

A SÍNDROME DE DOWN EM DIFERENTES CONTEXTOS: IDENTIFICANDO ASSOCIAÇÕES E PROGRAMAS

DOWN SYNDROME IN DIFFERENT CONTEXTS: IDENTIFYING ASSOCIATIONS AND PROGRAMS

SÍNDROME DE DOWN EN DIFERENTES CONTEXTOS: IDENTIFICANDO ASOCIACIONES Y PROGRAMAS

Bruna Cristina Comin^I

Maria da Piedade Resende da Costa^{II}

^IUniversidade Federal de São Carlos, São Paulo – Brasil. E-mail: brunacomin5@gmail.com

^{II}Universidade Federal de São Carlos, São Paulo – Brasil. E-mail: piedade@ufscar.br



Educação: Teoria e Prática, Rio Claro, SP, Brasil - eISSN: 1981-8106

Está licenciada sob [Licença Creative Common](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Resumo

Considerar a diferença é identificar que as pessoas têm suas próprias potencialidades e fragilidades, sendo que essas não deveriam ser totalmente enfatizadas. Sob esta ótica surge a seguinte indagação: *como o trabalho com pessoas com a síndrome de Down vem ocorrendo nas principais associações/instituições nos contextos da Espanha, do Brasil e dos Estados Unidos?* Objetiva-se, então, a apresentação e discussão de ações e programas das principais associações/instituições que nesses países atendem pessoas com síndrome de Down, visando

identificar como essas pessoas são consideradas nesses programas. Este ensaio teórico caracteriza-se por uma revisão bibliográfica de trabalhos disponibilizados na internet, tais como: o Google Books e o Google Acadêmico. Outros bancos de dados foram consultados, tais como: a Sociedade Nacional de Síndrome de Down dos Estados Unidos, a Revista Down España e a Revista Mensagem das APAES. Os dados apontam que, no Brasil, identificou-se uma grande concentração de ONGs, assim como também a Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Na Espanha verificou-se a *Federação Down España*, que conta ao todo com 83 associações aderidas. Nos EUA, observou-se a *National Down Syndrome Society*, que possui em seu interior 350 grupos de afiliados ao redor do país.

Palavras-chaves: Síndrome de Down. Programas Educacionais. Diferentes Contextos.

Abstract

To consider the difference is to identify that people have their own strengths and weaknesses, and these should not be fully emphasized. From this point of view, the following question arises: how has work with people with Down syndrome been occurring in the main associations/institutions in the contexts of Spain, Brazil, and the United States? The objective of this study was to present and discuss actions and programs of the main associations/institutions that Brazil, Spain, and the United States treat people with Down syndrome, in order to identify how these people are considered in these programs. This theoretical essay is characterized by a bibliographic review of works made available on the Internet, such as Google Books and Google Scholar. Other databases were consulted, such as the National Down Syndrome Society of the United States, Down España Magazine, and the APAES Message Magazine. The data indicate that in Brazil a large concentration of Non Government Organizations (NOGs) was identified, as well as the Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). In Spain, the Down España Federation took place, which counts with 83 associations. In the USA we observed the National Down Syndrome Society that has in its interior 350 groups of affiliates around the country.

Keywords: *Down Syndrome. Educational Programs. Contexts.*

Resumen

Considerar la diferencia es identificar que las personas tienen sus propias potencialidades y fragilidades, siendo que estas últimas no deberían ser totalmente enfatizadas. Bajo esta óptica surge la siguiente indagación: ¿cómo se viene realizando el trabajo con personas con síndrome de Down en las principales asociaciones/instituciones en los contextos de España, de Brasil y de los Estados Unidos? Se considera como objetivo, entonces, la presentación y discusión de acciones y programas de las principales asociaciones / instituciones en Brasil, España y Estados Unidos que atienden a personas con síndrome de Down, teniendo como finalidad identificar cómo son consideradas estas personas en esos programas. Este ensayo teórico se caracteriza por una revisión bibliográfica de trabajos disponibles en internet, tales como: el Google Books y el Google Académico. También se consultaron otros bancos de datos, como: la Sociedad Nacional de Síndrome de Down de los Estados Unidos, la Revista Down España y la Revista Mensagem de las APAES¹. Los datos apuntan que en Brasil se identificó una gran concentración de ONGs, así como también de la Asociación Nacional de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE). En España se verificó la Federación Down España que cuenta en total con 83 asociaciones adheridas. En EUA se observó la National Down Syndrome Society, que congrega 350 grupos de afiliados alrededor del país.

Palabras claves: *Síndrome de Down. Programas Educativos. Diferentes Contextos.*

1 INTRODUÇÃO

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

Em um perfil social idealizado, a pessoa com síndrome de Down foge ao paradigma esperado, desde as possíveis complicações clínicas no nascimento, passando pelas etapas da escolarização até ingresso no mercado de trabalho.

Sob esta ótica surge a seguinte indagação: *como o trabalho com pessoas com a síndrome de Down vem ocorrendo nas principais associações/instituições nos contextos da Espanha, do Brasil e dos Estados Unidos?* Buscando responder a essa questão, este trabalho

tem como objetivo a apresentação e discussão de ações e programas das principais associações/instituições, que, no Brasil, Espanha e Estados Unidos, atendem pessoas com síndrome de Down, visando identificar como essas pessoas são representadas nesses programas.

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

2 MÉTODO

Este ensaio teórico caracteriza-se por uma revisão bibliográfica, ancorado nos preceitos de Vilela (2009).

Inicialmente ocorreu um levantamento de informações de trabalhos disponibilizados na internet por meio das ferramentas Google Books e o Google Acadêmico, tendo como foco termos: Down syndrome; Down España; e síndrome de Down no Brasil.

A escolha dos países Espanha, Brasil e Estados Unidos ocorreu de forma aleatória. A partir dos termos digitados no Google Books e Google Acadêmico, foi possível identificar que algumas associações/instituições apareciam com mais frequência nas buscas e com mais citações.

A partir de então foram identificadas as principais associações/instituições que no Brasil, Espanha e Estados Unidos atendem pessoas com síndrome de Down, visando identificar como essas pessoas são consideradas nesses programas.

As principais associações/instituições encontradas foram:

1. *National Down Syndrome Society (NDSS)* nos EUA;
2. *Federação Down España*, fundada em 1991 e composta por 83 associações de comunidades autônomas na Espanha, o que a torna a única organização de Síndrome de Down em nível nacional;
3. Associação Nacional de Pais e Amigos do Deficiente APAEs, que compreende uma Organização não-governamental (ONG) nacional brasileira, que se destaca por ser

uma das primeiras instituições a lidar com pessoas com deficiência, surgida no ano de 1954, graças à estadunidense Beatrice Bemis.

Para responder à problemática proposta, também foram consultados outros bancos de dados, tais como: a Revista Down España e a Revista Mensagem das APAES.

Estas associações/instituições disponibilizam vários programas e informações desenvolvidas para a pessoa com a síndrome de Down, em seu conteúdo online, que foi acessado para a coleta de dados.

A partir do conteúdo online buscou-se verificar, em termos quantitativos (número de instituições ou filiais) e qualitativos (programas e atividades desenvolvidas), as instituições.

Os dados coletados pela *National Down Syndrome Society* se encontravam em inglês e foram traduzidos para o português e os da *Federação Down España* foram traduzidos do espanhol para o português.

3 PESQUISAS SOBRE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NOS EUA

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

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

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

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

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

Quando se considera o setor educacional, a NDSS aponta que suas pesquisas revelam, que as pessoas com Síndrome de Down podem frequentemente apresentar o grau de leve a moderado, no atraso de seu desenvolvimento cognitivo e físico, necessitando de intervenções educacionais e terapêuticas (tais como serviços de intervenção precoce). Além disso, a NDSS se posiciona contra o uso de intervenções aversivas e isolamento da pessoas com Síndrome de Down.

Em 1996, a NDSS publicou uma pesquisa¹ de Wolpert (1996) sobre a inclusão de crianças com Síndrome de Down na rede regular de ensino. Depois de analisar e comparar as questões extendidas a parentes e familiares, a pesquisa identificou que, com suporte apropriado e comunicação adequada entre parentes e profissionais capacitados, é favorável uma educação inclusiva para crianças com Síndrome de Down.

¹ Diversas pesquisas são abordadas pelo NDSS a respeito da inclusão, mas devido ao espaço destinado a este trabalho iremos considerar apenas uma.

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

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

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

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

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

Outra ideia bastante interessante, que a NDSS incentiva, é a prática do esporte paraolímpico, como: maratonas, triathlon e outras carreiras individuais, com a colaboração na angariação de fundos por meio da adaptação de uma página na web que faça sentido para as

pessoas interessadas. Reconhecem também todas as colaborações dessas pessoas e afirmam criar um resumo do seu evento para que elas possam participar e enviar a todos os seus apoiantes.

Em 2009, a NDSS também lançou uma campanha muito interessante chamada *My Great Story National*, que honrou os mais de 400 mil norte-americanos com Síndrome de Down². A campanha procurou mostrar uma nova maneira de pensar sobre as pessoas com Síndrome de Down, por meio de vídeos e uma coleção inspiradora de histórias faladas por pessoas com a síndrome, bem como por suas famílias, membros, amigos, colegas, empregadores e muitos outros. Histórias essas que foram divulgadas no ano posterior.

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

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

4 A SÍNDROME DE DOWN NA ESPANHA, PROGRAMAS E RELATOS

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

Os programas desenvolvidos pela Federação englobam todas as idades da pessoa com Síndrome de Down e têm como objetivo assegurar-lhes autonomia para a vida. Dentre os trabalhos desenvolvidos, destacam-se: a intervenção precoce, para os primeiros anos; os

² Anderson (2011): Estimam-se todo ano 6 mil nascimentos de pessoas com Síndrome de Down entre 2004 e 2006 somente nos EUA.

programas de suporte do ambiente familiar e da saúde, incluindo educação, lazer ; e serviços de emprego como apoio de capacitação pessoal na vida adulta.

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

Graças aos planos de ação das associações e fundações espanholas, repletos de programas eficazes, tem sido possível demonstrar que as pessoas com Síndrome de Down e outras deficiências intelectuais apresentam grande potencial de aprendizagem, criatividade, produtividade e socialização. Por outro lado, é possível perceber que as pessoas com deficiência, na Espanha, têm contado com o apoio de seus familiares, que demonstram bastante envolvimento ao colaborar ativamente com ações que favoreçam os seus e com o apoio dos melhores profissionais.

Os programas de intervenção precoce, desenvolvidos pela Federação (como a *Red Nacional de Atención Temprana*), são dirigidos a crianças entre 0 e 6 anos de idade. Seu objetivo é diminuir, mediante técnicas e exercícios específicos, o atraso maturacional associado a esta deficiência intelectual, aproveitando as plasticidades neuronais dos primeiros anos de vida. Para garantir êxito em seus programas, trabalham para conseguir o envolvimento familiar, que é o principal apoio e o meio de estimulação natural, no mundo que rodeia as pessoas com deficiência. A *Red Nacional de Atención Temprana* é formada por profissionais especializados, que trabalham para assegurar a excelência na atenção dos mais novos em seu desenvolvimento psicomotor, cognitivo, linguístico e sócio-afetivo (DOWN ESPAÑA, 2011).

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

Em relação à saúde, a Federação Down España é promotora do *Programa Espanhol de Saúde para Pessoas com Síndrome de Down*, uma ferramenta essencial para os profissionais da área médica, que tem permitido atender às necessidades específicas de um coletivo, estabelecendo diretrizes para a prevenção, detecção precoce, tratamento e reabilitação de patologias associadas à Trissomia do 21. A Federação atualmente concentra seus esforços na

investigação do processo de envelhecimento das pessoas com trissomia 21, a fim de enfrentar o desafio colocado pelo aumento considerável da expectativa de vida.

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

Pensar sobre a inclusão na Espanha envolve também a sensibilização do professor. Remete-se a condições de capacitá-lo, fazer com que conheça o seu aluno, por meio da *Comisión de Recursos al Profesorado de Secundaria*, que tem como objetivo elaborar um manual de fácil aplicação para potencializar a aprendizagem e a participação de estudantes com Síndrome de Down do secundário³. Outra questão fundamental a se considerar para a inclusão é a colaboração entre professores, tutores de aula, professores de apoio, professores especialistas, profissionais da equipe de orientação e familiares (DOWN ESPAÑA, 2011).

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

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

³ A educação secundária na Espanha é composta por dois ciclos: Educação Secundária Obrigatória (7 a 10 anos) e Bacharelado (não obrigatório, dos 11 aos 12 anos).

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

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

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

Outros programas também são desenvolvidos, graças à Federação, nas áreas: jurídica; de investigação; de informação e sensibilização; e de formação.

Na área jurídica, busca-se: a promoção e proteção dos direitos das pessoas com Síndrome de Down; o impulso de leis em benefício de um coletivo; e o desenvolvimento de ferramentas legais.

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

Na área da informação e sensibilização têm-se: diversas publicações; campanhas dirigidas por médicos e profissionais de âmbito social; informações aos novos pais; entre outros.

Na área da formação, busca-se capacitar pessoas com Síndrome de Down, famílias, profissionais, gestores e voluntários por meio da organização de congressos, fóruns, seminários nacionais e internacionais. (DOWN ESPAÑA, 2011)

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

5 A SÍNDROME DE DOWN EM CONTEXTO BRASILEIRO

No contexto brasileiro, há a Associação Nacional de Pais e Amigos do Deficiente, APAEs, que compreende uma Organização não-governamental (ONG) nacional, que se destaca por ser uma das primeiras instituições a lidar com pessoas com deficiência, surgida no ano de 1954, graças à estadunidense Beatrice Bemis⁴. A APAE é formada por pais e amigos de uma comunidade significativa de alunos com deficiência e conta com a colaboração da sociedade em geral (do comércio, da indústria, dos profissionais liberais, dos políticos). Segundo Estrázula (2008, p.2), a APAE é

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

Com relação aos projetos, dentre os diversos desenvolvidos pela APAE, citaremos dois mais recentes: *Autonomia para votar: sistema para eleitores em situação de deficiência intelectual e múltipla* e *Do rural ao urbano - Caminhos de transformação, valorizando o homem*. É preciso considerar que, nesses projetos, estão incluídas pessoas com Síndrome de Down, além de outras com outras deficiências (Revista Mensagem das APAES, 2011).

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

⁴ Membro do corpo diplomático norte-americano, que já havia participado da fundação de mais de duzentas e cinquenta associações de pais e amigos em seu país e admirava-se por não existir no Brasil algo assim.

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

De uma forma geral, essas Associações e ONGs estão por todo o território brasileiro. Pelo Canal Down21 (2011)⁵, percebe-se a presença de aproximadamente 20 entidades na Região Sudeste; 9, na Região Sul; 4, na Região Centro-Oeste; e 12, na Região Nordeste. Tais entidades podem se cadastrar virtualmente na *Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down*, que se trata de um órgão também responsável pela divulgação de congressos e eventos relacionados à temática da Síndrome de Down (CANAL DOWN21, 2011).

Em São Paulo, a APAE fornece informações sobre trabalhos voltados à pessoa com deficiência intelectual, evidenciando como se dá o desenvolvimento das potencialidades de cada uma desde o nascimento até a velhice. Há programas específicos como o “Programa Momento da Notícia”, que é um atendimento imediato para pais e familiares, que visa acolher, informar e orientar a família sobre o diagnóstico e os potenciais que a criança com Deficiência Intelectual pode desenvolver.

Da infância à adolescência, o objetivo do serviço de Estimulação e Habilitação é promover o desenvolvimento global da criança (0-14 anos) com Deficiência Intelectual, sua emancipação e inclusão social. A proposta do serviço de estimulação é envolver a família em uma parceria com a nossa organização, com o objetivo de estimular o desenvolvimento global da criança e emancipação familiar.

Da vida adulta ao envelhecimento, o Brasil conta com a Lei de Cotas (Lei 8.213/91), que garante uma parcela das vagas das empresas para a contratação de pessoas com deficiência. Tendo em vista essa realidade, a APAE de São Paulo realiza um trabalho essencial para incluir jovens e adultos com Deficiência Intelectual no mercado de trabalho, oferecendo treinamento, capacitação e oportunidades. A qualificação começa aos 16 anos e pode durar até dois anos.

⁵ Estes dados correspondem apenas às Associações informadas no site e não necessariamente correspondem à realidade brasileira, embora seja possível notar uma grande concentração de Associações na região Sudeste devido também a alta densidade demográfica e fatores econômicos regionais.

Também oferece atividades diversificadas, como esporte, lazer e desenvolvimento de competências básicas para a iniciação no mundo do trabalho. O objetivo é apoiar o desenvolvimento pessoal dos participantes tanto no âmbito social e afetivo, como no familiar.

Na velhice, há um apoio ao envelhecimento. O serviço se propõe a atender pessoas com Deficiência Intelectual acima de 35 anos, que apresentem características ligadas ao envelhecimento. Conta com o atendimento de equipe interdisciplinar com foco na Gerontologia, e tem como objetivo o trabalho de prevenção de declínio funcional e cognitivo, manutenção das habilidades adquiridas e a melhora da qualidade de vida.

Há ainda informativos sobre como prevenir a deficiência intelectual. Informações como: o teste do pezinho, que é um exame rápido de prevenção, que coleta gotinhas de sangue do calcanhar do bebê com a finalidade de impedir o desenvolvimento de doenças que, se não tratadas, podem levar à deficiência intelectual e causar outros prejuízos à qualidade de vida das pessoas; e informações sobre o aconselhamento genético que pode determinar o diagnóstico e o prognóstico clínico e reprodutivo em pacientes e seus familiares.

Em São Paulo, a APAE oferece ainda um curso de capacitação para profissionais da área da educação, denominado Inclusão da Pessoa com Deficiência Intelectual. O curso é dividido nos módulos: 1 - a inclusão da pessoa com deficiência intelectual; 2 - acesso, permanência e sucesso no processo de aprendizagem: a educação inclusiva e o atendimento educacional especializado; 3 - inclusão e atenção integral à saúde; 4 - inclusão social e acesso ao mundo do trabalho; 5 - a pessoa com deficiência e o exercício da cidadania.

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

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

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De uma forma geral, as Associações, nos três contextos, foram fundadas a partir de movimentações efetivas de familiares e amigos das pessoas com deficiência. Portanto, de pessoas próximas àqueles com deficiências, no caso, com Síndrome de Down.

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

No Brasil, identificou-se uma grande concentração de ONGs, assim como também a Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Na Espanha, verificou-se a *Federação Down España*, que conta, ao todo, com 83 associações aderidas. Nos EUA, observou-se a *National Down Syndrome Society*, que possui, em seu interior, 350 grupos de afiliados ao redor do país.

Em relação à Espanha e ao Brasil, identifica-se um incentivo para a capacitação do profissional na área da educação para atuar com a pessoa com deficiência em sala de aula. Tanto a APAE como o *Programa de Cualificación Profesional* oferecem esse serviço. Nos EUA, o que se percebe é o posicionamento do NDSS com relação ao cuidado que o professor deve ter em não isolar ou desenvolver atividades aversivas com a pessoa com Síndrome de Down.

Referências

ANDERSON, P. et al. Updated National Birth Prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. USA: PubMed, 2010. In: **National Down Syndrome Society**. Disponível em: <www.ndss.org>. Acessado em: 18 out. 2011.

ASAS DA LIBERDADE. Disponível em: <<http://www.ribeiraopretonline.com.br/noticias/ong-asas-da-liberdade-recebe-apoio-do-prefeito-da-cidade/15924>>. Acessado em: 18 out. 2011.

CANAL DOWN21. Disponível em:

<http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1761:associacoes-&catid=315:brasil&Itemid=2251>. Acessado em: 18 out. 2011.

DOWN ESPAÑA. Acessado em: <<http://www.sindromedown.net/>>. Disponível em: 23/08/2011.

DOWN ESPAÑA. Acessado em: <<http://www.sindromedown.net/>>. Disponível em: 23/29, 2009.

ESTRÁZULA, A. M. **Um Pouco de História do Movimento das APAES**. In: Federação Nacional das APAES, 2008.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN. Disponível em:

<<http://www.apaebrasil.org.br/artigo.phtml?a=14>>. Acessado em: 18 out. 2011.

GIL, I. C. Nace la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA. Entrevista In: **Revista de la Federación Española del Síndrome de Down**. Espanha. p.33-32, 2009.

GUZMAN JARÁ, P. J. W. O Peruano Júlio Wilfredo Guzman Jará. In: **Mensagem das APAES** - Federação Nacional das APAES, 43, p. 11-12, n. 100, 2011.

HUESA, J. M. El síndrome de Down probablemente haya sido la discapacidad que mayor evolución ha enido en positivo. In: **Revista de la Federación Española del Síndrome de Down**. Entrevista. Espanha. p. 9 – 11, 2009.

MENSAGEM DAS APAES - **Federação Nacional das APAES**. Ano 43, nº 100, 2011

NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY (NDSS). Disponível em: <www.ndss.org> Acessado em: 18 out. 2012.

VILELA, J. **Investigação: o processo de construção do conhecimento**. Lisboa: Edições Sílabos, 2009.

WOLPERT (1996). **The Educational Challenges Inclusion Study**. New York: National Down Syndrome Society, 1996.

Recebido em: 25/03/2014

Revisado em: 07/11/2016

Aprovado para publicação em: 22/11/2016

Publicado em: 27/04/2017