

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE EDUCAÇÃO

EDUARDA SOUZA NADELMAN

A CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE NOS SUJEITOS COM SÍNDROME
DE DOWN

CAMPINAS

2017

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE EDUCAÇÃO

EDUARDA SOUZA NADELMAN

A CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE NOS SUJEITOS COM SÍNDROME
DE DOWN

Monografia apresentada à Faculdade de Educação da Unicamp, para obtenção do título de Licenciatura Plena em Pedagogia, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Lilian Cristine Ribeiro Nascimento.

CAMPINAS

2017

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Educação
Rosemary Passos - CRB 8/5751

N124c Nadelman, Eduarda Souza, 1993-
A construção de identidade nos sujeitos com síndrome de Down / Eduarda Souza Nadelman. – Campinas, SP : [s.n.], 2017.

Orientador: Lilian Cristine Ribeiro Nascimento.
Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

1. Down, Síndrome de. 2. Identidade. 3. Educação especial. I. Nascimento, Lilian Cristine Ribeiro, 1966-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. III. Título.

Informações adicionais, complementares

Palavras-chave em inglês:

Down Syndrome

Identity

Special education

Titulação: Licenciado

Data de entrega do trabalho definitivo: 21-07-2017

Dedico esse trabalho a um garotinho com Síndrome de Down. Você, meu querido Rafael, fez com que eu me apaixonasse ainda mais pela educação, me deu esperança de um mundo melhor e me ajudou a direcionar o meu caminho. Desejo que todos os educadores tenham a oportunidade de conviver com pessoas incríveis como você, para que nunca se esqueçam do motivo pelo qual escolheram sua profissão. Hoje, com certeza, sou professora por amor e desejo ser melhor a cada dia, pelas crianças, por mim mesma e por um mundo melhor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e à Nossa Senhora Aparecida, por terem iluminado o meu caminho até aqui, e me abençoado em todas as pequenas conquistas diárias.

Aos meus pais Carlos Eduardo e Margarete, por todo amor, apoio, companheirismo, compreensão e preocupação. Amo vocês incondicionalmente, são meu porto seguro, meu lar. Eu jamais teria chego até aqui sem tudo o que me proporcionam e me ensinam, sabem disso. São os melhores em todo o mundo. Essa graduação é por mim, mas em homenagem a vocês.

À minha irmã (de coração), Camila, por todas as risadas que me fizeram uma pessoa mais leve. Sempre procuro ser seu melhor exemplo.

Ao meu namorado Augusto, por todo amor, apoio incondicional, broncas, cafunés e cobranças (a frase que mais ouvi nesses últimos seis meses foi: “Você já acabou o seu TCC?”). Desculpa ser uma namorada chorona e falante. E obrigada por todos os chocolates que me ajudou a comer, sem culpa!

À minha orientadora, professora Dra. Lilian Nascimento pela paciência e compreensão. Ela não é somente uma professora maravilhosa, mais uma pessoa grandiosa, um exemplo a ser seguido. Sinto grande admiração por você.

E por fim, mas não menos importante, ao meu avô Adail de Souza, que me faz uma falta imensurável, mas que se orgulharia a me ver concluindo o curso. Vô, apesar de ser uma estrela brilhante no céu a um ano, você também fez parte da minha graduação na UNICAMP, por todos os cafés que fizeram tardes inesquecíveis, além das palavras de conforto e sabedoria.

“O excepcional é ubíquo; ser inteiramente típico é o estado raro e solitário”. Andrew Solomon

“Bem – vindo à Holanda

Quando você vai ter um bebê, é como planejar uma fabulosa viagem de férias – para a Itália. Você compra uma penca de guias de viagem e faz planos maravilhosos. O Coliseu, o **Davi**, de Michelangelo. As gôndolas de Veneza. Você pode aprender algumas frases úteis em italiano. É tudo muito empolgante.

Após meses de ansiosa expectativa, finalmente chega o dia. Você arruma suas malas e parte. Várias horas depois, o avião aterrissa. A comissária de bordo diz: ‘Bem-vindos à Holanda’

‘Holanda? Como assim Holanda? Eu escolhi a Itália. Deveria estar na Itália. Toda minha vida sonhei em ir para a Itália’.

Mas houve uma mudança no plano de vôo. Eles aterrissaram na Holanda e lá você deve ficar.

O mais importante é que não levaram você para um lugar horrível, repulsivo, imundo, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Então você precisa sair e comprar novos guias de viagem. E deve aprender todo um novo idioma. E vai conhecer todo um novo grupo de pessoas que você nunca teria conhecido.

É apenas um lugar diferente. Tem um ritmo mais lento do que a Itália é menos vistosa que a Itália. Mas depois de estar lá por algum tempo e respirar fundo, você olha ao redor... E começa a perceber que a Holanda tem moinhos de vento... E tem tulipas. A Holanda tem até Rembrandts.

Mas todo mundo que você conhece está ocupado indo e voltando da Itália... E todos se gabam de quão maravilhoso foram os momentos que lá passaram. E pelo resto de sua vida você vai dizer: ‘Sim, era para onde eu deveria ter ido. É o que eu tinha planejado’.

E a dor que isso causa não irá embora nunca mais... Porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

Porém... Se passar a vida lamentando o fato de não ter chegado à Itália, você nunca estará livre para aproveitar as coisas muito especiais, as coisas adoráveis... Da Holanda”. Emily Pearl Kingsley, 1987.

RESUMO

Essa pesquisa tem como objetivo compreender os modos de construção da identidade pelos sujeitos com Síndrome de Down. Buscou-se descrever os diferentes modos como as pessoas com Síndrome de Down se vêem, compreendem e aceitam ou não sua diferença. Para o desenvolvimento da pesquisa, de cunho qualitativo, foram analisadas três cenas com os sujeitos em três ambientes diferentes frequentados por pessoas com Síndrome de Down, sendo uma escola pública, uma escola privada e uma instituição especializada. A pesquisa concluiu que esses sujeitos têm modos distintos de compreender sua condição de diferença, dependendo da convivência ou não com outras pessoas com Síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Identidade, Educação Especial

ABSTRACT

This research aims to understand the ways of constructing identity by the subjects with Down Syndrome. The aim was to describe the different ways in which people with Down syndrome see themselves, understand and accept their difference. For the development of the qualitative research, three scenes were analyzed with the subjects in three different environments frequented by people with Down Syndrome, being a public school, a private school and a specialized institution. The research concluded that these subjects have different ways of understanding their condition of difference, depending on whether or not they coexist with other people with Down Syndrome.

Key words: Down Syndrome, Identity, Special Education

SUMÁRIO

1. Introdução	10
2. Capítulo I: Metodologia de Pesquisa	12
3. Capítulo II: Conceituando a síndrome de Down	14
4. Capítulo III: Identidade	21
3.1 Identidade e Diferença	24
3.2 Identificação	28
3.3 Identidade e a síndrome de Down	30
5. Capítulo IV: Relatos de Cenas Vivenciadas	38
6. Considerações Finais	44
7. Referências	45
8. Anexos	46

INTRODUÇÃO

A idealização desse trabalho é resultado do meu interesse particular em crianças com deficiência intelectual e sua forma de interação com o meio que as cerca. Tudo começou em minhas observações de estágio, as quais me deram a oportunidade de conviver com crianças em diferentes condições de deficiência.

Fica claro aqui que a diferença que mais me chamou atenção foi a síndrome de Down (que tem como sigla SD). Isso ocorreu, pois observei que nós todos, em geral, sabemos muito pouco sobre ela. Acredito que essa falha vem da falta de evidência da mesma no contexto social em que vivemos. Os indivíduos portadores da síndrome e seus familiares continuam vivendo marginalizados, impossibilitando assim, a construção de uma identidade que assuma o poder, ou parte dele na sociedade; que seja efetivamente reconhecida.

A síndrome de Down não é uma doença, mas uma deficiência causada por uma ocorrência genética diferenciada que leva à deficiência intelectual e características físicas comuns. São sujeitos que possuem necessidades específicas, as quais demandam uma sociedade inclusiva, que haja de modo reflexivo, e evite estereótipos e opiniões do senso comum.

Apesar das semelhanças comuns, não são todos iguais. Dessa forma, deve-se evitar colocar a todos em um grupo único e uniforme; afinal, todas as pessoas, inclusive as pessoas com síndrome de Down, possuem características únicas, tanto genéticas, herdadas de seus familiares, quanto culturais, sociais e educacionais. Ninguém deve ser caracterizado pela sua deficiência.

Deve ficar claro que eles possuem deficiência intelectual, mas que essa não é a mesma que deficiência mental. A segunda é um comprometimento de ordem psicológica. Não se deve ter um olhar infantilizado, protetor ou de sentimentos que rebaixem a condição, como o de dó, pois isso não favorece a construção de uma identidade própria.

No Brasil, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi aprovado em 2008, como norma constitucional. Nela, fica claro que o Estado e a sociedade devem buscar formas de garantir os direitos de todas as pessoas com deficiência em igualdade de condições com os demais. Assim sendo, devemos olhar a pessoa com SD em sua singularidade, para que possa ter um pleno desenvolvimento enquanto sujeito.

Há necessidade de autonomia e independência para que haja a construção do desenvolvimento humano, além da convivência diária com seus semelhantes e diferentes. O ser humano apenas aprende com a vivência, portanto, é necessário permitir que a criança faça as atividades cotidianas normalmente, igual a qualquer outra. Permitir que tudo seja “especial” devido a sua condição de existência não é contribuir para o pleno desenvolvimento da mesma.

A construção da identidade entendida como um conjunto de características físicas, mentais e psicológicas, se desenvolve ao longo da vida e juntamente com as emoções, sentimentos e desejos, constituem a nossa personalidade. Sendo assim, a construção da identidade tem seu início no nascimento e vai se estruturando no decorrer dos anos por meio da própria experiência e da imagem de si mesmo percebida pelos outros. A identidade faz parte do conhecimento e do reconhecimento de si próprio.

Compõem esse trabalho 4 capítulos. O capítulo I traz a Metodologia utilizada na Pesquisa. No capítulo II conceitua a síndrome de Down, tema principal dessa pesquisa, juntamente com o conceito de identidade, diferença e identificação, os quais são abordados no capítulo III. A pesquisa de campo é descrita e analisada no capítulo IV, que se denomina: Relatos de Cenas Vivenciadas. Por fim, são delineadas as considerações finais.

CAPÍTULO I. METODOLOGIA DE PESQUISA

Esta pesquisa se desenvolveu a partir da minha prática como educadora em situações de estágios, no contato com pessoas com deficiência. Ao conviver com pessoas com Síndrome de Down, percebi que há modos distintos desses sujeitos compreenderem sua própria condição. Portanto, defini a seguinte questão como problemática de pesquisa: Como as pessoas com Síndrome de Down se vêem frente à sociedade, como compreendem sua condição e como aceitam ou não sua diferença?

Para o desenvolvimento dessa pesquisa elenco, portanto, os seguintes objetivos:

Objetivo geral: Descrever os diferentes modos como as pessoas com SD se vêem, compreendem e aceitam ou não sua diferença.

Objetivos específicos:

- Analisar se os sujeitos com SD participantes da pesquisa entendem sua condição, ou seja, como constroem sua identidade.
- Analisar a influência dos pais e dos educadores no processo de auto-aceitação da diferença pelos sujeitos com SD.
- Comparar os modos de compreensão da diferença em dois grupos de sujeitos, um que convive com outras pessoas semelhantes (também com SD) e outros privados dessa convivência.

Método:

A fim de contemplar os objetivos acima descritos, essa pesquisa buscou em fontes científicas uma fundamentação teórica sobre a síndrome de Down, trazendo sua descrição, conceituação e caracterização, tanto no aspecto biológico como social. Em seguida, foi realizada uma pesquisa teórica sobre identidade, diferença e identificação a partir de autores dos “Estudos Culturais” e da Psicanálise, visando uma compreensão desses termos para a análise das influências que o meio social tem nos modos como os sujeitos com SD se vêem e constroem sua identidade.

Além disso, foi realizada uma pesquisa de campo com observação em 3 ambientes diferentes frequentados por pessoas com SD, sendo uma escola pública, uma escola privada e uma instituição especializada.

Os sujeitos da pesquisa: R. – 5 anos; G. – 10 anos; C – 17 anos.

Nos três *lócus* da pesquisa, foi realizada uma observação, utilizando um diário de campo. A observação foi realizada durante o período de seis meses, tendo sido realizadas cerca de 24 observações em cada espaço. Para a análise dessa pesquisa, elegeram-se algumas cenas que evidenciassem os modos como, em cada espaço, os sujeitos compreendem sua diferença, e como vivenciam sua identidade.

Não houve necessidade de a minha pesquisa passar pelo comitê de Ética, pois foram observações realizadas em período de estágio e as memórias fazem parte do meu “caderno de campo”; contudo, pedi autorização aos pais e as instituições envolvidas para utilizar as informações sobre as minhas observações e eles assinaram um termo de consentimento que estará nos “anexos”, ao final desse trabalho de conclusão.

CAPÍTULO II. CONCEITUANDO A SÍNDROME DE DOWN

Com esse capítulo, gostaria de definir a síndrome de Down a partir de uma visão médica. Apesar de utilizar essa visão para definir a síndrome em seus aspectos orgânicos, deve ficar claro que a SD não é uma doença e não deve ser tratada como uma. Não devemos dar uma ênfase maior na deficiência, nesses aspectos, deixando de lado o fato de que os portadores de síndrome de Down são indivíduos, que possuem desejos, interesses, possibilidades e direitos, como qualquer outro. Consideração essa, garantida pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006; Brasil, 2008) onde observamos a definição de deficiência e o que seria discriminação:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas(...). “Discriminação por motivo de deficiência” significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável.

Após esse breve esclarecimento, entramos, portanto na compreensão orgânica. “A síndrome de Down (SD) tem registros antigos na história da humanidade, sendo os primeiros trabalhos científicos datados no século XIX” (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2002). Contudo, a notoriedade veio com John Langdon Down, médico britânico, que foi o primeiro a descrever a síndrome de Down, em 1866. Entretanto foi somente em 1958, 92 anos depois, o geneticista francês Jérôme Lyeune provou que a SD tem como causa um erro genético.

A síndrome de Down é a forma mais comum de deficiência intelectual e provém de uma anormalidade cromossômica. De todas as características comuns na SD, a única que se observa em todos os portadores é a deficiência intelectual, apesar de existir diferentes níveis de comprometimento cognitivo, variável de indivíduo para indivíduo. Além disso, ela acarreta em problemas médicos habituais.

A SD decorre de um erro genético presente já no momento da concepção ou imediatamente após, e este erro ocorre de modo bastante regular na espécie humana afetando um em cada 700/900 nascidos vivos (STEELE e STRANTFORD, 1995 apudSCHWARTZMAN, 1999, p. 1).

Segundo Solomon(2012, p.234), “As pessoas que nascem com SD se desenvolvem devagar e param antes de atingir a maturidade intelectual típica, mas seu desenvolvimento em geral segue um ritmo constante”. A causa mais comum da SD é uma trissomia simples, a qual é caracterizada pela presença adicional de um cromossomo autossomo 21, ou seja, um erro na divisão celular do embrião faz com que ao invés do embrião possuir dois cromossomos no par 21, possui três. Cerca de 95% dessas incidências são mutações espontâneas. Contudo, os genes do cromossomo 21 não atuam sozinhos na atribuição de especificidades, como confirmado pelo geneticista David Patterson, especialista em trissomia 21,

É quase certo que os genes no cromossomo 21 não atuam sozinhos, para causar as características que reconhecemos com a síndrome de Down. Eles devem atuar em conjunto com genes em outros cromossomos. Essa é provavelmente uma das razões para a ampla diversidade observada em pessoas com síndrome de Down. (PATTERSON, 2003 apud SALOMON, 2012, p. 234)

As gravuras abaixo ilustram o cariótipo genético de pessoas com e sem Síndrome de Down:

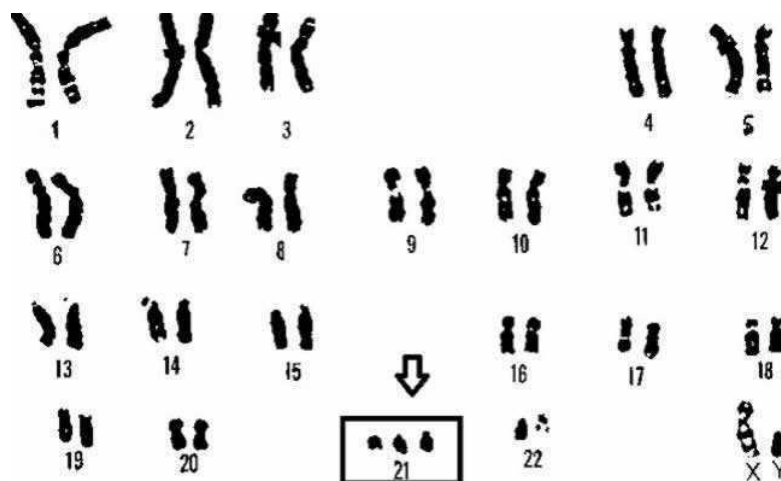


Figura 1: Cariótipo genético de uma pessoa do sexo feminino com síndrome de Down.

Disponível em :

http://wikiciencias.casadasciencias.org/wiki/index.php/Doen%C3%A7as_G%C3%A9nicas

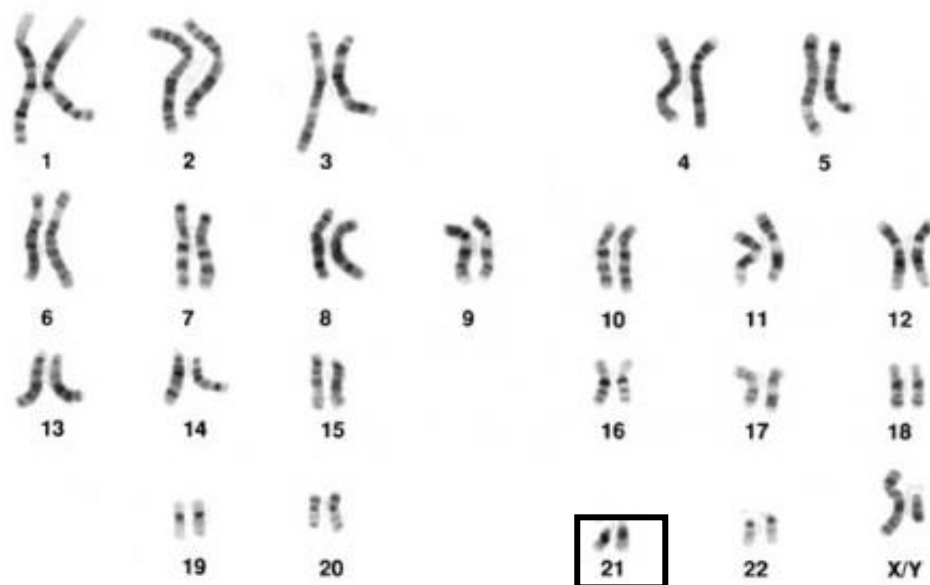


Figura 2: Cariótipo genético de uma pessoa do sexo feminino sem Síndrome de Down

Disponível em: <http://www.infoescola.com/biologia/cromossomos/>

Segundo pesquisas médicas apresentadas por José Salomon Schwartzman em seu livro “Síndrome de Down” apenas 25% das gestações de fetos com Síndrome de Down, chegam ao nascimento do bebê; desses nascimentos, 85% sobrevivem até um ano e mais de 50% chegam à idade adulta.

Vale ressaltar que o comportamento dos pais, seja ele antes da gestação ou durante ela, não é causa da síndrome de Down, ou seja, não há nada que eles poderiam ter feito de diferente para evitá-la. Além disso, atualmente não se caracteriza SD como uma doença, mas sim, como uma condição da pessoa associada a algumas questões que demandam atenção especial, ou seja, uma condição de deficiência, determinada pela genética do indivíduo.

Apesar disso, há uma dificuldade dos pais em aceitar e lidar com seus filhos que nascem com essa condição de deficiência. Apesar de em nosso país o aborto não ser permitido, em muitos outros, quando detectada durante a gravidez, dá direito à interrupção da gestação.

A educação das pessoas com SD, não consiste estar em busca da cura, já que ela sequer existe; ela deve buscar sempre qualidade de vida, tanto para o indivíduo com a síndrome, quanto para quem está próximo a ele e vivencia as suas dificuldades.

Jason Kingsley, portador da síndrome de Down, em seu livro “Count Us In (Conte Conosco)” dá esse conselho aos pais:

Dê a um bebê com deficiência a oportunidade de ter uma vida plena de experimentar um copo meio cheio em vez de um copo meio vazio (...) Pense em suas capacidades e não em sua incapacidade.(KINGSLEY e LEVITZ, 1994)

Da antiguidade até a atualidade é evidente a dificuldade dos indivíduos de diferenciarem os portadores de doenças mentais dos portadores de deficiências mentais.

Sobre isso, Schwartzman (1999, p. 4) afirma que, por exemplo, em Atenas no século V:

Os portadores de deficiências, os quais eram denominados ‘indivíduos privados’, em grego, eram chamados de ‘idiotas’. Esse termo acabou sendo associado aos fracos e portadores de deficiências, e tanto isto é verdade que, até recentemente, foi utilizado em textos de medicina para se referir a alguns indivíduos com deficiência mental. (SCHWARTZMAN, 1999. p.4)

Apesar de a realidade atual ser diferente, como dito anteriormente, durante muitos anos, os indivíduos com SD eram intitulados de idiotas, e considerava sua capacidade de melhora.

O diagnóstico pode ser feito ao nascer a partir de alterações fenotípicas que são as características de um indivíduo, determinadas pelo seu genótipo que é a constituição genética de um indivíduo. Segundo José Salomão Schwartzman, 1999, são características físicas clássicas da SD:

- olhos puxados;
- rosto arredondado e face achatada;
- orelhas pequenas e localizadas em uma posição mais baixa da que normalmente é observada em indivíduos sem a síndrome;
- mãos pequenas e dedos curtos;

- tônus muscular diminuído.

Além dessas características físicas clássicas, o portador da trissomia 21, sofre com algumas alterações clínicas, que exigem um acompanhamento médico constante, e realização de algumas terapias. Ainda segundo José Salomão Schwartzman, 1999, são elas:

- crescimento e alterações endocrinológicas;
- alterações cardiovasculares (cardiopatias congênitas);
- alterações oftalmológicas;
- alterações auditivas (que geram problemas lingüísticos e fonológicos);
- alterações gastrointestinais;
- alterações imunológicas;
- probabilidade de ter câncer, como leucemia, é 20 vezes superior a da população sem SD;
- dentição, oclusão dental, doenças periodontais e caries em maior frequência;
- pele e fâneros sensíveis;
- alterações esqueléticas;
- alterações respiratórias e pulmonares;
- distúrbios do sono;
- e por fim, envelhecimento precoce.

Quando pensamos nas alterações neuropsiquiátricas, não podemos determinar um padrão, já que o comportamento e a inteligência são definidos também, pelo potencial genético geral (propensões) e o meio social/cultural ao que o indivíduo está inserido. Assim como qualquer sujeito, os portadores da alteração cromossômica têm personalidade e entendemos a mesma como um conjunto de qualidade que define a individualidade qualquer pessoa. Assim

sendo, podemos concluir que, independente das alterações cromossômicas, o sujeito pode apresentar distúrbios de comportamento, desordens de conduta ou outros casos neuropsiquiátricos.

Sobre a inteligência Schwartzman(1999, p. 52) agrega:

No que se refere ao desenvolvimento da inteligência, desde as descrições originais tem se considerado a deficiência mental como uma das características mais constantes da SD, aceitando-se que seja inevitável um atraso em todas as áreas do desenvolvimento que levarão a um estado de permanente deficiência mental. (SCHWARTZMAN, 1999, p. 52)

Sobre os desenvolvimentos esperados, podemos destacar alguns aspectos importantes a seguir. A hipotonia muscular presente nos portadores da SD contribui para o atraso do desenvolvimento motor do indivíduo. Esse comprometimento influencia, negativamente, outras áreas do desenvolvimento, já que muitos aspectos presentes no desenvolvimento cognitivo vêm da competência motora da criança. O menor comprometimento observado é no quesito emocional e social.

Dos aspectos se destacam quando se pensa na auto-suficiência: autocontrole dos esfíncteres e alimentação. Sobre o controle de esfíncteres, a criança irá ter a sua autonomia, com apenas um ano de atraso das que não possuem SD. Sobre a fala, pode-se dizer que é a área que apresenta maior atraso. Há uma dificuldade considerável na aquisição das regras gramaticais e na construção das sentenças; diante disso, estudiosos apontam que para os portadores de SD é mais comum a compreensão do que é dito, do que a emissão correta daquilo que estão pensando. “Cerca de 5% das crianças com SD terão uma aquisição muito limitada da fala e poderão não passar do estágio de uso de algumas poucas palavras ou símbolos” (SCHWARTZMAN, 1999, p. 57).

O último aspecto a ser considerado é o ato de brincar. Sendo o brincar uma atividade que permite à criança compreender o mundo que a cerca por meio da manipulação e exploração de objetos, simulando situações vivenciadas no seu cotidiano; a criança com SD, apesar de demonstrar um nível lúdico adequado ao seu nível cognitivo, apresenta dificuldade na

utilização do “faz-de-conta”, que necessita da condição motora para grande parte de sua realização.

CAPÍTULO III: IDENTIDADE

No capítulo III trabalharei sobre o que é “identidade”, seu conceito, e como essa se constrói em um indivíduo. Dessa forma o capítulo encontra-se dividido em três etapas: identidade e diferença no qual estudaremos a relação entre os conceitos e sua influência na formação do sujeito; identificação, no qual estudaremos a forma como um indivíduo se identifica com seus semelhantes e a influência que isso pode ter em sua formação; e por fim identidade e a síndrome de Down.

Vemos que, no dicionário, a palavra identidade é definida como um “Conjunto das qualidades e das características particulares de uma pessoa que torna possível sua identificação ou reconhecimento”(dicionário *online* de português¹) ou seja, podemos compreender a identidade como “tornar-se”, algo que ocorre em nível pessoal, mas que têm influência do meio que nos cerca.

Os indivíduos vivem no interior de um grande número de diferentes instituições, que constituem aquilo que Pierre Bourdieu chama de “campos sociais”, tais como as famílias, os grupos de colegas, as instituições educacionais, os grupos de trabalho ou partidos políticos. Nós participamos dessas instituições ou “campos sociais”, exercendo graus variados de escola e autonomia, mas cada um deles tem um contexto material e, na verdade, um espaço e um lugar, bem como um conjunto de recursos simbólicos. (...) Embora podemos nos ver, seguindo o senso comum, como sendo a “mesma pessoa” em todos os nossos diferentes encontros e interações, não é difícil perceber que somos diferentemente posicionados, em diferentes momentos e em diferentes lugares, de acordo com os diferentes papéis sociais que estamos exercendo (HALL, 1997, apud WOODWARD, 2000, p. 30 e 31)

Além disso, e por isso, apesar de sermos sempre a mesma pessoa, a maneira como nos representamos está em constante mudança. Como salientado Woodward(2000, p.31) somos “posicionados, pelas diferentes expectativas e restrições sociais envolvidas em cada uma dessas diferentes situações, representando-nos, diante dos outros, de forma diferente em cada um desses contextos”.

Ainda sobre identidade, deve ficar claro que a “identidade se insere no ‘circuito da cultura’ bem como a forma como a identidade e diferença se relacionam com a discussão sobre a representação” (HALL, 1997).

¹<https://www.dicio.com.br/identidade/>

Sobre a representação comentada por Hall (1997), e que será vista na imagem a seguir, Kathryn Woodward, 2000, nos explica que:

A representação inclui as práticas de significação e os sistemas simbólicos por meio dos quais os significados são produzidos, posicionando-os como sujeito. É por meio dos significados produzidos pelas representações que damos sentido à nossa experiência e aquilo que vivemos (WOODWARD, 2000, p.14)

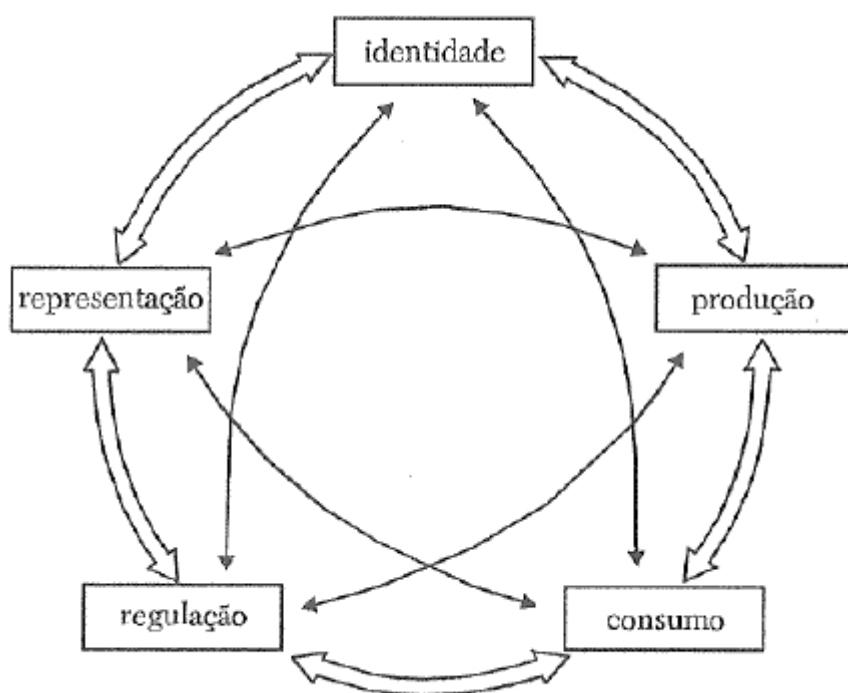


Figura 3: Circuito da cultura, desenvolvido por Paul Du Gay et al (1997). Disponível em “Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual”, (WOODWARD, 2000, p.15).

Esse Circuito desenvolvido por Paul Du Gay, Stuart Hall, Linda Janes, Hugh Mackaye Keith Negus (1997). Ao propor o esquema, os autores explicam que:

Para se obter plena compreensão é necessário analisar os processos de representação, identidade, produção, consumo e regulação. Como se trata de um circuito, é possível começar em qualquer ponto, não se trata de um processo linear, sequencial. (GAY et al, 1997 apud WOODWARD, 2000, p.16)

“A ênfase na representação e o papel-chave da cultura na produção dos significados que permeiam todas as relações sociais levam, assim, a uma preocupação com a identificação”(NIXON, 1997, apud WOODWARD, 2000, p.

15). A identificação de um indivíduo com alguma característica social, cultural e/ou econômica, leva a uma significação, proporcionando ao mesmo a inclusão ou exclusão do meio ou grupo. Dessa forma, a identidade de um indivíduo, esteja ele em estado de deficiência ou não, apenas tem sentido a partir da representação da linguagem e dos sistemas simbólicos, que possuem função social de comunicação de representação de algo que foi vivenciado; sendo assim, ela é considerada relacional, ou seja, ela depende da diferença observada, sustentada pela exclusão, que tem causas e consequências materiais. Dessa forma, “o social e o simbólico referem-se a dois processos diferentes, mas cada um deles é necessário para a construção e manutenção das identidades” (WOODWARD, 2000, p.19)

Kathryn Woodward (2000, p.20) reafirma o que foi dito anteriormente, da seguinte maneira: “A identidade é marcada pela diferença, mas parece que algumas diferenças são vistas como mais importantes que outras, especialmente em lugares particulares e em momentos particulares”

A identidade também envolve reivindicações, em muitos casos baseadas na natureza, de cunho essencialista, que visa à classificação de alguém a partir do pertencimento a um determinado grupo ao qual ele se identifica, onde a própria é vista como fixa e imutável.

3.1. Identidade e Diferença

Tendo com um dos objetivos dessa pesquisa compreender os modos de construção da identidade pelos sujeitos com SD, nesse item nos atemos a definir o que compreendemos por identidade, diferença e identificação, bem como esses conceitos se relacionam.

O termo “identidade” traz a ideia de o reconhecimento de cada sujeito daquilo que se é, e deter a si própria como referência, ser auto-suficiente. Pensando do mesmo modo, a “diferença” tem como definição o oposto a “identidade”. Ou seja, é tida como aquilo que o outro é.

Observando tais conceitos, dessa forma desassociada, acreditamos que a identidade assim como a diferença, simplesmente existe. Contudo não há crença mais falsa, já que elas sofrem uma relação de estreita dependência; a identidade não se esgota em si, ela necessita da diferença para existir, afinal o mundo não é homogêneo.

A afirmação de “ser”, na verdade é constituída a partir de uma cadeia extensa de negações, ou seja, composta por tudo aquilo que não somos, ou não representamos; do mesmo modo quando falamos em diferença, as diferenças apenas são compreendidas a partir das afirmações do que são identidades.

Dessa forma, concluímos que as identidades, assim como as diferenças são ativamente produzidas pelo mundo em sua totalidade cultural e social, produzidas pela linguagem (atos lingüísticos) e devido ao fato de constantemente nos depararmos com elas, as aceitamos como sendo “fatos da vida”.

A linguagem, como observado anteriormente, é parte fundamental da constituição do sistema de diferenças. O conceito de um signo, apenas adquire valor/sentido diante de uma infinidade de outros conceitos de outros signos, assim sendo, a língua não passa de um sistema de diferenciação, ou seja, a linguagem é um sistema de significação.

Portanto, segundo Silva (2000), a identidade e a diferença resultam do processo de produção simbólica e discursiva, dado por meio das relações sociais produzidas culturalmente.

Sua definição – discursiva e linguística – está sujeita a vetores de força, a relações de poder. Elas não são simplesmente definidas; elas são impostas. Elas não convivem harmoniosamente, lado a lado, em um campo sem hierarquias. Elas são disputadas. (SILVA, 2000, p. 73)

Nossa sociedade é constituída por diferentes grupos sociais (assimétricos) que constantemente competem para garantir o privilégio ao acesso aos bens sociais, estabelecendo assim, conexões determinadas pelas relações de poder. Definir a identidade e marcar a diferença são responsabilidades de quem detêm o poder. Sendo assim, conclui-se que onde existe a diferenciação (ou seja, identidade e diferença) é onde encontramos o poder.

A afirmação da identidade e a marcação da diferença tratam de ações de incluir e excluir; ações essas que definem quem “pertence” e quem “não pertence”, quem está incluído e excluído. Fazer essa distinção significa classificar os indivíduos de modo a influenciar na vida social dos mesmos, hierarquizando o mundo social.

Fixar uma determinada identidade como a norma é uma das formas privilegiadas de hierarquização das identidades e das diferenças. A normalização é um dos processos mais sutis pelos quais o poder se manifesta no campo da identidade e da diferença. Normalizar significa eleger – arbitrariamente – uma identidade específica como um parâmetro em relação às quais as outras identidades são avaliadas e hierarquizadas. Normalizar significa atribuir a essa identidade todas as características positivas possíveis em relação às quais as outras identidades só podem ser avaliadas de forma negativa. A identidade normal é “natural”, desejável, única. A força da identidade normal é tal que ela nem sequer é vista como uma identidade, mas simplesmente como a identidade. (...) Na medida em que é uma operação de diferenciação, de produção de diferença, o anormal é inteiramente constitutivo do normal. Assim como a definição da identidade depende da diferença, a definição do normal depende da definição do anormal. Aquilo que é deixado de fora é sempre parte da definição e da constituição do “dentro”. A definição daquilo que é considerado aceitável, desejável, natural é inteiramente dependente da definição daquilo que é considerado objeto rejeitável, antinatural. A identidade hegemônica é permanentemente assombrada pelo seu Outro, sem cuja existência ela não faria sentido. Como sabemos desde o início, a diferença é parte ativa da formação da identidade. (SILVA, 2000, p. 83)

A produção da identidade possui dois principais movimentos: afixação e estabilização; e subversão e desestabilização; sendo a língua um dos elementos centrais desse processo. A tendência observada enquanto pensamos na identidade é a de fixação por meio da língua. Essa fixação de uma identidade como a mais adequada faz com que haja imposição de uma grade cultural sobre uma natureza biológica; exemplificando: o que ocorre em caso de estado de deficiência, enquanto indivíduos sem qualquer deficiência se sobrepõem aos com deficiência.

As chamadas interpretações biológicas são, antes de serem biológicas, interpretações, isto é, elas não são uma matéria que, sem elas, não tem qualquer significado. Todos os essencialismos são, assim, culturais. Todos os essencialismos nascem do movimento de fixação que caracteriza o processo de produção da identidade e da diferença. (SILVA, 2000, p. 86)

A identidade e a diferença devem ser representadas; dessa forma estão associadas a sistemas de representações. A representação pode ser externa (pinturas/linguagem) ou interna (consciência); aqui a concebemos como um sistema de significação externo. Essa representação dá-se por meio da língua baseada na cultura: é arbitrária, indeterminada e estruturalmente ligada as relações de poder.

A identidade e a diferença são estreitamente dependentes da representação. É por meio da representação, assim compreendida, que a identidade e a diferença adquirem sentido. É por meio da representação que, por assim dizer a identidade e as diferenças passam a existir. Representar significa, neste caso, dizer “essa é a identidade”. “a identidade é isso”. É também por meio da representação que a identidade e a diferença se ligam a sistemas de poder. Quem tem o poder de representar tem o poder de definir e determinar a identidade (...). Questionar a identidade e a diferença significa, nesse contexto, questionar os sistemas de representação que lhe dão suporte e sustentação. No centro da crítica da identidade e da diferença está uma crítica das suas formas de representação. Não é difícil perceber as implicações pedagógicas e curriculares dessas conexões entre identidade e representação. A pedagogia e o currículo deveriam ser capazes de oferecer oportunidades para que as crianças e os/as jovens desenvolvessem capacidades de crítica e questionamento dos sistemas e das formas dominantes de representação da identidade e da diferença. (SILVA, 2000, p 91 e 92)

Diante de tudo o que foi mencionado, conclui-se que a identidade e diferença são processos de produção social que envolve relações de poder. Subjetivamente, podemos afirmar que para a construção de uma identidade,

cada sujeito precisa se identificar ou não com o outro, num processo que se dá socialmente. Discutiremos no item a seguir, como ocorre a identificação, trazendo alguns elementos da psicanálise para a problematização do tema.

3.2. Identificação

Podemos considerar os processos de subjetivação envolvendo a questão da identidade como sendo, questões de identificações. A identificação se difere da identidade quanto a sua construção, pois é um processo sempre considerado inacabado. Deve ficar claro que a identificação não anula, de modo algum, a diferença. Ela apenas permite a fantasia de pertencimento.

Na linguagem do senso comum, a identificação é construída a partir do reconhecimento de alguma origem comum, ou de características que são partilhadas com outros grupos ou pessoas, ou ainda a partir de um mesmo ideal. É em cima dessa fundação que ocorre o natural fechamento que forma a base da solidariedade e da fidelidade do grupo em questão. (HALL, 2000, p. 106)

Para a psicanálise, identificação é a forma mais precoce de demonstrar ligação com alguém, que faz com que se tenha outra pessoa como modelo; dessa forma, conclui-se que a identificação tem como objetivo tornar o “eu” semelhante ao outro, ao admirado. Contudo, a identificação é parcial e limitada, tomando emprestada apenas um único traço de inspiração; sendo assim a ligação mútua observada é produzida por meio de uma característica afetiva em comum. Quanto maior essa característica, tanto mais bem-sucedida poderá se tornar essa identificação parcial.

Apesar do que parece que a identidade evoca um passado histórico, com o qual ela mantém conexão; ela apenas utiliza os recursos da história, da linguagem e da cultura para a produção não daquilo que se é, mas daquilo que se torna. E elas podem (as identidades) funcionarem como pontos de identificações. “As identidades são, pois, pontos de apego temporário às posições-de-sujeito que as práticas discursivas constroem para nós” (HALL, 1995, p.112).

Para a psicanálise, a identificação é fator essencial na construção do “eu”. É descrita por Freud como um dos elementos essenciais na constituição da subjetividade. A identificação é “a expressão primária de uma ligação afetiva com outras pessoas” (FREUD, 1976, p.133). Por essa razão, entende-se que, desde cedo, o bebê em seu meio social, ao se relacionar com os outros – mãe, pai, irmãos, professores, amigos – vai estabelecendo identificações, criando laços afetivos, o que lhe permitem ser o que ele é, ou

seja, construir sua identidade. Segundo Freud (1976), a identificação consiste em um laço mútuo que se estabelece entre membros de um grupo, baseado em uma qualidade emocional comum. "A identificação é conhecida pela psicanálise como a mais remota expressão de um laço emocional com outra pessoa" (FREUD, 1976, p.133).

No dicionário de Psicanálise de Rodinresco e Plon, 1998, encontramos a seguinte definição para identificação:

Termo empregado em psicanálise para designar o processo central pelo qual o sujeito se constitui e se transforma, assimilando ou se apropriando, em momentos-chave de sua evolução, dos aspectos, atributos ou traços dos seres humanos que o cercam (1998, p. 363).

A partir desses conceitos, nos interessa entender como as crianças e jovens com SD constroem sua identidade e como as identificações vivenciadas no contexto social contribuem para que elas compreendam sua diferença. São essas questões que discutiremos no próximo item.

3.3. Identidade e a síndrome de Down

Somos indivíduos constituídos de personalidade própria e diferente do que se pensa na concepção, isso independe de nossa genética; sendo assim os pais raramente estão preparados para as necessidades de seus filhos, como sujeitos, principalmente daqueles que nascem ou adquirem uma condição de deficiência, pois a personalidade não se constitui apenas de carga genética, mas depende de uma condição histórica social, cultural e familiar.

É difícil imaginar, mas a paternidade/maternidade leva os indivíduos a uma ligação permanente com um estranho, seu filho. Diante dessa realidade, se faz necessário amá-los por eles mesmos, com suas características e especificidades e não por aquilo dos pais que podem ser vistos neles.

A diferença marcante de uma criança em relação ao resto da família exige conhecimento, competência e ações que uma mãe ou um pai típicos estão desqualificados para oferecer, ao menos de início. A criança também é diferente da maioria dos seus colegas e, portanto, menos compreendida ou aceita por um amplo círculo. (...) As famílias tendem a reforçar as identidades verticais desde a primeira infância, mas muitos se opõem às horizontais. As identidades verticais em geral são respeitadas como identidade; as horizontais são muitas vezes tratadas como defeitos. (SOLOMON, 2012)

Segundo Solomon (2012), existem dois tipos de identidade, como pôde ser observado no excerto acima: a identidade vertical e a identidade horizontal. A primeira se trata do que é passado de pai para filho, aqueles atributos e valores que estão além do DNA² Já a segunda reflete os genes recessivos, mutações aleatórias, influências pré-natais, ou valores e preferências que uma criança não compartilha com seus progenitores. A deficiência é uma condição horizontal estranha aos pais, e devido a isso se faz necessário que crianças portadoras de uma deficiência, independente de qual seja, convivam com seus pares, para se reconhecerem como sujeitos pertencentes, de fato, a sociedade.

Deve ficar claro que o desaparecimento de algumas identidades horizontais, ameaçadas pela busca da “cura”, implicaria no comprometimento da diversidade no mundo, pois devemos ter como identidade uma maneira de

²“Sigla para ácido desoxirribonucléico, que é um composto orgânico o qual as moléculas contêm instruções genéticas que coordenam o desenvolvimento e funcionamento de todos os seres vivos”. Informação disponível em <https://www.significados.com.br/dna/>, Fonte acessada em 18/07 as 15:55.

ser e não uma doença; apesar de doença e identidade serem aspectos compatíveis de uma condição, como é o caso dos portadores da síndrome de Down. Não aceitar e lutar contra a diversidade é querer eliminar a variedade de dentro da humanidade.

Rotular a mente de uma criança de doente - seja ela autista deficiente intelectual ou transgênero – talvez reflita mais o desconforto que essa mente causa aos pais do que qualquer desconforto que cause ao filho. Em muitos casos, aquilo que foi corrigido talvez devesse ter sido deixado como está. (SALOMON, 2012, p. 15)

Alguém cujo ser íntimo é considerado uma doença e uma ilegalidade pode lutar para analisar a distinção entre isso e um crime muito maior. Tratar uma identidade como doença convida a verdadeira doença a assumir uma postura mais corajosa. (SALOMON, 2012, p. 26)

Todos nós, como seres recheados de humanidade, temos tendências; ou de sermos bons ou de sermos maus. Quando alguém se torna pai ou mãe, ainda mais de uma criança especial, o que já era uma tendência, como sujeitos constituintes da própria história, se torna exacerbado. Portanto, diante disso, a diferença dentro das famílias, sejam elas tradicionais ou não, fazem com que os indivíduos se mostrem excessivamente bons e excessivamente maus; é como uma potencialização das personalidades como progenitores.

Isso, de certa forma, não deixa de ser mais preocupante quando se trata de crianças portadoras de necessidades especiais, pois o primeiro contato que uma criança tem com o mundo, com a sociedade e suas regras, é através dos pais. Portanto, as primeiras reações e interações desses pais, determinam como essa criança verá a si mesma diante da adversidade, conforme os pais demonstram tolerância à condição orgânica de seus filhos, estão influenciando o modo como os mesmos irão se ver no decorrer dos anos.

A aceitação de si mesmo faz parte do ideal, mas sem aceitação familiar e social ela não pode amenizar as injustiças implacáveis a que muitos grupos de identidade horizontal estão sujeitos, e não provocará uma reforma adequada. (SALOMON, 2012, p.17)

É claro que ter um filho com deficiência não é o mesmo que ter um filho sem uma; parece muito mais complicado a criação de uma criança com características tão diferenciadas das demais, do que uma parecida com a maioria, e em alguns casos há até certo tipo de aversão dos pais pelos seus filhos deficientes, é como se a natureza de seus filhos os afrontasse.

As deficiências manifestas afrontam o orgulho dos pais e sua necessidade de privacidade; todos podem ver aquilo que a criança não é o que queriam, e eles deverão aceitar a piedade do mundo, ou insistir em seu próprio orgulho. (SALOMON, 2012, p. 33)

Contudo, apesar dessa realidade inicial, “a intimidade com a diferença promove a reconciliação” (SALOMON, 2012, p.17). O modo como uma família se molda diante da anormalidade de seus filhos, permite a eles um futuro prospero dentro da adversidade de dificuldades que aparecerão no decorrer dos anos.

Sempre há pessimismo versus otimismo quando tratamos de se ter um filho portador de necessidades especiais. Sobre o pessimismo vemos:

A deficiência muda a equação de reciprocidade; adultos com deficiência grave ainda podem exigir atenção na meia-idade, quando outros filhos adultos estão cuidando dos próprios pais. Em geral, considera-se que os períodos que exigem mais esforço para lidar com um filho com necessidades especiais são: sua primeira década, quando a situação ainda é nova e confusa; a segunda década, porque adolescentes conscientes com deficiência, como a maioria dos adolescentes, sentem necessidade de desafiar os pais; e a década em que os pais ficam debilitados demais para continuar a prestar cuidados e se preocupam muito com o que vai acontecer com seus filhos depois que se forem. (SALOMON, 2012, p. 36 e 37)

Já o otimismo nos mostra que filhos especiais, como o nome já diz, podem gerar aproximação maior e mais intensa entre os cônjuges, demais membros da família e amigos, ensinam a seus pais qual o verdadeiro valor da vida e o que realmente importa, aumentando a empatia dos sujeitos e geram um crescimento não só pessoal, mas também espiritual, com essa experiência única de vida que exige muito, mas que presenteia com cada nova conquista, na mesma proporção.

Os pais e educadores envolvidos na vida dos deficientes devem procurar incentivar a sua independência, sua individualidade, minimizando seus déficits e exaltando as suas qualidades, trabalhando assim, a confiança do indivíduo em si mesmo. A diferença entre pais e filhos leva a necessidade de ignorar ou celebrar uma característica por parte dos pais para a satisfação pessoal de seus filhos. E em um mundo recheado de pessoas preconceituosas, isso é fundamental para a inserção de indivíduo em condição de deficiência na nossa sociedade; pois se os próprios pais não lutarem pelos seus filhos e seu direito de igualdade, ninguém mais o fará. Além disso, a aceitação das famílias em

relação ao seu filho em condição de deficiência é o primeiro passo para a auto-aceitação dessas crianças, que a partir disso, podem contar com maiores perspectivas de desenvolvimento.

Sobre o preconceito vemos que o ser humano tem uma capacidade de desapego muito grande:

Todas as pessoas são tanto objetos como perpetradoras de preconceito. Nossa compreensão do preconceito contra nós, informa nossas reações aos outros. A universalização a partir das crueldades que conhecemos, no entanto, tem seus limites, e os pais de uma criança com uma identidade horizontal muitas vezes falham na empatia. (...) Estamos sobrecarregados com as dificuldades da nossa própria situação e fazer causa comum com outros grupos é uma perspectiva desgastante. (SALOMON, 2012, p.31)

A tecnologia, ao que parece, tem transpassado a barreira do preconceito e auxiliado na permanência da diversidade, pois permite aos indivíduos que encontrem outros que se assemelham as suas particularidades; desse modo há constatação de que doença e identidade são coisas diferentes e os apoios encontrados de modo online, não somente para os considerados diferentes como também para seus pais, são fundamentais para o surgimento do eu verdadeiro, pois dessa forma ninguém é “excluído do parentesco social”.

As famílias verticais estão notoriamente se rompendo em divórcios, mas as horizontais estão proliferando. Se você é capaz de descobrir quem é, então pode encontrar outras pessoas que são semelhantes. O progresso social está tornando mais fácil conviver com condições incapacitantes (...). (SALOMON, 2012, p. 34)

Existem eixos de aceitações os quais todos os indivíduos perpassam:

- família: com sua aceitação, seus filhos se auto-aceitam;
- sociedade: aceitação dessa afeta a criança e sua família;
- cultura: é a busca pela auto-estima e seu valor no mundo, para o mundo.

Goffman “sustenta que a identidade se forma quando as pessoas se orgulham daquilo que as tornou marginal, possibilitando assim alcançar autenticidade pessoal e credibilidade invariável” (GOFFMAN, 1975 apud SOLOMON, 2012, p.43)

O deficiente que possui intelecto preservado e compreende seu estado de deficiência, em sua própria percepção, consegue ver a sua condição como a sua identidade, já aquele cujas pessoas que o cercam (família e amigos) vêem sua condição como uma doença, pode se sentir totalmente desvalorizado; é como “ter individualidade que os outros percebem como indesejável” (SALOMON, 2012, p.46). E tudo o que uma pessoa com deficiência deseja é viver sem ser objeto de pena e até mesmo de admiração.

Muitas pessoas deficientes dizem que a desaprovação que experimentam é muito mais pesada do que a deficiência de que sofrem, sustentando ao mesmo que sofrem somente porque a sociedade os trata mal, e que eles têm experiências únicas que os distinguem do mundo – que são eminentemente especiais e de forma alguma diferentes. (SALOMON, 2012, p. 47)

“Corrigir faz parte do modelo de doença; aceitar faz parte do modelo da identidade; o caminho que uma família segue reflete seus pressupostos e recursos” (SALOMON, 2012, p. 53).

A identidade de uma criança se dá no convívio com seus semelhantes. Investir na inclusão do sujeito não implica em excluí-lo da comunidade/grupo ao qual ele mais se identificaria. É um acúmulo de histórias e experiências que levam a uma vida independente e não a habilidade necessária.

A síndrome de Down, como já dito nesse trabalho, possui uma deficiência intelectual. Essa condição pede uma intervenção precoce, dando possibilidades ao indivíduo de elevar o seu nível de funcionalidade, historicamente desconsiderado. É favorável ao seu desenvolvimento, que essas crianças e jovens possam ter vários tipos de atendimentos, como: fisioterapia, terapia ocupacional, aconselhamento nutricional, serviços de audiologia e avaliação visual, terapia fonoaudiológica, apoio e formação continuada aos pais.

Se intervenção precoce é, em última análise, um termo guarda-chuva vago e em constante evolução para uma ampla gama de protocolos, ela foi.. Não obstante, a expressão organizadora para um repensar radical da vida das pessoas deficientes. Onde a ciência e a cura biológica ficaram paralisadas, o modelo social da deficiência conseguiu um triunfo fantástico. Muitas técnicas específicas são de valor inestimável no tratamento de necessidades específicas, mas o fundamental é que as crianças deficientes, assim como as crianças sem deficiência prosperam quando são tratadas com atenção, engajamento, estímulo e esperança. (SALOMON, 2012, p.80)

Os pais de crianças com SD são os que mais têm impulsionado as mudanças quanto aos tratamentos e aceitações, exigindo da sociedade o mesmo respeito e dedicação ofertados a crianças que não estão em condição de deficiência.

Como movimento educacional vê a intervenção precoce, a integração e a inclusão, sendo os dois últimos aspectos altamente dependentes das crianças sem condição de deficiência que rodeiam as com condição de deficiência. Mas nem sempre a convivência exclusiva de crianças com deficiência com crianças sem a mesma condição, em escolas regulares, é positiva para ambos os lados.

Para crianças sem deficiência:

Estar em uma sala de aula com pessoas com deficiência quebra a desconfiança generalizada e o desconforto com as pessoas enfermas e torna mais humanos aqueles que são fisicamente capazes. As crianças com SD que são incluídas tem bons modelos para o desenvolvimento da linguagem, aprendem normas de comportamento e tendem a realizar mais seu potencial do que em um ambiente determinado por suas limitações. (...) O problema é que as pessoas sem SD estão dispostas a ir somente até certo ponto no estabelecimento de relações com pessoas que tem SD. (SALOMON, 2012, p. 224)

Para crianças com síndrome de Down:

Você não pode aprender a viver na sociedade humana se está separado dela (...) Você aprende de seus colegas pelos menos tanto quando de seus professores(...) A educação especial é um conjunto de serviços que podem ser prestados em qualquer lugar. Mas precisam ser prestados. Não se pode simplesmente despejar uma criança em uma sala de aula comum, e não treinar o professor ou incluir um apoio adicional. (SALOMON, 2012, p.105)

Esse relacionamento falho que as pessoas que não possuem SD determinam, é devido a desvalorização da pessoa com síndrome de Down e a suposição de que suas vidas são desagradáveis para si e para quem convive com elas. Deve ser claro que em um mundo de infinita variedade, a SD ou qualquer outra deficiência, é apenas outra variação sobre a ideia de que a única normalidade é a não normalidade.

Curiosamente, os portadores de SD, hoje, são os indivíduos com anomalias genéticas que possuem a maior expectativa de vida. Os avanços na medicina e em outras terapias alternativas garantem que esses indivíduos, que

antes eram sujeitos marginalizados, e com expectativa de vida baixíssima, vivam mais e não somente isso, agora eles lêem, escrevem e trabalham, ações que antigamente eram inimagináveis, fora isso tudo, o mundo, de modo geral tem se adaptado a pessoas com necessidades especiais.

A síndrome de Down não define o sujeito; o portador está muito além dos rótulos impressos pela sociedade. Temos que ver o quão inteligente e bem sucedido ele é, diante das próprias dificuldades, únicas e incomparáveis a qualquer outro. Sobre a inteligência de um portador de SD e seus mecanismos de aprendizagem encontramos as seguintes afirmações:

As pessoas sugerem que as pessoas com síndrome de Down talvez tenham mecanismos de aprendizagem diferentes dos das crianças comuns, e novos estudos estão examinando se seus pontos fortes – que incluem, por exemplo, excelente memória visual de curto prazo – podem ser aproveitados para possibilitar que elas aprendam mais, melhor e mais rápido. Uma vez que retêm as informações visuais com mais rapidez do que a informação auditiva, ensiná-las a ler o mais cedo possível é muito importante e pode desempenhar um papel maior do desenvolvimento de sua linguagem do que para crianças comuns. Muitos memorialistas, entre eles Michael Bérubé e Martha Beck, sugerem que seus têm formas de inteligência que não se encontram em testes de QI – ilhas de insight, habilidades e até mesmo uma sabedoria que lhes ocorre com facilidade surpreendente. (SALOMON, 2012, p, 257)

Algumas pessoas com SD se desenvolvem em casa e outras fora de casa, o que reflete a personalidade delas é a natureza de suas famílias. Viver em casa significa ter um ambiente familiar e, idealmente, mais amor. Porém, adultos com SD que vivem com os pais podem sentir falta de contato com seus semelhantes e uma considerável solidão. A inclusão escolar, nesse caso, não é suficiente para suprir esse sentimento de solidão, pois nem sempre há contato com semelhantes ou com outros sujeitos que compreendem a deficiência.

Embora a inclusão seja uma determinação do Ministério de Educação, o fato de colocar juntas crianças e jovens com e sem deficiência, não faz, de fato, que a diferença seja respeitada, ao contrário, ela pode ser anulada, mascarada, como afirma Skliar:

O enunciado do respeito à diferença - assim como o chamado à tolerância, ao reconhecimento e à aceitação do outro - são na sua totalidade uma série de armadilhas e eufemismos que não se traduzem em novas práticas educativas e que, pelo

contrário, muitas vezes acabam servindo de maquiagem para o racismo e a violência (2003, s/p)

Ao ser entrevista por Solomon (2013), Emily, uma mãe de um adolescente com Síndrome de Down, comentou: “Eu sempre digo às pessoas, invistam na inclusão, mas mantenham um pé plantado firmemente na comunidade de Síndrome de Down. Este é o lugar de onde virão as amizades definitivas de seu filho” (p. 211).

CAPÍTULO IV. RELATOS DE CENAS VIVENCIADAS

Nesse capítulo irei narrar cenas as quais vivenciei durante o período em que realizei a pesquisa de campo necessária para a exemplificação prática do que foi pesquisado e dissertado anteriormente. Essas observações foram de fundamental importância para a conclusão do meu estudo e pesquisa acerca do assunto tratado.

Assim como foi colocado na metodologia, retomo os fatos de que as observações foram realizadas em três ambientes diferentes frequentados por pessoas com SD, sendo uma escola pública, uma escola privada e uma instituição especializada.

Os sujeitos da pesquisa são:

- R. – sexo masculino, 5 anos;
- G. – sexo feminino, 10 anos;
- C – sexo masculino, 17 anos.

Nos três *lôcus* da pesquisa, foi realizada uma observação, utilizando um diário de campo. A observação foi realizada durante o período de seis meses, tendo sido realizadas cerca de vinte e quatro observações em cada espaço. Para a análise dessa pesquisa, elegeram-se algumas cenas que evidenciassem os modos como, em cada espaço, os sujeitos compreendem sua diferença, e como vivenciam sua identidade.

Cena 1: R. – sexo masculino, 5 anos. Matriculado na educação infantil de uma escola particular, conta com uma cuidadora paga pelos pais para acompanhá-lo diariamente na escola. A instituição de ensino não incentiva a presença da mesma, mas a aceita como membro da equipe, portanto ela sempre está presente nas atividades escolares do menino.

Segundo a mãe, R., nasceu prematuro e com problemas respiratórios graves. Até o seu nascimento os pais não tinham o conhecimento de que teriam um filho com SD; a mãe apenas tomou consciência desse fato, três dias após o nascimento da criança; R. ficou 39 dias internado na UTI após o seu nascimento e quando saiu do hospital a sua saúde ainda era bem frágil.

Ele não frequentou a rede de ensino regular até os quatro anos de idade. Também não teve acompanhamento com profissionais (como fonoaudióloga ou terapeuta ocupacional) em atendimento exclusivo (apenas coletivo em uma instituição que atende a crianças em condição de deficiência). Em agosto de 2016, foi matriculado na escola. De modo exclusivo, ele apenas fazia acompanhamento com uma fisioterapeuta para fortalecimento de seu tônus e via respiratória; ou seja, as terapias iniciais realizadas com ele, serviam apenas para a sua sobrevivência e não para o seu desenvolvimento pleno enquanto indivíduo. Por falta de um atendimento especializado, e suas deficiências ele tem comprometimento na comunicação e sua discriminação sensorial é pobre.

R. ainda não fala e demonstra compreender poucas palavras (ainda não se sabe se ele compreende de fato as palavras ou somente as expressões que as acompanha). Atualmente, além de ser assistido por muitas profissionais especializadas (fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, psicopedagoga, cuidadora na escola), está sendo acompanhado por uma psiquiatra que tem vasta experiência com crianças com SD. A psiquiatra está em busca de um diagnóstico mais preciso, pois há suspeita de que ele também seja autista, já que demonstra estereotípias autísticas.

A partir da conversa com a mãe, as observações e o contato diário com o aluno, me questiono constantemente se os problemas que são observados em R. não são consequência de uma privação inicial, em vez da sua inadequação orgânica. Sobre a construção de sua identidade, podemos inferir que a criança ainda sequer se compreende como sujeito constituinte de uma sociedade, e não entende sua diferença em relação aos outros. Entretanto acredito ser de fundamental importância a interação dele com seus pares e outras crianças para o desenvolvimento pleno do mesmo e da consciência da sua identidade.

A cena relatada a seguir ocorreu na escola em que o aluno está matriculado, na presença de sua cuidadora e demais colegas de sala.

R. muito animado, rindo sozinho, chega à escola acompanhado de sua cuidadora. Chegaram atrasados, devido ao trânsito; não iam a escola há dois dias, pois R. havia tido um resfriado.

Ao adentrarem a sala de aula, todos os alunos demonstram alegria e satisfação ao vê-los e correm para abraçá-los, tanto a cuidadora, quanto o aluno. A cuidadora se abaixa, abraça e beija cada um dos alunos, segurando a mão de R. para incentivá-lo, a seu modo, a se comunicar com seus colegas. R. força tirar a sua mão da mão da cuidadora e se afasta do ‘tumulto’, pega o seu brinquedo favorito na sala de aula (uma caixa registradora que emite variados sons), tira o seu sapato e meia deixando-os onde tirou, e se vira para a parede com o brinquedo. O aluno não demonstra interesse nas outras crianças ou no ‘tumulto’ que causou ao chegar. Apenas quer brincar, sozinho como sempre.

Alguns alunos, pontuais, vão até ele conversar, mas R. segura a caixa registradora e se vira para o outro lado. Demonstrando não querer contato com os colegas, aos poucos as outras crianças se afastam dele.

Cena 2:G. – sexo feminino, 10 anos. Atualmente matriculada no ensino fundamental I da rede pública do município de Valinhos. A aluna recebe apoio da professora de AEE da escola, mas por decisão dos pais, não faz nenhum outro acompanhamento fora da instituição escolar.

Diferente do que aconteceu com R., da narração anterior, os pais de G. esperavam a sua filha com síndrome de Down. A mãe dela é psicóloga e se filiou a uma das instituições que oferecem atividades e terapias no contra turno escolar para crianças com deficiência.

G. antes de ir para a escola que está matriculada atualmente estava freqüentando uma escola particular. No desenvolvimento da escrita, G. faz uso de letras sem estabelecer relações fonéticas. De acordo, com as etapas definidas por Emília Ferreiro, podemos afirmar que a menina ainda é pré-silábica. Segundo relatos da mãe, a escola anterior não aceitava alunos com deficiência e rejeitou a matrícula de G. A mãe, por meio judicial, fez com que a mesma aceitasse a menina, exigindo a matrícula. Tanto na escola particular, como na atual, pública, ela conviveu apenas com crianças sem a síndrome de Down em praticamente toda a sua formação.

Segundo relatos da mãe, até o início do desenvolvimento da fala como forma de comunicação (em torno dos 3 anos), a menina frequentou a instituição

a qual a mãe se filiou, mas depois disso, apenas frequentava o ensino regular na rede particular. É provável que nesse período, G. tenha tido contato com crianças com SD ou com outras deficiências, porém era muito pequena. A partir dos três anos, não mais teve contato com outros indivíduos semelhantes.

Acredito que a G. não teve uma privação inicial, e por isso conseguiu se desenvolver de acordo com as suas capacidades. Contudo a falta de interação com crianças semelhantes e até mesmo outras crianças com outras condições de deficiência a façam almejar por uma cura, ou até mesmo acreditar nela. G. nega sua condição por não conhecer outras pessoas semelhantes a ela. Desse modo, podemos verificar que a convivência com semelhantes é fundamental na constituição da identidade.

Sentada na biblioteca, para a realização de um projeto de construção de maquete, juntamente com seus colegas de sala G., presta atenção na conversa entre outro aluno, P. e a voluntária da escola, D., que está participando do projeto em questão.

P: “D. você sabia que eu sou autista clássico?”

D: “Ah é?! Não, eu não sabia. O que isso quer dizer?”

P: “Ué, quer dizer que eu tenho um problema no cérebro. Ele me torna violento, mas a dona M. está me ajudando a controlar isso. Ela diz que eu já melhorei muito e me faz carinho. É para sempre sabe? Mas eu não ligo, tem muita gente como eu. Sabia que sou o melhor aluno do quarto ano? Sou, tipo, um gênio.”

G: “Eu não sou autista.”

P: “Não, você tem síndrome de Down G.. São coisas diferentes sabe?! Lá na APAE tem muita gente como você, até que você é meia inteligente, não como eu”.

G: “Eu não tenho mais síndrome de Down. Eu tomei um remédio e agora eu estou curada. Eu sou normal. Agora só você é doente. Não tem remédio para autista. Só para síndrome de Down. (Ri). Agora eu sou normal. Você não é normal. E sou inteligente, estou no quinto ano, você está no quarto.”

Cena 3:C. – sexo masculino, 17 anos. Já conclui o ensino médio e trabalha como organizador de almoxarifado em uma empresa.

C. frequenta uma instituição especializada que atende em contra turno crianças e adolescentes/jovens com SD. Um dos objetivos dessa instituição é promover a socialização do indivíduo, não só com pessoas sem deficiência, como com pessoas com deficiência, pois considera esse contato com seus semelhantes é fundamental na construção da identidade do sujeito.

A mãe de C. relata que sempre lutou pelos direitos de seu filho e sempre buscou os melhores caminhos para que o mesmo se aceitasse como sujeito e fosse, à sua maneira, independente. Relata que o incentivou a conviver com diversos tipos de pessoas e ensinou as regras básicas da sociedade, para que a sua maneira, ele se encaixasse e vivesse bem.

A sociedade ainda tem enraizada a concepção de que o deficiente não tem a capacidade de realizar tarefas básicas do cotidiano, como fazer um pedido em uma lanchonete. C. pela sua formação como indivíduo, é totalmente capaz de realizar um pedido, pegar um ônibus sozinho e trabalhar. Ele tem total consciência da sua “diferença” e entende que por ela, não pode dirigir, por exemplo; mas demonstra se aceitar dessa forma, pois nunca questiona suas limitações, mas sempre exalta seus feitos. No mesmo dia, ainda na lanchonete ele comentou que está “paquerando uma menina da fundação, e que vai pedir ela em namoro, com aliança”.

A convivência de C. com outras pessoas com deficiência semelhante à sua o permitiu desenvolver uma identidade sadia, o que o tornou capaz de considerar sua condição sem autopiedade ou negação.

As famílias verticais estão notoriamente se rompendo em divórcios, mas as horizontais estão ploriferando. Se você é capaz de descobrir quem é, então pode encontrar outras pessoas que são semelhantes. (SALOMON, 2012, p. 34)

Estávamos entre quatro adultos sem qualquer condição de deficiência e seis adolescentes com síndrome de Down. A SD é evidente por suas

características físicas, por isso, é óbvio que foi notada pelas pessoas que estavam nas outras mesas e pelos funcionários da lanchonete.

Trouxeram para nossa mesa o cardápio, e após escolhermos o que consumiríamos, o garçom foi chamado. Ele foi anotando o pedido de um a um e ao chegar em C. virou-se para mim e questionou.

Garçom: “O que ele vai querer?”

Fiquei momentaneamente sem reação. Mas C. que estava prestando atenção e esperando a sua vez de pedir, como todos da mesa, disse:

C.: “Eu quero um Philadelphia. Aberto no prato. Por favor. E para beber um suco de laranja com sorvete de creme, é meu favorito. Meu nome é C. Como é o seu nome?”

O garçom ficou sem graça, e pediu desculpa.

Esses três casos descritos acima demonstram a necessidade de que essas crianças têm de receber um tratamento igual a qualquer outro indivíduo. A sua condição de deficiência não deve impedir a sua inserção na sociedade e seu convívio com seus pares, e com os não pares. C. é um exemplo de que é importante a aceitação de si, primeiro pelos pais e depois por si próprios. A não convivência com seus pares pode impedir que o sujeito reconheça a síndrome de Down como parte fundamental da sua identidade, o que compromete a construção de sua identidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa teve como objetivo descrever os diferentes modos como as pessoas com síndrome de Down se vêem, compreendem e aceitam ou não sua diferença enquanto identidade. Como desmembramento desse objetivo, buscamos analisar se os sujeitos com SD participantes da pesquisa entendem sua condição, ou seja, como constroem sua identidade e também comparar os modos de compreensão da diferença naqueles que convivem com outras pessoas com SD e outros privados dessa convivência.

Ao observar três indivíduos com Síndrome de Down, com histórias de vida diferentes, idade e experiências escolares também diferentes, verificamos que a convivência com semelhantes é um fator que modifica o modo como essas pessoas compreendem e aceitam sua diferença; exatamente como foi estudado teoricamente para a realização dessa pesquisa.

Conviver com seus iguais é muito mais efetivo para a construção de uma identidade sadia nas pessoas com SD, do que a simples convivência com outros sem deficiência na escola. A inclusão escola é importante, mas não se deve deixar de lado a convivência entre indivíduos iguais, muitas vezes viabilizadas pelas instituições de apoio a crianças em estado de deficiência e suas famílias. Pude observar o sofrimento expresso por G. (sujeito da pesquisa), ao ter que negar sua condição para poder ser aceita em um grupo em que não há semelhantes. Por desconhecer outros como ela, acredita que a SD precisa ser anulada. Não experimentou a construção de uma identidade por não poder se identificar com outros iguais, pois não interagiu com eles. Diferentemente do que aconteceu com C. que aceita a sua condição e convive muito bem com suas limitações, seus pares e não pares.

Deve ficar claro que não só amizades virão dessa convivência entre semelhantes, mas também uma percepção de si mesmo, através do espelhamento no outro. A identificação permite uma auto-aceitação e auto-estima, possibilitando o indivíduo a acreditar em si, como pessoa que é e não negar sua própria condição para ser o que o outro é. É pela identificação que cada sujeito pode perceber como canta Caetano Veloso, “a dor e a delícia de ser o que é”.

REFERÊNCIAS:

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. (Home- Page: <http://www.direitoshumanos.gov.br>)

FREUD, S. Psicologia das massas e análise do eu [1921]. **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud**. Volume XVIII. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

HALL, S. Quem precisa de identidade? In SILVA, T.T (org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. 12ª edição. Petrópolis: Vozes, 2000.

KINGSLEY, J e LEVITZ, M. **Count Us In: Growing Up with Down Syndrome**. Nova York: Harcourt, Brace, 1994.

ROUDINESCO, E. e PLON, M. **Dicionário de psicanálise**. Tradução de Vera Ribeiro e Lucy Guimarães. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

SCHWARTZMAN, J.S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SILVA, T.T (org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. 12ª edição. Petrópolis: Vozes, 2000.

SKLIAR, C. B. **Entrevista à folha Dirigida**. Disponível em <http://www.porsinal.pt/index.php?ps=destaques&idt=ent&iddest=92>. Acesso em 10 de junho de 2017.

SOLOMON, A. **Longe da árvore: pais e filhos e a busca da identidade**. Tradução Donaldson M. Garschagen, Luiz A. de Araújo, Pedro Mais Soares. 1ª edição. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

PEREIRA-SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. **Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família**. Interação em Psicologia, Brasília, 2002, v.6, n.2, p.167-176.

WOODWARD, K. **Identidade e Diferença: uma introdução teórica e conceitual**. In Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. 12ª edição. Petrópolis: Vozes, 2000

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: “A construção de identidade nos sujeitos com Síndrome de Down.”

Essa pesquisa tem como objetivo descrever os diferentes modos como as pessoas com síndrome de Down se vêem, compreendem e aceitam ou não sua diferença enquanto identidade. Como desmembramento desse objetivo, buscamos analisar se os sujeitos com SD participantes da pesquisa entendem sua condição, ou seja, como constroem sua identidade e também comparar os modos de compreensão da diferença naqueles que convivem com outras pessoas com SD e outros privados dessa convivência.

O procedimento de coleta de dados será dado de maneira observatória nos ambientes aos quais os sujeitos estão socialmente inseridos.

Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar nada para você.

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. As conclusões serão enviadas para você e permanecerão confidenciais. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional pela participação no mesmo.

DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELA PARTICIPANTE:

Eu, _____ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e

motivar minha decisão se assim o desejar. A professora orientadora e o(a) professor(a) *Lilian Cristine Ribeiro Nascimento* e a orientanda *Eduarda Souza Nadelman*, certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome	Assinatura do Participante	Data
------	----------------------------	------

Nome	Assinatura da Testemunha	Data
------	--------------------------	------