, Blasco e Hernández, 1997: 241). Pelo exposto, toda a atividade humana envolve a aprendizagem por discriminação, ou seja, a possibilidade de compreender as semelhanças e diferenças entre as situações e os objetos. Aprendemos a distinguir as mesas das cadeiras, o rio do lago, etc. A aprendizagem por discriminação está igualmente na base de aquisições mais complexas. Como exemplo podemos referir que a aprendizagem da leitura implica a discriminação das letras e dos sons. As palavras servem, justamente, para facilitar a aprendizagem. As crianças aprendem ao nomear os objetos e os fenómenos. A palavra é mediadora entre o estímulo e a resposta. O nome favorece o processo de discriminação, aprendizagem, memorização e recordação. No caso das crianças com trissomia 21, a aprendizagem processa-se de forma mais lenta.

De acordo com os mesmos autores e também com Rodrigues (2005), as crianças portadoras do transtorno apresentam um atraso das suas capacidades motoras. Contudo, não é considerado um atraso grave, na medida em que, se forem ensinadas, acabam por aprender, mas de uma forma mais lenta, como as crianças que não manifestam nenhum atraso no seu desenvolvimento. Por esta razão, é fundamental um programa adequado de intervenção precoce, pois ajudará as crianças com síndrome de Down a melhorar o seu crescimento.

A coordenação motora, ao nível da motricidade fina, inclui a manipulação com as mãos e os dedos. Dado que as crianças com trissomia 21 têm as mãos pequenas e os dedos

curtos, percebemos facilmente a dificuldade que estas crianças têm nas habilidades manuseadoras, explorando os objetos durante muito menos tempo que uma criança com um desenvolvimento normal (Davidson, 1980).

De realçar que estas crianças passam pelas mesmas fases de desenvolvimento, mas num ritmo mais lento. A criança deve ser estimulada precocemente, para um melhor e mais rápido desenvolvimento motor. Segundo Silvia (2002), a estimulação da motricidade fina deve ser feita através do brincar.

Alves (2007) afirma que a hidroterapia é crucial para o desenvolvimento motor de crianças com esta patologia. Certamente que esta estimulação deve motivar a criança para facilitar a aprendizagem. Aprender pelo gosto de aprender, a verdade é que o impulso motivacional, o empenho numa tarefa é determinante para dinamizar o ritmo de aprendizagem e aumentar a concentração no que estamos a aprender. Contudo, se a motivação for demasiado fraca, pode prejudicar o nível e o ritmo de aprendizagem na criança, mas se for excessiva, também pode gerar ansiedade e tensão, podendo inibir, perturbar ou dificultar a aprendizagem.

Devemos proporcionar à criança as estimulações adequadas e necessárias, desde o nascimento, pois como Vygotsy (1988) indica, aprendizagem e desenvolvimento não começam na idade escolar, mas desde os primeiros anos de vida da criança, respeitando todas as etapas do seu desenvolvimento.

2.3. O desenvolvimento da linguagem

Segundo a informação obtida através da Enciclopédia da Psicologia (1999: 249), a faculdade de falar é uma característica essencial da espécie humana. O que nos torna realmente humanos é a linguagem. Nós somos sujeitos cognoscentes, dotados de uma capacidade racional que nos permite pensar, cujo pensamento se traduz ou exterioriza num discurso. Por outro lado, somos seres sociais e só com a linguagem é que conseguimos interagir na sociedade. É graças à linguagem que podemos influenciar a vida social, solicitar e transmitir informações.

Na mesma Enciclopédia (1999: 245), a linguagem é uma manifestação cultural, isto é, está relacionada com crenças, costumes, hábitos e valores da sociedade vigente e que são transmitidos de geração em geração. Através da linguagem, o homem vive e age no mundo, interagindo com os outros seres. A linguagem falada é uma faculdade exclusivamente do ser humano. Este é o único que consegue expressar emoções, sensações, acontecimentos e abstrações. Ora, podemos afirmar que a comunicação é a função primordial da linguagem (Vygotsky, 1998). Isto significa que é através da linguagem que o ser humano consegue comunicar ou exprimir um número ilimitado de significados. É evidente que a língua gestual é o recurso que as pessoas não ouvintes utilizam para comunicar. Outro recurso que o ser humano utiliza para comunicar é a expressão corporal, através de gestos e movimentos.

A linguagem é um fenómeno complexo e organizado e, como tal, é constituído por múltiplas componentes, diferentes entre si, mas que estabelecem uma relação (Bloom & Lahey, 1978). Daí a dificuldade em examinar os aspetos da linguagem e seleccionar alguns dos vários autores que a contemplam.

Quando afirmamos que a linguagem é um sistema ordenado, queremos dizer que a língua oral tem por base os fonemas, ou seja, unidades orais que se combinam entre si para formar palavras, as quais, por sua vez, se organizam em frases que constituem o discurso. Os sons articulados da fala humana são percebidos e produzidos devido ao funcionamento organizado do sistema auditivo e do aparelho fonador, dirigidos pelo sistema nervoso central e, particularmente, pelo córtex cerebral, que integra a informação da fala (Enciclopédia da Psicologia, 1999: 246).

O desenvolvimento da linguagem infantil dá-se pela interação das crianças e dos adultos que as rodeiam. O primeiro ato comunicativo da criança acontece por volta dos três meses, quando responde sorrindo a um olhar da mãe. Desde o seu nascimento, o bebé é um recetor ativo da linguagem. Isto significa que durante o seu primeiro ano de vida, os bebés

apresentam uma forte capacidade para comunicar, mostrando o seu agrado ou desagrado de diferentes situações, emoções e objetos, através de choros, sorrisos, gritos, posturas, olhares e sons. Começa a discriminar diferentes fonemas e a compreender o significado de algumas palavras. A partir dos doze meses, o bebé já identifica os objetos e pessoas pelo nome e pronuncia as primeiras palavras (Enciclopédia da Psicologia, 1999: 259).

É de salvaguardar o facto de que a linguagem evolui ajustada ao ritmo de cada criança. Contudo, quando há um atraso na fala que ultrapassa os limites normais de desenvolvimento, deve considerar-se a possibilidade de a criança poder apresentar algum transtorno (Enciclopédia da Psicologia, 1999: 265). No seguimento desta linha de raciocínio, ao associarmos a linguagem à comunicação, denotamos que a comunicação pode ser efetuada através da fala, do tato, do olhar, de gestos ou expressão facial e/ou corporal. A fala é a expressão verbal da linguagem que consiste num conjunto de sons articulados, e que se traduz num significado, permitindo desta forma, manter uma conversação. A linguagem é encarada como um código, ou seja, um conjunto de regras que visa compreender ou emitir mensagens (Reed, 1994 e McLaughlin, 1995). Estamos a descodificar ou codificar a linguagem. São três as componentes da linguagem, a saber: forma, conteúdo e uso Bloom & Lahey (1978).

A forma refere-se à fonologia, à morfologia e à sintaxe. A fonologia estuda a combinação dos sons, tendo como unidades básicas os fonemas (Faria e colaboradores, 1996).

A morfologia destina-se à organização interna das palavras (Azuaga, 1996).

A sintaxe, ocupa-se na ordenação dos signos na sua estrutura frásica (Faria e colaboradores, 1996).

O conteúdo diz respeito à semântica que significa literalmente, a arte de significado. A semântica trata das relações dos signos com os seus significados e destes com a realidade a que dizem respeito. É o que faz alusão ao significado do que se transmite (Faria e colaboradores, 1996). As palavras e as frases referem-se sempre a algo ou alguém, isto é, implicam um conteúdo. Tomemos como exemplo uma criança que chega do colégio e começa a contar à mãe que ao lanche comeu pão com fiambre e bebeu leite; percebemos imediatamente que o pão e o leite não estão presentes fisicamente, mas estão representados pelas palavras.

Além das palavras, os morfemas também fazem parte da semântica. De acordo com Carone (2004), são aquelas parcelas que não têm significado, por exemplo “inho” mas que agregadas a algumas palavras transmitem significado. Por exemplo, se juntarmos “inho” à palavra “carro” ficará “carrinho”. Verificamos que se trata de um carro pequeno.

O uso refere-se à pragmática que denota ação, isto é, estuda a linguagem no contexto do seu uso na comunicação. No fundo, é o que as pessoas utilizam para comunicar na sua vida quotidiana, que pode variar de um simples agradecimento a uma resposta complexa (Bernstein e Tiegerman, 2002).

É notório referir que devemos adaptar a linguagem às diferentes situações e ao auditório, para que a mensagem seja bem recebida e compreendida. Neste sentido, toda a argumentação está associada ao Ethos, que é o orador, aquele que deve conquistar o auditório pela sua honestidade, responsabilidade e credibilidade; o Pathos, que diz respeito ao auditório, aquele que se predispõe a escutar. O orador deverá conhecer bem o auditório para poder aplicar as estratégias adequadas, a fim de suscitar a sua adesão. Finalmente, temos o discurso, que é designado como Logos, tal como estabeleceu Aristóteles, na sua retórica (citado por Ross, 1987).

No domínio da linguagem e comunicação, interessa referir as estratégias e técnicas possíveis de serem utilizadas nalguns indivíduos, com o intuito de facultar a sua comunicação (Miller, S. 1994). Estamos perante os denominados Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação. Pessoas portadoras de incapacidades, quer temporárias ou permanentes, a nível da comunicação oral, têm a oportunidade de se expressarem através de outros meios com ou sem ajuda. Quando falamos nos sistemas sem ajuda, queremos dizer que são aqueles que recorrem à expressão facial, aos gestos, olhares,... não precisando de qualquer equipamento. Trata-se de um sistema de comunicação rápido, prático e imediato. Contudo, apresenta algumas desvantagens, tais como, todo o indivíduo que recorre ao sistema sem ajuda para se exprimir, necessita de ter uma boa capacidade visual. Contrariamente, os sistemas com ajuda exigem a utilização de equipamento específico, como suporte da comunicação. Objetos, imagens, as tecnologias de apoio à comunicação são essenciais para as pessoas que não podem comunicar através da fala. Conseguem, através destas tecnologias, uma maior participação na sociedade. A grande vantagem é permitir que pessoas com problemas motores possam usufruir deste sistema tão rico do ponto de vista linguístico e cognitivo, além de criar autonomia ao nível comunicativo. Por outro lado, existem, pelo menos, duas desvantagens, a saber: requer investimento monetário e, por vezes, podem ocorrer falhas técnicas (Ferreira, Ponte e Azevedo, 1999). Podemos destacar, como exemplo, o CRID – Centro de Recursos para a Inclusão Digital – com sede em Leiria, que é dotado de equipamento informático adaptado aos cidadãos com necessidades especiais e que promove a integração destes cidadãos na sociedade de informação.

A linguagem, como vimos, é uma função inata ao ser humano que consente ao indivíduo exprimir simbolicamente o seu pensamento e decifrar o pensamento do seu semelhante. Assim sendo e, tal como a Enciclopédia Logos (1992:45) refere, a linguagem e pensamento são indissociáveis, porque a linguagem é o suporte do pensamento, faz parte do próprio pensar. Ao contrário dos animais, o homem tem uma faculdade racional e, por isso, possui uma capacidade crítica e reflexiva. O sujeito, ao contrário do animal, estrutura o pensamento em termos simbólicos e comunica intencionalmente. A linguagem é essencial da condição humana. Pensar designa julgar, refletir, comparar. Assim, o pensamento refere-se muitas vezes ao modo discursivo (não intuitivo) e mediato de conhecer. Podemos afirmar que um pensamento sem linguagem seria como uma *alma sem corpo*, fundem-se numa unidade Enciclopédia Logos (1992:46). A linguagem evidencia um sinal de libertação e autonomia do ser humano, pois através da linguagem, o homem humaniza, ordena e dá significado à realidade que o rodeia. Cada um de nós está no mundo com os outros e para os outros, com os quais deverá comunicar para realizar os seus projetos e, assim, afirmar a própria autonomia, libertação e comunicação intersubjetiva. Daí, a linguagem é a obra espontânea do ser no mundo (Enciclopédia Logos (1992:49). Nós vivemos num mundo linguístico, em que atribuímos um significado às coisas. O pensamento, entendido como um conjunto de operações mentais de relação, comparação, hierarquização e valoração das coisas, associado à linguagem, vista como a faculdade de representação, comunicação e expressão, representam a realidade que nos rodeia. Em suma, a linguagem, inerente ao pensamento, possibilita a organização da realidade (Enciclopédia Logos (1992:49).

Para Vigotsky (1998), o pensamento realiza-se na palavra, dado que é a linguagem que permite a comunicação do seu pensamento para outra pessoa.

Na revisão de literatura acerca desta temática, pareceu-nos interessante e fundamental centrar a nossa atenção nas teorias behaviorista, inatista e interacionista, que delinearam o processo de desenvolvimento da linguagem. Segundo a perspetiva behaviorista, defendida por vários autores, de entre os quais destacamos Watson (1913) e Skinner (1957), a aquisição da linguagem é o resultado das respostas aprendidas aos estímulos do ambiente. A criança, para enriquecer o seu conhecimento linguístico, aprende também por imitação e reforço. Por meio do reforço positivo, como por exemplo, o elogio, a criança mantém a linguagem e é estimulada. Pelo reforço negativo, como por exemplo, o castigo, a criança evita determinado comportamento. Através da imitação, a criança amplia o leque de aquisições linguísticas. Em suma, o meio ambiente faculta os estímulos linguísticos e a criança, ao compreendê-los,

produz as respostas. Durante este processo, a criança é reforçada, positiva ou negativamente, pelos adultos que estão ao seu redor.

Relativamente à abordagem inatista, salientamos Chomsky (1974), que refutou a tese behaviorista, afirmando que uma criança não aprende a falar unicamente pela fórmula estímulo/resposta ou através de imitação. Geneticamente, a criança nasce com a disposição para a linguagem. É um processo inato que se desenvolve junto do meio em que está inserida. É necessário haver condições normais de socialização, isto é, o contato com outros seres humanos, para que provoque na criança o desenvolvimento de tal capacidade inata. Temos o caso das crianças selvagens (Enciclopédia da Psicologia, 1999), que cresceram privadas do contato humano e, por isso, sobreviveram em isolamento ou na companhia de animais até terem sido encontradas pelos seres humanos. Assim, estas crianças não desenvolveram a capacidade simbólica, possuindo uma linguagem essencialmente mímica e, em alguns casos, imitativa dos sons e gestos dos animais com que conviveram.

Como constatámos através dos autores supracitados, a teoria behaviorista considera que o sujeito é essencialmente produto ou determinado pelos condicionalismos do meio. Por outro lado, a corrente inatista afirma que o conhecimento é inato, em que o desenvolvimento depende apenas de fatores hereditários. Neste caso, a linguagem é encarada como sintaxe, ou seja, concebida como um conjunto de regras que a criança vai descobrir.

Piaget (Enciclopédia da Psicologia, 1999) demarca-se destas duas conceções, defendendo uma teoria construtivista e interacionista, isto é, o conhecimento e o desenvolvimento intelectual da interação de vários fatores inerentes ao sujeito e ao meio em que está inserido. Preconiza a existência de estádios no desenvolvimento, segundo os quais, a criança faz determinadas aprendizagens, evoluindo no sentido de uma maior complexidade. O estádio sensório-motor constitui um pré-requisito à aquisição da linguagem, através de processos de assimilação, acomodação e equilíbrio. Quer isto dizer que assimilação e acomodação estão em constante equilíbrio, pois na medida em que a criança assimila novas sensações modifica as suas formas de resposta. Portanto, para Piaget, as estruturas da linguagem resultam do intercâmbio entre um determinado grau do seu desenvolvimento cognitivo e o meio ambiente linguístico e social.

Outro seguidor desta corrente, foi Vigotsky (1996), alegando que a linguagem é adquirida através da interação social e linguística com os adultos, principalmente com os seus progenitores. Para Vygotsky (1996), o desenvolvimento e a aprendizagem são mediados através de símbolos e instrumentos. Isto significa que o sujeito é interativo, pois adquire

conhecimentos a partir de relações intra e interpessoais e de troca com o meio, a partir de um processo denominado mediação.

A criança não se desenvolve com o tempo, sem instrumentos necessários ao seu desenvolvimento. O desenvolvimento dependerá das suas aprendizagens consoante as experiências vivenciadas. Para melhor destrinçarmos tal teoria, remetemos para o conceito de zona de desenvolvimento proximal. Para Vygotsky (1996), esta zona é a distância entre o nível de desenvolvimento atual, ou seja, a capacidade de resolver problemas sozinho e, o nível de desenvolvimento proximal, determinado pela capacidade de solucionar problemas com a ajuda de uma pessoa com mais experiência. É precisamente nesta zona de desenvolvimento proximal que a aprendizagem vai acontecer. Como exemplo, podemos dizer que um professor terá que ajudar nesta aprendizagem, fazendo de mediador entre a criança e o mundo.

Outra forma de interação, ainda que abordada sumariamente, é através das emoções. Estas assumem um papel fulcral no processo de adaptação e comunicação dos seres humanos e no seu desenvolvimento individual. Muitas vezes, as emoções estão presentes nas interações sociais, acompanhando ou até substituindo a expressão linguística. As emoções dizem respeito a todos, sem exceção, conta-nos Damásio (1999), na sua obra “O Sentimento de Si”.

A complexidade das emoções consiste na relação que mantemos com as pessoas e no significado que conferimos a tudo o que nos rodeia. As emoções estão relacionadas com experiências vividas, valores, ideias e princípios. É por meio das emoções que o bebé, desde o seu nascimento, comunica com a mãe. O sorriso, o choro, o grito são formas expressivas de comunicação, que visam respostas adequadas às suas necessidades. Em építome, as emoções estão presentes na vida de todos os seres humanos, constituindo-se, mormente, como uma dimensão comunicacional.

3. Dificuldades específicas da linguagem nas crianças com síndrome de Down

Através da revisão de literatura, pudemos constatar que, além das características físicas apresentadas, também são detetadas, na criança com síndrome de Down, algumas dificuldades quanto ao seu comportamento, desenvolvimento e aprendizagem. Uma das dificuldades específicas de aprendizagem é, certamente, ao nível da linguagem. Aprender a falar é aprender a dotar de significado as palavras. A linguagem desempenha uma função essencial na interação com o ser humano, porque, através dela, o sujeito consegue estruturar o seu pensamento e expressá-lo. Categoricamente, a comunicação é indispensável para qualquer criança. Contudo, as crianças que são portadoras de transtornos específicos de linguagem, têm mais probabilidades de terem dificuldades nessa interação e na vida social em geral (Inês Sim Sim, 2008). Além disso, como não conseguem comunicar fluentemente, podem vir a apresentar problemas do foro emocional. Embora o desenvolvimento siga as mesmas etapas que uma criança detentora de um desenvolvimento normal, existem diferenças no modo de aprender e na retenção dessa aprendizagem. Dado que, nestas crianças, as conexões cerebrais para o processamento da linguagem, não são tão rápidas, o ritmo de aprendizagem é mais lento. Devemos respeitar esta demora, ceder-lhes o tempo que necessitam e, incentivá-los a assimilar e a reagir aos estímulos provenientes do meio ambiente com maior rapidez. Segundo Sampedro, Blasco e Hernández (1977:245), devemos respeitar a forma de comunicação, como os gestos ou mímica, que são normalmente utilizados pelas crianças com síndrome de Down para se fazerem entender. Uma das estratégias para estimular a linguagem nestas crianças é a interação com os seus progenitores através de brincadeiras, da música e dos sons.

É na fase sensoriomotora que se adquire os requisitos da linguagem. É nos dois primeiros anos que a criança percebe a realidade, auditiva e visualmente, aprende a coordenar a sua motricidade e a desenvolver a capacidade de memória. Ora, na criança trissómica, este desenvolvimento verifica-se mais tarde.

Benda (1949) e Buddenhagen (1971), citado por Rondal (1987) e Sampedro, Blasco e Hernández (1997:233) referem que as crianças com síndrome de Down apresentam dificuldades ao nível da fonologia, devido à sua pequena cavidade oral e à aparente hipotonia, ou seja, tónus muscular fraco em redor da boca, fazendo com que a criança sinta dificuldade em articular corretamente alguns sons. O baixo tónus muscular, acompanhado do estreito palato e da inadequada implantação dentária, conduzem a um bloqueio das vias nasais,

fazendo com que a criança sofra de dificuldades respiratórias, refletindo-se na articulação da fala e dos sons.

Os morfemas, que são terminações de palavras muito curtas, são de difícil compreensão para as crianças trissômicas. Florez e Troncoso (1991) indicam que na generalidade, só quando atingem a idade de dez anos, é que conseguem emitir enunciados que incluem três morfemas.

Em suma, há uma inadaptação entre a compreensão e expressão da linguagem, dificultando o aumento de vocabulário (Miller, Sedey e Miolo, 1995). Relativamente ao uso social da linguagem e, referimo-nos à pragmática, as crianças com o transtorno supracitado, têm dificuldade nesse nível. Desta forma, preferem usar os gestos e expressões faciais para transmitir as suas mensagens (Gallego e Gallardo 1993).

No domínio das dificuldades de aprendizagem, acresce enunciar que os portadores destas dificuldades não revelam obrigatoriamente um défice de inteligência. Implica somente que têm dificuldade em desempenhar tarefas, mas com a ajuda necessária por parte dos pais e profissionais da educação, conseguem atingir os mesmos objetivos e sucesso que uma criança com um desenvolvimento normal. Face à dificuldade mencionada, devemos escutar atentamente a criança, a linguagem utilizada deve ser de fácil interpretação e compreensão, os gestos devem acompanhar a linguagem oral e, a linguagem deve ser estimulada através de brincadeiras simples, do teatro e, também do diálogo com as outras pessoas. Tal como Nielsen (2006) afirma, devemos criar um ambiente favorável de estimulação e devemos deixar sempre falar a criança.

Capítulo IV – Conclusão

A escolha do tema deste trabalho teórico foi uma oportunidade para aprofundar o meu conhecimento e preparar-me para desenvolver um excelente trabalho junto de crianças portadoras de síndrome de Down.

Verificámos, segundo Bautista (1997: 225) que a síndrome de Down é uma alteração genética, que se processa na fecundação, pela presença de um cromossoma extra no par 21, fazendo um total de 47 cromossomas em vez de 46.

De acordo com Sampedro, Blasco e Hernández, (1997) e Rodrigues (2005), uma das características mais marcantes nestas crianças é o atraso de desenvolvimento psicomotor, devido sobretudo à hipotonia muscular.

Constatámos que, do ponto de vista histórico, houve uma evolução, mas ainda não é suficiente no que diz respeito à interação entre os portadores de necessidades especiais e as crianças que apresentam um desenvolvimento normal. Atualmente existe o preconceito do “ser diferente” e a sociedade necessita de mudar atitudes, valores e comportamentos, respeitando as diferenças. Contudo, consideramos que a sociedade está a caminhar no sentido de uma escola inclusiva, isto é, uma escola para todos os cidadãos, independentemente da diversidade.

Percebemos igualmente ao longo desta investigação, que a família desempenha um papel primordial na aquisição da linguagem, essencialmente nos primeiros anos de vida da criança com trissomia 21.

O contributo do docente de educação especial é também muito importante porque facilita o desenvolvimento dos portadores desta síndrome. Cabe então ao professor, trabalhar diariamente com estas crianças, com o objetivo de desenvolver e estimular as suas capacidades.

Comprovámos que as crianças com o transtorno supracitado têm um desenvolvimento mais lento, mas são capazes de serem autónomas e de realizarem um projeto de vida.

Em suma, as crianças com síndrome de Down devem ser tratadas como todas as crianças, com respeito, carinho, atenção e espontaneidade.

Como professora de Educação Especial e, após a revisão de literatura, sinto que tenho uma maior capacidade para trabalhar com estas crianças ao nível de intervenção educativa.

Para responder à nossa pergunta de partida e, como forma de promoção e realização educativa, salientamos as seguintes estratégias:

-Utilizar sempre uma linguagem simples, com frases curtas.

- Repetir palavras e expressões.
- Dar tempo à criança para responder e nunca responder por ela.
- Escutar atentamente a criança com síndrome de Down.
- Reforçar a linguagem com expressões faciais e gestos.
- Utilizar materiais visuais para promover o sucesso da aprendizagem.
- Usar imagens e material concreto.
- Desenvolver atividades que promovam a motricidade global, tais como: cortar, desenhar, etc.
- Promover o relacionamento com outras crianças.
- Promover a inclusão destas crianças na escola regular e na sociedade em geral.
- Promover a participação da família no desenvolvimento da aprendizagem.

Referências bibliográficas

- Ainscow, M. (1995). *Education for all: making it happen*. Communication présentée au Congrès Internationale d'Education special, Birmingham, Angleterre.
- Ainscow, M. & Ferreira, W. (2003). Compreendendo a educação inclusiva. Algumas reflexões sobre experiências internacionais. In David Rodrigues (org). *Perspetivas sobre a inclusão. Da educação à sociedade*. Porto: Porto Editora.
- Abrunhosa, M. e Leitão, M. (2007). *Um Outro Olhar sobre o Mundo*. Ensino secundário. Lisboa: Edições Asa.
- Alarcão, I. (2002). *Professor investigador: que sentido? Que formação?*
- Aristóteles, (1994). *Ética a Nicomaco*. Ed. Bilingue e Trad. por Maria Araújo e Julian Marias. Madrid: Livro II, 1106 b 21-24.
- Benda, C. (1949). *Mongolism and Cretinism*. New York: Grune & Stratton.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Coleção Saber Mais. Dinalivro.
- Bernstein, D. & Tigerman, E. (2002). *Language and Communication Disorders in Children*. 5th Edition. Allyn & Bacon Eds. Boston.
- Bloom, L. and Lahey, M. (1978). *Language Development and Language Disorders*. New York: Wiley.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge: University Press.
- Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais*. Um desafio ao aconselhamento (3ª ed.). Rio de Janeiro: Record.
- Carone, F. (2004). *Morfossintaxe*. São Paulo: Editora Ática.
- Carvalho, R. (2004) *Educação inclusiva: Os pingos nos "is"*. Porto alegre: Editora Mediação.
- Castells, M. (2002). *A era da informação: Economia, Sociedade e Cultura. A sociedade em rede*. Volume I. Lisboa: Gulbenkian.
- Castro, S. & Gomes, I. (2000). *Dificuldades de Aprendizagem da Língua Materna*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Chomsky, N. (1974). *Aspects of the theory of syntax*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press.
- Correia, L. (1999). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Nº 1, Coleção Especial. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. (2001). Educação inclusiva ou educação apropriada? In Rodrigues, D. (org.), *Educação e diferença*. Valores e uma educação inclusiva. Porto: Porto Editora, pp. 121-142.

- Correia, L. (2005). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Costa, A. (1999). *Uma Educação Inclusiva a partir da escola que temos*. Lisboa: Conselho nacional de Educação, pp. 25-36.
- Damásio, A. (1999). *O Sentimento de Si*. Lisboa: Europa América.
- Delors, J., e al., (1996) *Educação: Um Tesouro a Descobrir*. UNESCO/ASA. Porto.
- Enciclopédia da Psicologia (1999). Grupo Oceano.
- Faria, I.; Pedro, E.; Duarte, I. & Gouveia, E. (1996). *Introdução à Linguística geral portuguesa*. Lisboa: Editorial Caminho.
- Ferreira, M.; Azevedo, L. (1999). *Inovação Curricular na Implementação de meios Alternativos de Comunicação em Crianças com Deficiência Neuromotora Grave*. Lisboa: SNRIPD.
- Florez, J. & Troncoso, M. (1991). *Syndrome de Down y Educación*. Barcelona: Salvat Editores.
- Fonseca, V. (1982). *Psicomotricidade*. São Paulo: Ed. Marins Fontes.
- Franco, V. (2007). *Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipa em intervenção precoce*. *Interação em Psicologia*, pp. 113-121.
- Gallego, J.; Galardo, R. (1993). *Manual de logopedia escolar: un enfoque práctico*. Ed. Aljibe, Málaga.
- Giddens, A. (2000). *Sociologia* (2ª edição). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Hayden, T. (2007). *A Criança que não queria falar*. Queluz de Baixo: Editorial Presença.
- Kant, I. (1992). *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Trad. por Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70.
- Lambert, J. & Rondal, J. (1982). *El Mongolismo*. Barcelona: Herder.
- Lima, L. (1979). *Escola no futuro: orientação para os professores*. Petrópolis: Vozes.
- Logos (1989). *Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia*. Lisboa: Editorial Verbo.
- McLaughlin, S. (1995). *Introduction to language development*. San Diego: Singular Publishing Group, Inc.
- Miller, J. & Miolo (1995). *Validity of parent report measures of vocabular development for children with Down Syndrome*. *Journal of Speech and Hearing Research*.
- Miranda, G. (2007). *Limites e possibilidades das TIC na Educação*. Sísifo. Revista de Ciências da Educação.
- Mora, E. (2004). *Psicopedagogia infanto-adolescente*. São Paulo: Grupo Cultural.

- Morato, P. (1995). *Deficiência Mental e Aprendizagem*. Secretariado nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Lisboa.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula*. Um Guia para Professores. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Palha, M. (1998). *Trissomia 21: Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21*. AVISPT21. Viseu.
- Pereira, (1980). *Princípio de normalização e integração na educação de excepcionais*. In: Educação especial atuais desafios. Rio de Janeiro: Interamericana.
- Perrenoud, P. (2000). *10 novas competências para ensinar*. Porto Alegre: Artmed.
- Pitta, B. e Baptista, I. (2009). *O Cromossoma do Amor*. Lisboa.
- Reed, V. (1994). *An introduction to children with language disorders*. New York: Macmillan Publishing Company.
- Rodrigues, D. (2001) (org.). *Educação e diferença. Valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- Rodrigues, D. (2003). Educação inclusiva. As boas e as más notícias. In David Rodrigues (org), *Perspetivas sobre a inclusão. Da educação à sociedade*. Porto: Porto Editora.
- Rodrigues, D. (2006). Dez ideais (mal) feitas sobre educação inclusiva. In D. Rodrigues (ed.), *Educação Inclusiva. Estamos a fazer progressos?* Lisboa: FMH Edições.
- Rodrigues, D. (2011) (org.). *Educação Inclusiva: Dos Conceitos às Práticas de Formação*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Rodriguez, J. (1996). *Jugando y Aprendiendo Juntos – Un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down*. Archidona (Málaga): Ediciones Aljibe, S.L.
- Rondal, J. (1987). *Down's Syndrome*. In Bishop y Mogford (Eds). *Language Development in exceptional circumstances*. Churchill Livingstone.
- Ross, S. (1987). *Aristóteles*. Lisboa: Publicações D. Quixote.
- Sandholtz, J.; Ringstaff, C.; Dwyer, D. (1997). *Ensinando com tecnologia: criando salas de aula centradas nos alunos*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Sampaio, D. (1996). *Voltei à Escola*. Lisboa: Editorial Caminho.
- Sampedro, M.; Blasco, M.; Hernández, A. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Coleção Saber Mais. Dinalivro.
- Sanches, I. (2005). *Compreender, agir, mudar, incluir. Da investigação-ação à educação inclusiva*. Revista Lusófona de Educação.

- Savater, F. (1997). *O Valor a Educar*. Lisboa: Editorial Presença.
- Silva, C. (2007). *Teorias da aprendizagem: para uma educação baseada na evidência*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Silvia, R. (2002). *A Educação Especial da criança com Síndrome de Down. Pedagogia em foco*. Rio de Janeiro.
- Sim-Sim, I.; Silva, A. & Nunes, C. (2008). *Linguagem e Comunicação no Jardim de Infância*. Lisboa: Direção Geral Desenvolvimento Curricular. Ministério da Educação.
- Skinner, B. (1974). *Sobre o Behaviorismo*. São Paulo: Cultrix.
- Sousa, T. & Rocha, P. (1996). *Falando de Crianças, Computadores e Educação*.
- Stenhouse, L. (1975). *An Introduction to curriculum and development*. London: Heinemann.
- Stoppard, M. (2008). *Pais pela primeira vez*. Porto: Civilização Editores.
- Stray-Gundersen, K. (2007). *Crianças com T21: Guia para pais e Educadores (2ª ed.)*. Porto Alegre: Artmed.
- Troncoso, M & Cerro, M. (2004). *Síndrome de Down. Leitura e Escrita. Um guia para pais, educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Vinagreiro, L. e Peixoto, M. (2000). *A criança com Síndrome de Down – características e intervenção educativa*. Braga: Edições APPACDM Distrital de Braga.
- Vygotsky, L. (1996). *A formação social da mente*. Rio de Janeiro: Martins Fontes.
- Vygotsky, L. (1998). *Pensamento e Linguagem*. Rio de Janeiro: Martins Fontes.
- Zulian, M.; Freitas, S. (2001). *Formação de professores na educação inclusiva: aprendendo a viver, criar, pensar e ensinar de outro modo*. Revista do centro de educação. Santa Maria.

Legislação

Decreto Lei nº 46/86 de 14 de Outubro – lei de bases do sistema educativo

Decreto Lei nº 319/91 no Diário da República nº 193 de 23-08-1991

Despacho Conjunto nº 105/97 no Diário da República nº 149 de 01-07-1997

Decreto lei nº 20/2006 no Diário da República nº 22 de 31/01/2006

Decreto Lei nº 3/2008 de 07 de janeiro

Decreto lei nº 281/2009 de 06 de Outubro – Sistema nacional de Intervenção Precoce na Infância

Declaração de Salamanca (1994)

Webgrafia

Almeida, Maria Isabel. 2010. Disponível em

<<http://sites.google.com/site/isiducacaoeinternet/-intervencao-educativa>>. Consultado em 21 de maio de 2012 às 03h53m.

Oliveira, Adriana Teixeira. 2010. Disponível em

<<http://www.scribd.com/doc/48268486/Intervencao-Pedagogica-na-aprendizagem-do-estudante-com-necessidades-educacionais-especiais-um-enfoque-para-sindrome-de-down>>. Consultado em 05 de abril de 2012 às 23h29m.

Santos, João Adelino. 2010. Disponível em

<<http://inclusaoaquilino.blogspot.pt/2010/01/vantagens-da-inclusao.html>>. Consultado em 02 de maio de 2012 às 14h07m.

Rodrigues, David e Nogueira, Jorge. 2010. Disponível em

<<http://www.ujaen.es/revista/rei/linked/documentos/5-6.pdf>>. Consultado em 25 de junho de 2012 às 16h16m.

Vieira, Mara Emanuela. 2008. Disponível em

<<http://www.scribd.com/doc/37379221/26/Avaliacao-da-crianca-com-Trissomia-21>>.

Consultado em 26 de junho de 2012 às 15h15m.

Ministério da Educação. Decreto lei nº 3/2008. Disponível em

<<http://dre.pt/pdf1s/2008/01/00400/0015400164.pdf>>. Consultado em 25 de maio de 2012 às 15h22m.

Santos, Teresa do Carmo. 2011. Disponível em

<<http://www.scribd.com/doc/70699337/13/Desenvolvimento-da-linguagem>>.

Consultado em 21 de junho de 2012 às 16h28m.

Diário da República. Decreto Lei nº 319/91. Disponível em

<<http://portal.doc.ua.pt/baes/Decreto-lei319de23agosto91.pdf>>. Consultado em 25 de junho de 2012 às 14h31m.

Decreto Lei nº 46/86 de 14 de Outubro. Disponível em

<<http://intranet.uminho.pt/Arquivo/Legislacao/AutonomiaUniversidades/L46-86.pdf>>.

Consultado em 25 de junho de 2012 às 14h03m.

Brummond, Carlos. 2012. Disponível em

<<http://aprendersemescola.blogspot.pt/2009/08/citacoes-lauro-de-oliveira-lima.html>>.

Consultado em 30 de maio de 2012 às 12h04m.

Williamson, Graham. 2010. Disponível em

<<http://www.speech-therapy-information-and-resources.com/language-content.html>>.

Consultado em 19 de junho de 2012 às 11h32m.

Wikipédia – A Enciclopédia livre. 2012. Disponível em

<<http://pt.wikipedia.org/wiki/JohnLangdonHaydonDown>>. Consultado em 11 de abril de 2012 às 12h16m.

Moraes, Luiz Carlos de. 2009. Disponível em

<<http://www.cdof.com.br/deficientes6.htm>>. Consultado em 08 de maio de 2012 às 13h08m.

Borges, Isabel Maria Maia. 2011. Disponível em

<<http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/1220/1/AEducaoEspecialnaEsferaemPortugal.pdf>>. Consultado em 29 de maio de 2012 às 16h39m.

Anexos