

## SÍNDROME DE DOWN E ENTENDIMENTO DE FUNCIONALIDADE NOS DIAS ATUAIS

### DOWN SYNDROME AND UNDERSTANDING OF FUNCTIONALITY NOWADAYS

*Daiane Rodrigues de ALMEIDA<sup>1</sup>*

*Lisiane Machado de Oliveira MENEGOTTO<sup>2</sup>*

*Rosemari Lorenz MARTINS<sup>3</sup>*

**Resumo:** este artigo tem como objetivo, apresentar as características da SD, relacionando-as com as possibilidades de construção de autonomia e funcionalidade na contemporaneidade. A pesquisa caracteriza-se como um estudo de caso, com análise e discussão de dados sob o paradigma qualitativo. Participaram do estudo uma jovem com SD, sua mãe, sua avó e seu avô, selecionados por conveniência. Como instrumentos de pesquisa utilizaram-se uma entrevista semiestruturada e questionário para os responsáveis e cinco sessões de sondagem com a jovem com SD, para, posteriormente, elaborar um plano de intervenção composto de 30 encontros. Os resultados obtidos por meio desses instrumentos foram agrupados em três categorias: letramento e família; autonomia como produto do letramento e letramento e entendimento dos instrumentos sociais. Após a categorização prévia dos dados coletados, foi realizado um refinamento visando a este artigo, cujo foco foi a categoria “autonomia como produto do letramento”, que consiste na discussão das características da SD, relacionadas à promoção e ao entendimento da autonomia e da funcionalidade na contemporaneidade. Ficou evidente que a autonomia, baseada em aposta e mediação adequadas, confere a possibilidade de construção diária de autonomia.

**Palavras-Chave:** Autonomia. Funcionalidade. Síndrome de Down.

**Abstract:** the article aims to present the characteristics of DS, relating them to the possibilities of building autonomy and functionality in contemporary times. The research is characterized as a case study, with data analysis and discussion under the qualitative paradigm. A young woman with DS, her mother, grandmother and grandfather, selected for convenience, participated in the study. As research instruments, a semi-structured interview and a questionnaire were used for those responsible and five probing sessions with the young woman with DS, to later elaborate an intervention plan composed of 30 meetings. The results obtained through these instruments were grouped into three categories: literacy and family; autonomy as a product of literacy and literacy and understanding of social instruments. After the previous categorization of the collected data, a refinement was carried out aiming at this article, whose focus was the category “autonomy as a product of literacy”, which consists of the discussion of the characteristics of DS, related to the promotion and understanding of autonomy and functionality in contemporaneity. It was evident that autonomy, based on adequate bet and mediation, provides the possibility of daily construction of autonomy.

**Keywords:** Autonomy. Functionality. Down syndrome.

<sup>1</sup> Doutora em Diversidade Cultural e Inclusão Social. Professora convidada do Programa em Diversidade Cultural e Inclusão Social da Universidade FEEVALE. E-mail: daianedo@gmail.com. Orcid:<https://orcid.org/0000-0003-3993-1657>

<sup>2</sup> Doutora em Psicologia do Desenvolvimento. Professora permanente do Programa em Diversidade Cultural e Inclusão Social da Universidade FEEVALE. E-mail: lisianeoliveira@feevale.br . Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5670-9332>

<sup>3</sup> Doutora em Letras. Coordenadora e professora permanente do Programa em Diversidade Cultural e Inclusão Social e professora do curso de Letras da Universidade FEEVALE. E-mail: rosel@feevale.br . Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0658-5508>

<https://doi.org/10.36311/2358-8845.2022.v9n1.p133-148>



This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License.

## INTRODUÇÃO

O entendimento sobre a SD, juntamente com considerações sobre o desenvolvimento das pessoas com essa síndrome, ajuda a entender melhor a necessidade de trabalhar questões relacionadas ao uso dos instrumentos sociais com esse público. Além disso, a autonomia é uma das demandas mais importantes quando se refere, inclusive, às necessidades laborais da pessoa com SD. Referente a isso, é importante perceber suas possibilidades frente à relação com a sociedade. Estudos, como o de Gameran-Oosterom *et al.* (2013), sugerem que diversas pesquisas que abordam o desenvolvimento da pessoa com SD têm avançado consideravelmente quando se fala na inserção social da criança com SD. Entretanto, faltam informações sobre o nível de funcionamento diário desse público ao entrar na vida adulta.

A SD, causada pela trissomia do cromossomo 21, é o distúrbio cromossômico mais comum associado a déficits cognitivos no desenvolvimento (JIANG *et al.*, 2015). De acordo com Schwartz (1999), a designação SD passou a fazer parte da Organização Mundial da Saúde a partir de 1965. Essa síndrome genética foi reconhecida há mais de um século por John Langdon Down, entretanto, seu descritor inadequadamente estabeleceu associações com características étnicas (DOWN, 1886). Ele identificou um grupo específico de pessoas e chamou a condição de idiotia mongoloide.

Embora Down tenha descrito a síndrome pela primeira vez de forma clínica em 1886, apenas em 1932 foi proposto que a SD fosse decorrente de um erro genético. Sendo assim, somente em 1958, por meio de estudos coordenados por Jerome Lejeune, que se descobriu a existência de um cromossomo extra (VALENTE, 2009). Além do atraso no desenvolvimento, outros problemas podem ocorrer com a pessoa com SD, como, por exemplo, problemas de audição, que acometem de 50 a 70% das pessoas com a síndrome, problemas de visão, identificados em 15 a 50% das pessoas, além de obesidade e envelhecimento precoce (COOLEY; JR GRAHAM, 1991). O fenótipo da SD caracteriza-se principalmente por: palato ogival (alto), cabelo fino, hipotonia e frouxidão ligamentar entre outras características (BRASIL, 2013). Apesar de essa síndrome ser objeto de diversas pesquisas, as questões relacionadas aos mecanismos genéticos e cognitivos do desenvolvimento permanecem sem serem totalmente compreendidas até o momento.

Em relação ao prognóstico, terapias, principalmente a estimulação precoce com fisioterapia e fonoaudiologia, mostram-se uma contribuição assertiva para a melhora no desenvolvimento e no desempenho social da pessoa com SD (BRASIL, 2013). É importante ressaltar que as habilidades intelectuais da pessoa com SD têm sido tradicionalmente subestimadas. Diversos estudos mostram que a maioria das pessoas com Down tem um desempenho cognitivo na faixa do atraso leve e moderado. A melhor capacidade cognitiva tem sido atribuída ao mosaicismos<sup>4</sup> cromossômico, além de outros fatores como o conjunto genético do indivíduo e a influência de fatores ambientais (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

Na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), a SD recebe o código Q90 e está categorizada no capítulo Q00-Q99 das malformações e anomalias cromossômicas. Na categoria Q90, existem os seguintes subgrupos:

- Q90.0 - Síndrome de Down, trissomia do 21, por não disjunção meiótica. Ocorre em 95% dos casos de SD;

<sup>4</sup> A SD é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra, que pode ser apresentado citogeneticamente de três formas, sendo uma delas o Mosaico que é detectado entre 1 a 2 % dos casos (BRASIL, 2013).

- Q90.1- Síndrome de Down, trissomia do 21, mosaicismos por não disjunção meiótica. Detectada entre 1 a 2 % dos casos de SD;
- Q90.2 - Síndrome de Down, trissomia 21, translocação;
- Q90.9 - Síndrome de Down, não específica (BRASIL, 2013).

Enquanto o CID representa exclusivamente a patologia principal e as associações que constituem o diagnóstico clínico de uma pessoa, a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) apresenta uma descrição da saúde e dos estados relacionados à saúde (BRASIL, 2013). Com a CIF, evoluiu-se de uma especificação centrada na doença para outra, que tem foco nos componentes da saúde e nas consequências do adoecimento. A CIF utiliza como critério de avaliação dois grandes domínios:

- a) função e estrutura do corpo;
- b) atividade e participação (a CIF trabalha com o conceito de funcionalidade e incapacidades).

Além disso, a CIF (BRASIL, 2013) relaciona esses dois aspectos da pessoa com fatores ambientais e contextuais com os quais ela interage (OMS, 2001). No caso da SD, que tem por objetivo uma avaliação contínua de supervisão clínica, é recomendado pelas diretrizes de atenção à pessoa com SD, que se utilize, além da CID, a CIF, fazendo um deslocamento do eixo da doença para o eixo da saúde, permitindo o entendimento da condição da pessoa dentro de um contexto mais amplo (BRASIL, 2013).

Tendo em vista a relevância do trabalho como meio de inclusão social e de sentido para a existência humana e considerando o panorama de participação das pessoas com SD na sociedade, este estudo está focado em apresentar as características da SD, relacionando-as com as possibilidades de construção de autonomia e funcionalidade na contemporaneidade.

## PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este trabalho caracteriza-se como um estudo de caso, com análise e discussão de dados sob o paradigma qualitativo. A pesquisa por meio de estudo de caso é uma investigação científica que busca entender um fenômeno contemporâneo em profundidade e em contexto de vida real (YIN, 2010). Na perspectiva de que conhecer sobre as pessoas só é possível a partir da descrição da experiência humana, optou-se por um estudo qualitativo (MINAYO, 2001; 2005).

Participaram do estudo uma jovem com SD, aqui chamada de Mirela<sup>5</sup>, sua mãe, seu avô e sua avó. Os participantes residem no estado do Rio Grande do Sul/Brasil e foram selecionados por conveniência. A mãe da jovem é funcionária pública e trabalha meio turno, a vó e o avô são aposentados. Segundo Gil (2002), na seleção por conveniência, o pesquisador seleciona os elementos a que tem acesso, admitindo que eles possam, de alguma forma, representar o universo. Os critérios de inclusão dos participantes foram: pessoa com SD, sem

<sup>5</sup> O nome verdadeiro foi suprimido para garantir a integridade da identidade da participante.

comorbidades, já tendo cursado o 5º ano do Ensino Fundamental ou já tendo completado 11 anos de idade.

Como instrumentos de pesquisa foram utilizadas entrevistas semiestruturadas com a mãe e a avó da participante, um questionário com o avô e sessões de sondagem com a jovem com SD. As entrevistas e o questionário tiveram como objetivo coletar dados sobre os aspectos gestacionais, o desenvolvimento motor da jovem com SD, a rotina familiar, o histórico terapêutico e escolar da jovem, seu letramento e a renda familiar. Segundo Minayo *et al.* (2005, p. 91), esse tipo de entrevista combina perguntas abertas e fechadas para que o entrevistado tenha “a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada”. Em seguida, procedeu-se a cinco sessões de sondagem com a participante.

Cabe ressaltar que a coleta de dados se deu entre janeiro de 2020 e fevereiro de 2021, totalizando 13 meses de trabalho. Durante esse período, a composição dos materiais do estudo foi desenvolvida em 4 fases, cada uma delas correspondendo a um grupo de elementos construídos no campo teórico e que atendem a cada um dos objetivos específicos do estudo. A primeira fase foi exploratória e teve como objetivo conhecer os responsáveis pela participante. Para tanto, foi feita uma reunião inicial com a mãe, no dia 27/01/2020, para explicar os objetivos do estudo e, após, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o estudo, faz parte de uma pesquisa maior e encontra-se autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da universidade FEEVALE, sob registro nº 3.564.172. A segunda fase do estudo deu-se com o início das sessões de sondagem com a participante no mês de março de 2020. Na terceira fase, realizou-se uma entrevista com mãe e com a avó em conjunto, também no mês de março de 2020. A quarta fase teve por objetivo construir um plano de intervenção baseado na coleta de dados por meio dos instrumentos.

O plano de intervenção foi composto por 30 sessões de intervenção clínica, uma por semana, com duração de 50 minutos cada. Para as sessões, foi feito plano geral dividindo as intervenções em 3 eixos norteadores: smartphone, instrumentos de compra (R\$) e sinais/objetos/itens sociais, com 10 encontros para cada eixo. As atividades que compuseram cada objetivo de intervenção contaram com atividades práticas, como é o caso do Smartphone, seguidas de propostas que incluíam desenho, recorte, colagem e pesquisa na internet como forma de expressão do entendimento da participante. Para alcançar cada objetivo, foram utilizadas estratégias formais (aprendizagem formal), vivenciais (saídas de campo) e tarefas/propostas para família. As sessões foram conduzidas conforme o interesse e o desempenho da participante, sendo planejadas em sua plenitude após cada atendimento, uma a uma, buscando fazer uma linha de construção de ideias e interesses. O registro das sessões foi feito por meio de diário de campo preenchido durante e imediatamente após os encontros.

Os dados coletados nas entrevistas foram analisados tomando como base o método de análise de conteúdo, realizando-se a categorização e a triangulação de dados (MINAYO; DESLANDRES; GOMES, 2008). A análise de conteúdo, segundo Minayo *et al.* (2008), consiste em etapas de categorização, interferência, descrição e interpretação dos dados coletados. Para a realização dos procedimentos da análise de conteúdo, seguiram-se as seguintes etapas: “(a) decompor o material a ser analisado em partes [...]; (b) distribuir as partes em categorias; (c) fazer uma descrição do resultado da categorização [...]; (d) fazer inferências dos resultados [...]; (e) interpretar os resultados obtidos com o auxílio da fundamentação teórica adotada” (MINAYO *et al.*, 2008, p. 88). Para auxiliar no processo de categorização das narrativas dos participantes, elegeram-se as seguintes categorias: *letramento e família; autonomia como produto*

do letramento e letramento e entendimento dos instrumentos sociais. Após a categorização prévia, foi realizado um refinamento visando a este artigo, cujo foco é a categoria *autonomia como produto do letramento*, que consiste na discussão das características inerentes da pessoa com SD na contemporaneidade.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados referentes à relação entre o letramento e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs) contribuíram para a compreensão do sentido do trabalho para as pessoas com SD. Para mostrar como essa relação se deu no contexto desta pesquisa, inicialmente, são expostas algumas características de perfil dos participantes. Em seguida, são apresentados e discutidos os dados que conferem sentido ao trabalho. Esses aspectos são apresentados de acordo com duas dimensões: individual e social.

A pesquisadora ficou encantada com a maneira de ser da jovem participante da pesquisa. Ela é, de fato, uma jovem com aparência de adulta, com cabelos mechados, unhas feitas e por usar sapato de salto alto, perfil que não era habitual para a pesquisadora que a recebeu em seu consultório. A jovem mostrou ser, na ocasião da entrevista inicial, muito eloquente do ponto de vista que consegue articular bem as palavras e entender o que é dialogado, mas apresentou insegurança quanto às suas possibilidades de aprendizagem. Seu discurso vinha sempre acompanhado de questões relacionadas à falta de ocupação. No primeiro encontro de sondagem, quando perguntada sobre se gostaria de trabalhar, respondeu rapidamente: -”Ah, eu queria!”.

Foi possível observar, desde o princípio, algumas limitações da família em ver a jovem com SD como alguém que pode ocupar um lugar também na sociedade e não apenas na dinâmica familiar, ou ainda, que seu lugar na dinâmica doméstica seja mais do que o de uma simples espectadora. Para Stoneman e Berman (1993), o risco de isolamento social de pessoas com SD pelas famílias permanece, mesmo que se tenha avançado muito com relação ao entendimento a respeito da síndrome, visto que mesmo as sociedades contemporâneas não conseguiram descartar atitudes negativas muito difundidas, no passado, em relação a familiares de pessoas com Dificuldade Intelectual (DI).

A mãe da participante contou que seus familiares e os médicos esconderam dela o diagnóstico de sua filha na ocasião do parto e que, ao sair do hospital, olhou para a filha e disse à sua mãe (avó de Mirela), que a filha parecia com um “*mongoloide*”. Contou também que sua mãe teria tentado tirar tal ideia de sua cabeça. Segundo mencionou, soube do diagnóstico ao retirar os pontos da cesariana e passou muito mal, tendo chorado muito. Contou ainda que teve depressão pós-parto, ficando três meses sem pegar a filha no colo.

Gurski, Ferrari e Silva (2013), ao abordar fatos desse tipo, relatam que houve um tempo em que, portar uma diferença era uma marca indigna, não reconhecível pelo grupo ou pela comunidade. Alguns autores salientam que o “contraste entre o bebê imaginário, depositário de ideais parentais, e o bebê real, que nasceu com Síndrome de Down, desencadeia um processo de luto pela perda do bebê sonhado” (LIPP; MARTINI; OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2010, p. 372). Sendo assim, é possível que a presença da SD tenha operado efeitos na construção de expectativas com relação ao futuro da filha, trazendo, possivelmente, junto ao diagnóstico, perspectivas quanto a um estigma social, fazendo com que a família acreditasse que a jovem seguiria os passos do desenvolvimento da maioria das pessoas com a síndrome.

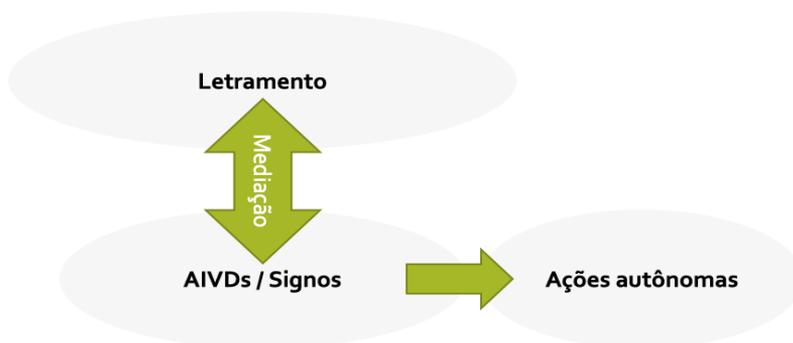
Sabemos que o bebê, por ainda se encontrar em fase de crescimento e desenvolvimento, depende de um cuidador, pois necessita de estímulos, atenção, carinho, compreensão e proteção (BARBOSA, 2012). Por essa razão, a família é tão importante nesse período e o trabalho com as famílias de pessoas com SD objetiva, na maioria das vezes, promover a compreensão sobre as possibilidades e as reais necessidades da pessoa com a síndrome e, sobretudo, auxiliá-las no entendimento de que é viável que a pessoa com SD tenha um lugar na sociedade. Os diálogos com a mãe de Mirela, durante a pesquisa, serviram para, de alguma maneira, auxiliá-la com as dificuldades de construir expectativas frente a um desconhecimento sobre as possibilidades de desenvolvimento de sua filha, buscando promover atitudes de aposta e investimento, atitudes estas que mostraram ser uma barreira para que Mirela, mesmo que amplie seu conhecimento a respeito das AIVDs, efetive esse entendimento em situações que denotem maior autonomia.

### DIMENSÃO FAMILIAR E FUNCIONALIDADE NA SÍNDROME DE DOWN

A dimensão familiar diz respeito ao sentido que a SD assume para o grupo de pessoas que moram e convivem com a participante. Portanto, as narrativas que dizem respeito à SD como fator de limitação para maior letramento, entendimento dos instrumentos sociais e inclusão social, foram agrupadas. No que diz respeito à categoria *autonomia como produto do letramento*, observa-se que o tipo de mediação familiar é um dos principais entraves para uma maior inserção social da participante. Eva Kittay (2008) e Kittay, Jennings e Wasunna (200; 2008) afirma que as relações de dependência são incontornáveis e que a teoria de absoluta autonomia é perversa na medida em que acarreta o desamparo como uma de nossas deficiências, seu estudo auxilia a entender que o sujeito autônomo é aquele que desempenha uma escolha autônoma e não necessariamente aquele que é apto a agir de forma independente.

Com base nos resultados desta investigação, surgiram diversas percepções que puderam ser associadas e agrupadas em todas as três categorias. Aos instrumentos envolvidos no desenvolvimento, aos não materiais, Vigotski (2001) dá o nome de signos. O uso intencional dos instrumentos sociais e dos signos depende diretamente da qualidade da mediação que a pessoa recebe para que possa fazer associações entre seu letramento, as AIVDs e os signos, ou seja, dependendo dessa relação a efetivação de ações que levem a construções autônomas, que, somadas entre si, podem conferir ao sujeito maior participação nas relações e nos espaços sociais, conforme ilustrado na Figura 1.

Figura 1 – Fluxo do letramento histórico-social



Fonte: A autora.

Os efeitos do diagnóstico sobre a estrutura familiar estão relacionados a uma série de fatores. De acordo com Malero (1999), as primeiras experiências emocionais e de aprendizagem podem ficar comprometidas pelo impacto da notícia de ter um membro da família com SD. Tal impacto pode impedir que as primeiras experiências ocorram satisfatoriamente. Além da condição genética, a criança com SD tem, algumas vezes, uma consequência secundária, pois a dificuldade inicial em estabelecer relações afetivas pode prejudicar seu desenvolvimento (CASARIN, 2007).

A mãe da jovem, por sua vez, justifica o fato de a filha não ter mais espaços de socialização ou maiores atividades em função do medo, tanto por parte da família quanto por parte de Mirela, gerado pelo abuso sexual que sofreu em uma clínica aos 14 anos de idade. Entretanto, parece que, mesmo antes da ocorrência desse fato, as atividades de Mirela não eram mais intensas, além de não ter-se observado, no período das intervenções, medo ou resistência da participante para frequentar lugares desconhecidos ou interagir com pessoas diferentes, não parecendo ser possível justificar a carência de funcionalidade da jovem em função de consequências emocionais, decorrentes do abuso sexual.

O termo *funcionalidade* diz respeito às funções e estruturas do corpo, assim como à atividade e participação social (FARIAS; BUCHALLA, 2005), ou seja, não se trata de algo inerente a Mirela, mas diz respeito também às condições sociais vigentes, que deveriam prover um ambiente com reestruturação que permita a inclusão da jovem em diversos âmbitos da vida social. Para a OMS, a promoção de mudanças sociais é uma questão ideológica e política e, assim sendo, cabe à sociedade providenciar meios adequados para que haja condições de participação social plena (OMS, 2004).

Dessa maneira, não podemos pensar nas dificuldades de Mirela apenas baseados na figura da família, sendo importante pensar a sociedade, porque a sociedade tem como dever fornecer condições para que o sujeito tenha lugar em sua dinâmica. Essa distinção é necessária e aciona o conceito de capacitismo, que, segundo Mello (2016), materializa, através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos, a um ideal de capacidade funcional. Com base no capacitismo, há uma certa discriminação com relação ao potencial de Mirela, fazendo com que tenha, em certos momentos, dúvidas em relação às suas habilidades.

A dificuldade em ver possibilidades de autonomia na participante apareceu em evidência nas narrativas dos familiares, como mostram os relatos referentes ao que esperam dos resultados da pesquisa:

“Ah... que ela lavasse uma louça, que ela tentasse aprender a cozinhar” (mãe); “[...] Antes eu não deixava, mas como agora o [nome do irmão], o irmão dela vai fazer 11 anos e é esperto, eu confio que ele, né... é [...]” (avó); “se for recomendada, se comporta muito bem” (avó) .

Tanto para a mãe quanto para a avó, o bom desenvolvimento da jovem nos primeiros anos de vida deu-se por estar na Escola Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de sua cidade natal, instituição a qual, para a mãe, assim como para a avó, “era maravilhosa!”. E, segundo contam, os problemas começaram a surgir quando vieram para a cidade onde moram hoje, pois a APAE da cidade, segundo elas, não tem a mesma estrutura que tinha a que Mirela frequentava. A mãe relatou também que a jovem recebeu alta da fonoaudióloga, por, nas palavras da mãe, “*ter um desempenho muito bom na infância*”. A referência a um desempenho

satisfatório aparece muitas vezes na fala da mãe quando aborda os primeiros anos de vida da filha. Questões essas corroboradas pela avó na entrevista.

Esses relatos demonstram que as frustrações atuais da família com relação às aquisições de Mirela estão intrinsecamente ligadas a afirmações ou crenças entendidas pelos familiares sobre o bom desempenho da jovem nos primeiros anos, o que, para eles, mesmo que veladamente, não corresponde ao funcionamento de Mirela nos dias atuais. A defasagem teve início, na visão da família, a partir do processo inicial de escolarização. Para Vigotski (2001), a noção de desenvolvimento pressupõe uma relação intrínseca de mútua constituição entre aspectos orgânicos e aqueles de ordem cultural.

Como mencionado, a primeira questão sobre o nascimento de Mirela mostra uma família que recebe uma criança síndrômica e refere-se à elaboração do luto pela criança vinda no lugar da originalidade esperada. Os relatos sobre a primeira infância de Mirela dão conta de que a mãe se sentia frágil diante de determinadas situações, como quando relatou que Mirela foi discriminada pelos avós paternos após a separação de seus pais. Segundo ela, em uma determinada situação, os avós atravessaram a rua para não passarem pela menina. Esse teria sido o motivo para terem escolhido sair da cidade onde moravam.

Tais relatos, que dão conta de uma criança com SD, que nasceu há 24 anos, estão alinhadas a afirmações referentes a diferentes tipos de concepções de mundo vigentes em cada época, atravessando as dinâmicas culturais e promovendo implicações políticas, sociais e científicas, que marcam as trajetórias de desenvolvimento e norteiam práticas sociais dos indivíduos até hoje (DIAS; OLIVEIRA, 2013). Uma das questões já citadas anteriormente refere-se aos efeitos gerados pela patologia orgânica na família. A mãe de Mirela relatou que o pai não é presente, que a participante apenas visita o pai quando viaja para a cidade onde ele mora e que este a pega após o almoço, entregando-a antes de dormir. Consta que a participante tem uma irmã de 16 anos, fruto do novo relacionamento do pai. Segundo a mãe contou, a filha pede pelo pai e diz sentir saudades dele. A jovem comunica-se com pai, de acordo com a mãe, por *WhatsApp*, usando emojis. Esse seria o tipo de contato que mantém com o genitor nos dias atuais.

Algumas vezes, os problemas apresentados por Mirela pareciam ser inerentes a questões orgânicas da SD, como menor velocidade de processamento, baixa capacidade atencional e rigidez de pensamento. Entretanto, em diversas situações, foi possível observar comportamento semelhante em determinado integrante da família. Com relação a essa adversidade, Vigotski (1997) destaca que o impasse para trabalhar com o sujeito que apresenta deficiência deve-se ao fato de que o problema de DI é, geralmente, entendido como um fato em si e não como um processo, o que, no caso de Mirela, parece conversar com um ciclo de funcionamento e investimento familiar.

No processo de desenvolvimento de Mirela, podemos observar a dinâmica das relações onde, na família da jovem, além da irmã (por parte do pai), a participante tem mais um irmão mais novo, de 12 anos, que mora na mesma casa, fruto de outro relacionamento da mãe. Ao questionar se os dois brincam juntos, a mãe relatou que não. De fato, as falas sobre a interação de Mirela com o irmão são raras e da mesma forma como ocorreu com o pai da jovem, que mora distante, não é possível compreender que tipo de relacionamento foi estabelecido entre Mirela e seu irmão que mora na mesma casa. Contudo, na sessão 29, Mirela

relatou, conforme anotações no diário de campo: “[...] a mãe não tem muito tempo de ler para ela, pois precisa descansar e o **maninho** não pode, pois ‘tem as aulas dele’”.

Na dinâmica familiar, também atua o avô, que mora junto com os demais e que não demonstrou estar disponível para uma entrevista. Ao conhecer a pesquisadora, disse ser “o motorista da família”, parecendo não considerar que Mirela possa trazer alguma informação relevante, como na sessão de intervenção de número 7 (a primeira em que levou a neta), quando questionou a pesquisadora sobre o caminho a seguir na hora de ir embora:

“**avô**- Doutora, como eu faço para ir pela Benjamin Constant daqui?”

**Pesquisadora (P)**- O senhor desce a rua e, na segunda sinaleira, dobra à direita.

**(Mirela)** - Eu sei vó, eu te digo.

O avô olhou para ela com ar de deboche e disse:

**Avô** - Sabe nada, vai saber? Ri.” (Diário de Campo).

Tais acontecimentos podem justificar o discurso de Mirela, sempre acompanhado de uma postura desconfiada, que remete a uma possível fragilidade emocional, do ponto de vista de poder opinar, dando suas ideias, sendo, portanto, um estereótipo de menina que não conquistou um lugar na sociedade. Esses comportamentos e as inseguranças são ratificados por comportamentos como o descrito anteriormente, em que o avô demonstra não levar em consideração a opinião da neta e nem sequer cogitar que ela possa trazer alguma contribuição para a resolução de seu problema. De fato, as dificuldades de dedicar tempo ou entender de que maneira se pode estimular a jovem parecem ser um ponto importante no que diz respeito às limitações de Mirela frente à sociedade, evidenciando-se lacunas quanto ao seu desenvolvimento e ao tipo de condução que teve.

## TRAJETÓRIA DE VIDA E AUTONOMIA

A autonomia é um aspecto diferenciado no desenvolvimento da pessoa com SD. Assim, neste estudo, observou-se que a aquisição mais tardia das habilidades de aprendizagem formal leva à mudança de expectativas, fazendo com que os marcos do desenvolvimento aconteçam em idades variadas. Nesse escopo, verificou-se que o ritmo das atividades da pessoa com SD é alterado pela morosidade ao realizar algumas tarefas (BRASIL, 2013).

Inicialmente, para abordar a relação entre o desenvolvimento e a autonomia, é importante esclarecer que Wishart (2002) constatou que crianças com SD, embora continuem adquirindo novas habilidades ao longo dos anos, fazem tudo em um ritmo cada vez mais lento. Mas, mesmo que ocorra uma diminuição no ritmo de desenvolvimento com o aumento da idade, autores como Hodapp, Evans e Gray (2003) observaram que não há perda das habilidades adquiridas e pessoas com SD podem adquirir novas habilidades ao longo dos anos.

Para ilustrar tal afirmação, descrevemos, como exemplo, os fatos ocorridos após a reunião de número 4 com a mãe de Mirela, na qual foram expostas lacunas entre o potencial de desempenho da jovem e o manejo da família. Nesse quesito, Mirela parece ter autonomia reduzida pelas questões inerentes à SD, mas também pela dependência construída com a mãe, fato esse que foi abordado, nesta reunião de orientação, conforme relato diário de campo a seguir:

“Outra questão que coloco, é do celular dela que toca e ela não atende e leva para a mãe, ou quando o Whats dela tem áudios e ela não responde as pessoas (que são coisas que ela sabe fazer). Digo que tudo isso é autonomia e que é pouca coisa que vão tirar da mãe a tarefa de ter que fazer leite para uma mulher de 23 anos mesmo atrasada para ir ao trabalho ou de ter que limpar uma adulta que faz cocô”.

Após essa conversa, que teve como objetivo mostrar à responsável pela jovem que algumas medidas deveriam ser tomadas para a promoção da autonomia, foi possível observar a jovem atendendo ao telefone na presença da pesquisadora, ação que não era efetivada pela participante anteriormente, mesmo que tenha se mostrado ofegante em fazê-lo (remetendo a uma possível conversa de encorajamento em casa sobre esse fato). Assim, foi possível notar uma diferença significativa na maneira como a jovem interagiu com o instrumento telefone, pedindo, inclusive, um papel para anotar o número para o qual a mãe dela deveria ligar para retornar a ligação (Encontro 22). Anteriormente, ela parecia ter acesso a ferramentas de inserção social, como o telefone, mas era impedida de interagir ou utilizá-la de forma intencional pela maneira como a mãe delimita seu uso.

Pensando sobre tais questões, podemos pensar que a disseminação da ética inclusiva tem impregnado a sociedade e colaborado para a melhoria da qualidade de vida e do acesso à sociedade de pessoas com SD. Hoje, um número expressivo de pessoas com Dificuldade Intelectual (DI) atua com maior autonomia em diferentes contextos sociais e de trabalho, conquistando posições de respeito e equidade (DIAS; OLIVEIRA, 2013). Para Dias e Oliveira (2013), comparada a outras dificuldades, a SD encontra-se em situação peculiar pelas representações sociais dominantes que, muitas vezes, atribuem à pessoa com a síndrome um funcionamento exclusivamente infantil, contribuindo, assim, para a exclusão do direito a uma vida adulta mais autônoma.

Com relação à tendência de infantilizar, cabe destacar o fato de Mirela ganhar leite morno na cama todos os dias de manhã, próximo ao meio-dia, horário em que, segundo relatos, acorda. Esse fato foi relatado pela mãe como sendo um hábito criado pela avó:

“Daí quando eu tô em casa ela toma leite no copo, foi aquilo que eu te disse, ela é preguiçosa pra levantar pra tomar até café. Então a vó dela acostuma ela a tomar leite num copo. Daí quando eu tô em casa, eu que tenho que levar o leite num copo pra ela. Não pode ser a vó, tem que ser a mãe”.

Essa questão, por ser de ordem de funcionamento familiar, não foi abordada diretamente nas sessões de intervenção, entretanto, sempre que possível, foi alvo de orientações para a jovem e seus familiares. Por inúmeras vezes foi verbalizado à participante o fato de ser uma adulta e necessitar fazer sua refeição junto com a família, na mesa. O mesmo foi salientado ao avô e à mãe, em diversas oportunidades. O fato foi abordado mais diretamente em reunião com a mãe, conforme relatado no diário de campo:

“Expliquei que o irmão de 11 anos, poderia servir de espelho dela e com a questão do leite, ela diz que o mano “é o bebezão da mãe!”. A mãe defende-se dizendo que na praia ou quando está Santo Ângelo, não leva o copo da M\* (sinalizando que há um copo específico para o leite da manhã) e que ela levanta e toma leite. Acrescenta dizendo que, agora não é mais a avó quem faz o leite, que é ela própria e que se não dá antes de sair, quando chega a Mirela, a cobra de ter se esquecido dela.”

Segundo Baquero (1998), na construção do desenvolvimento das funções mentais, têm prioridade o plano interpessoal e o social. Esse processo é culturalmente organizado. Conforme explica o autor:

Essa especificidade deriva do fato de que o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores, no contexto da teoria, depende essencialmente das situações sociais específicas em que o sujeito participa [...] pressupõe a existência de processos elementares, mas estes não são condição suficiente para sua aparição. O processo é na verdade muito mais complexo, porque o desenvolvimento parece incluir mudanças na estrutura e função dos processos que se transformam. (BAQUERO, 1998, p. 26).

Baquero (1998) chama a atenção para o fato de que o desenvolvimento de funções mentais superiores não decorre de uma evolução intrínseca e linear das funções mais elementares, ao contrário, aquelas são funções constituídas em situações específicas, na vida social, valendo-se de processos de internalização, mediante uso de instrumento e mediação. É possível perceber essa construção, quando, no encontro 26 (a quatro encontros do encerramento), mãe contou que a filha tomou seu leite na mesa, conforme relato no diário de campo: Nos encontramos novamente às 8h da manhã, a M\* veio com a mãe. Contaram que tomaram café da manhã juntas na mesa da cozinha, que a M\* teria tomado leite e comido pão 'massinha' nas palavras dela.

Na concepção da mãe, as características positivas ou negativas no desenvolvimento de Mirela são determinadas por fatores externos à jovem e à família, não implicando, em nenhum momento, a dinâmica familiar nessa construção. Vigotski (1982) afirma, contudo, que o meio social é determinante para o desenvolvimento humano. A questão da falta de continuidade e de perseverança, tanto em tarefas quanto na frequência a diversos espaços, foi um fator observado também na conduta de Mirela, como, por exemplo, em sua falta de perseverança ou de interesse por livros de histórias, que parece não ser compreendida pela família, sob a justificativa da jovem não gostar. Tal questão mostrou-se possível de ser trabalhada e, inclusive, a partir da sugestão de histórias dispostas em mídia digital, a jovem interessou-se por fazer busca sozinha no Google, demonstrando, até mesmo, ser capaz de descobrir novos meios de acessá-lo de maneira autônoma, como no relato do diário de campo a seguir:

Ao finalizarmos, falei para a M\* que queria que ela conhecesse uma história que estava na internet, falei que ia mandar o link pelo WhatsApp e que ela precisava colocar a senha do wi-fi no celular, ela mexeu no telefone e abriu as configurações de rede e me perguntou 'é aqui?' eu disse que sim, mostrei para ela qual era a rede e escrevi no caderno a senha e pedi para que colocasse. Ela não conseguiu entrar pois digitou uma letra a menos (se aprender a não ocultar o que digita no ícone senha, acredito que consiga sem auxílio).

Carvalho *et al.* (2018) entendem que pessoas com SD precisam estar socialmente incluídas. No entanto, essa inclusão será limitada se não houver incentivo em seu espaço de convivência. E, aqui, podemos observar outro fator, que poderia proporcionar uma melhor condição social de desenvolvimento e autonomia sendo promovido pela sociedade, possibilitando a Mirela objetivos sociais futuros a serem alcançados, contudo, percebe-se que essa prática não foi estabelecida até o momento.

## SÍNDROME DE DOWN E APOSTA FAMILIAR

A questão relacionada à autonomia e ao diagnóstico merecem uma discussão à parte dentro da dimensão da SD. Pelo fácil diagnóstico, devido às características peculiares da SD, a suspeita é transmitida aos pais logo nos primeiros dias de vida da criança. O diagnóstico clínico da SD baseia-se no reconhecimento das características físicas. Quanto mais características específicas da SD forem identificadas, mais aumenta a segurança do diagnóstico clínico (BRASIL, 2013).

Algumas questões que permeiam a vida de Mirela têm data anterior a sua concepção, quando, segundo relatado pela mãe, os pais da participante eram noivos. Na ocasião da gravidez, a mãe tinha 23 anos de idade e separou-se do pai de Mirela por causa de uma traição do marido. Segundo a mãe, quando gestante, fez todos os exames pré-natais acompanhada pela própria mãe, avó de Mirela, pois o pai da bebê, na época, trabalhava em um presídio em uma cidade distante 243 km do local onde moravam. Para Rudolfo (1991, p. 23), “a pré-história do sujeito partilha de elementos do fantasma parental: os ideais da criança gerada produzem mitos familiares nos quais o bebê é imerso”. A pré-história incide sobre o filho, na medida em que há uma transmissão dessa biografia na forma como as relações futuras irão se estabelecer.

Ao tentar entender tais questões, percebe-se que, talvez, a SD tenha resultado em uma frágil aposta da família no potencial de Mirela e, conseqüentemente, em uma limitada disponibilidade de mediar situações cotidianas. Nesse sentido, pode-se pensar que os atrasos da jovem não são somente decorrentes das limitações orgânicas, mas também reflexo do olhar limitador da família.

O Art. 2 da convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência apresenta uma definição para “discriminação por motivo de deficiência”, ou como preferimos pensar, para o capacitismo:

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 (BRASIL, 2008).

O capacitismo aplica-se às questões de Mirela justamente por se tratar da capacidade de ser e fazer de forma autônoma que, muitas vezes, é negada à jovem, na rasa medição recebida na esfera familiar, refletindo em sua vida social. Assim, evidencia-se a importância da intervenção clínica para pessoas com a síndrome, pois, nesse espaço, como foi o caso desta pesquisa, aposta-se na potencialidade do sujeito e, ao perceber as apostas e incentivá-las, afloram competências antes não observadas, como se pode evidenciar no relato diário de campo a seguir:

No encontro, retirou o desenho da mochila e eu perguntei o que era o desenho (eu não havia entendido que parte ela estava representando), a resposta, diferente das anteriores, me causou surpresa: -‘Eu imaginei minha festa de aniversário’. O aniversário da M\* seria na semana seguinte, porém o me causou surpresa foi o fato dela não ter desenhado ou copiado uma das páginas do livro e sim, a ideia contida nele: neste livro as imagens representam um menino pegando um pedaço de jornal e, usando a imaginação, nadando, no oriente, sendo um cavaleiro, em um tapete voador... ele usa a imaginação e vai para vários lugares estando na sala da sua casa.

Com base nesse relato, no qual se pode observar uma diferença na capacidade de abstração de Mirela, evidencia-se uma capacidade de entendimento e de conexão de ideias pouco exploradas ou percebidas pela família. Dessa maneira, pode-se dizer que a jovem demonstrou poder evoluir com relação às suas conexões, a seus entendimentos e às tomadas de decisão a partir de atividades que envolveram o estímulo de sua capacidade de letramento.

Entre os estudos sobre autonomia e, especialmente, sobre a autonomia da pessoa com algum tipo de comprometimento orgânico (GAMERAN-OOSTERNOM, 2013), não há um consenso sobre de que maneira um indivíduo pode conquistar maior independência. Todavia, se pensarmos na construção da autonomia como produções individuais de determinadas atividades, como, por exemplo, enviar uma mensagem de voz para alguém ou buscar na internet algo que desperte interesse, então, poderemos auxiliar a pessoa com DI a caminhar no caminho oposto da dependência absoluta, alcançado, dentro de seu contexto social, o lugar de alguém que efetiva distintas ações autonomamente.

Tais características, que, neste estudo, são identificadas como avanços da autonomia, quando observadas em conjunto com a trajetória de vida de Mirela ajudam a compreender o que ocorreu para que chegasse a esse nível de dependência e ao convívio social limitado. Sua história de vida traz consequências para sua forma de ser e agir na sociedade. Por outro lado, a participante demonstrou, no período da intervenção, ter um conhecimento, além do observado no seio familiar, acerca do funcionamento social. Parece que esses entendimentos não haviam chegado à superfície até o momento, pelo fato de a jovem ficar muito tempo ociosa e não estar inserida em nenhum espaço de aprendizagem formal ou social.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A partir deste estudo, foi possível abordar as características da SD, articulando-as com as concepções relacionadas às suas possibilidades de participação da pessoa com essa síndrome na sociedade. Observou-se que essas categorias correspondem a duas dimensões: a individual – o quanto a SD denota possibilidades; e a familiar – o sentimento que as apostas familiares têm.

Verificou-se que o diagnóstico da SD, no entendimento da família participante da pesquisa, tende a estar associado a marcadas dificuldades, que, por sua vez, contribuem para a diminuição da autonomia e da independência. No entanto, há que se dar destaque que, mediante a aposta nas capacidades da jovem, quer seja por meio do programa de intervenção ou pelo letramento familiar, percebeu-se evolução com relação ao entendimento dela com relação à aposta em seu potencial, o que conferiu sentido aos acontecimentos e pode levar ao entendimento sobre como interagir com o meio em que vive. Propomos, assim, pensar na efetivação de determinadas ações que levem a construções de autonomia, que, somadas entre si, denotam à pessoa com SD maior participação nas relações e espaços sociais.

Considerando a importância do entendimento das possibilidades da pessoa com SD, como meio para oportunizar o convívio em sociedade, tendo em vista que muitas pessoas com SD acabam excluídas desse contexto pela lógica do capacitismo, a inclusão social recebe significativa importância entre os fatores que conferem sentido ao uso dos instrumentos sociais. Nesse viés, destaca-se a necessidade de ações de sensibilização para que a sociedade compreenda que SD e, em específico a juventude com SD, não é sinônimo de inaptidão para a interação

social. Elas são pessoas com características e com funcionamento individuais que podem ocupar um lugar que lhes confira identidade na sociedade.

Como contribuição social este estudo visa a eliminação de barreiras sociais mediante a promoção do entendimento de funcionalidade e pela sensibilização da comunidade, feitos que são de extrema valia para que os jovens com SD tenham acesso às diversas esferas da sociedade e para que, assim, a dependência deixe de ser um marco na vida das pessoas que têm a síndrome. Da mesma forma, mediante mediação adequada e entendimento da necessidade de valorização de seu potencial, as pessoas com SD podem ter conquistas para uma vida permeada por diversos eventos de autonomia.

Entendemos que um estudo de caso único não é suficiente para fazermos generalizações a esse respeito, entretanto, este estudo apresenta-se como uma importante contribuição para o processo de inserção do jovem/adulto com SD na sociedade e para o entendimento sobre o que de fato é ser autônomo.

## REFERÊNCIAS

- BARBOSA, Ana Flavia Miranda. **A importância do letramento emergente no processo de alfabetização**: em foco o primeiro ano do ensino fundamental. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
- BAQUERO, Ricardo. **Vygotsky e a aprendizagem escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- BRASIL. **Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008**. Aprova texto da convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e de seu protocolo facultativo, assinado em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/congresso/dlg/dlg-186-2008.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/congresso/dlg/dlg-186-2008.htm). Acesso em: 19 jan. 2022.
- CASARIN, Sônia. Síndrome de Down: caminhos da vida. 2007. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica, Pontifícia Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.
- COOLEY, W. Carl; JR GRAHAM, John M., Common Syndromes and Management Issues for Primary Care Physicians: Down Syndrome — An Update and Review for the Primary Pediatrician. **Clinical Pediatrics**, Thousand Oaks, v. 30, n. 4, p. 233-253, 1991.
- DOWN, J. Langdon. Observation on the ethnic classification of idiots. **London Hospital Clinical Lectures and Reports**, Londres, v. 3, p. 259-262, 1886.
- FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde da organização Mundial da Saúde: Conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.
- GAMEREN-OOSTEROM, Helman. **Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome**. Tesis (Doctoral Medical) University Leiden, Países Baixos, 2013.
- GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar Projetos de Pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Editora Atlas S.A., 2002.

GURSKI, Rose; FERRARI, Andrea Gabriela; SILVA, Milena da Rosa. O sujeito sindrômico e a infância eternizada: um modo de penhasco?. **Cadernos de Psicanálise**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 29, p. 127-142, 2013.

HODAPP, Robert M.; EVANS, David W.; GRAY, Lee. Intellectual development in children with Sown Syndrome. *In*: RONDAL, J.; PERERA, J.; NADEL, L. **Down syndrome: a review of current knowlwdge**. London: Whurr, 2003. p. 124-132.

JIANG, Xiaoling *et al.* Genetic dissection of the Down syndrome critical region. **Human molecular genetics**, New York, v. 24, n. 22, p. 6540-6551, 2015.

KITTAY, Eva Feder. At the Margins of Moral Personhood. **Journal of Bioethical Inquiry**, New York City, v. 5, n. 2, p. 137-156, 2008.

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela A. Dependency, Difference and the global Ethic of longterm Care. **The Journal of Political Philosophy**, Nova Jersey, v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005.

LIPP, Laura Kolberg; MARTINI, Fernanda de oliveira; OLIVEIRA-MENEGOTTO, Lisiane machado. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. **Paidéia**, São Paulo, v. 20, n. 47, p. 371-379, set./dez. 2010.

MALERO, Miguel López. **Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down**. Málaga: Ediciones Aljibe, 1999.

MELLO, Anahi Guedes. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do comitê de ética em pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, Maria Cecília de Souza *et al.* Métodos, técnicas e relações em triangulação. *In*: MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Ednilsa Ramos de (orgs.) **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. 1. reimp. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005. p. 71-103.

MINAYO, Maria Cecília de Souza *et al.* (orgs.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

MOREIRA, Lília M. A.; EL-HANIB, Charbel N.; GUSMÃO Fábio A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: EdUSP, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde: Declaração de Alma-Ata, 1978**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

RUDOLFO, Ricardo. **O brincar e o significativo**. Porto Alegre: Artes médicas, 1991.

STONEMAN, Zolinda; BERMAN, Phyllis Waldman. (eds.). **The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: Research issues and challenges**. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 1993.

VALENTE, Maria Rosaria Oliveira. Programa de avaliação dos processos Cognitivos da leitura no Síndrome de Down. 2009. **Dissertação** (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2009.

VIGOTSKI, Lev Semeonovich. **A construção do pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

VIGOTSKI, Lev Semeonovich. **Obras escogidas V. Fundamentos de defectologia**. Madri: Visor, 1997.