

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS (UFG)
CENTRO DE ENSINO E PESQUISA APLICADA À EDUCAÇÃO
(CEPAE)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO NA EDUCAÇÃO
BÁSICA (PPGEEB)**

CAMILA DE VELASCO E VIEIRA

**CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR
NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN:
relato de pais**

**GOIÂNIA – GO
2021**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
CENTRO DE ENSINO E PESQUISA APLICADA À EDUCAÇÃO

**TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO (TECA) PARA DISPONIBILIZAR VERSÕES ELETRÔNICAS DE TESES
E DISSERTAÇÕES NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG**

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), regulamentada pela Resolução CEPEC nº 832/2007, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a [Lei 9.610/98](#), o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

O conteúdo das Teses e Dissertações disponibilizado na BDTD/UFG é de responsabilidade exclusiva do autor. Ao encaminhar o produto final, o autor(a) e o(a) orientador(a) firmam o compromisso de que o trabalho não contém nenhuma violação de quaisquer direitos autorais ou outro direito de terceiros.

1. Identificação do material bibliográfico

Dissertação Tese

2. Nome completo do autor

CAMILA DE VELASCO E VIEIRA

3. Título do trabalho

CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais

4. Informações de acesso ao documento (este campo deve ser preenchido pelo orientador)

Concorda com a liberação total do documento SIM NÃO¹

[1] Neste caso o documento será embargado por até um ano a partir da data de defesa. Após esse período, a possível disponibilização ocorrerá apenas mediante:

- a) consulta ao(a) autor(a) e ao(a) orientador(a);
- b) novo Termo de Ciência e de Autorização (TECA) assinado e inserido no arquivo da tese ou dissertação.

O documento não será disponibilizado durante o período de embargo.

Casos de embargo:

- Solicitação de registro de patente;
- Submissão de artigo em revista científica;
- Publicação como capítulo de livro;
- Publicação da dissertação/tese em livro.

Obs. Este termo deverá ser assinado no SEI pelo orientador e pelo autor.



Documento assinado eletronicamente por CAMILA DE VELASCO E VIEIRA, Discente, em 22/06/2021, às 13:38, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por Vanessa Helena Santana Dalla Déa, Professor do Magistério Superior, em 22/06/2021, às 17:53, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 2154145 e o código CRC 40BF3E47.

CAMILA DE VELASCO E VIEIRA

**CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR
NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN:
relato de pais**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino na Educação Básica do Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Ensino na Educação Básica.

Área de Concentração: Ensino na Educação Básica

Linha de Pesquisa: Práticas escolares e aplicação do conhecimento

Orientador (A): Prof^a. Dra. Vanessa Helena Santana Dalla Déa

GOIÂNIA – GO
2021

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UFG.

Vieira, Camila de Velasco
CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA
REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE
DOWN: relato de pais [manuscrito] / Camila de Velasco Vieira. - 2021.
CXCI, 190 f.

Orientador: Profa. Dra. Vanessa Helena Santana Dalla Déa.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Centro
de Pesquisa Aplicada à Educação (CEPAE), Programa de Pós-Graduação
em Ensino na Educação Básica (Profissional), Goiânia, 2021.
Bibliografia. Anexos. Apêndice.
Inclui fotografias.

1. Síndrome de Down; . 2. Pedagógicas.. 3. Práticas;. 4. Escola;. 5. Inclusão;. I. Déa, Vanessa Helena Santana Dalla , orient. II. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS

CENTRO DE ENSINO E PESQUISA APLICADA À EDUCAÇÃO

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO



ATA DE EXAME DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO E DO PRODUTO EDUCACIONAL

Nos cinco dias do mês de março do ano 2021, às 14:00 horas, via teleconferência, foi realizada a Defesa de Dissertação intitulada **CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais**, e dos Produtos Educacionais intitulados: **HISTÓRIA DE VIDA DE PAIS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: A INCLUSÃO ESCOLAR**, pelo(a) discente **CAMILA DE VELASCO E VIEIRA**, como pré-requisito para a obtenção do Título de Mestre em Ensino na Educação Básica. Ao término da defesa, a Banca Examinadora considerou a Dissertação e o Produto Educacional apresentados **APROVADOS**.

Área de Concentração: Ensino na Educação Básica

Proclamado o resultado, o(a) Presidente encerrou os trabalhos e assinou a presente ata, juntamente com os membros da Banca Examinadora.

Profa. Dra. Vanessa Helena Santana Dalla Dêa (CEPAE/UFMG) – presidente,

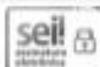
Profa. Dra. Cláudia Santos Gonçalves Barreto Bezerra (CEPAE/UFMG) – membro interno,

Profa. Dra. Ana Flávia Teodoro de Mendonça Oliveira (FE/UFMG) -membro externo,

Profa. Dra. Ana Paula Sales Silva (CEPAE/UFMG)- membro suplente interno,

Prof. Dr. Vanderlei Balbino (FL/UFMG) - membro suplente externo.

TÍTULO SUGERIDO PELA BANCA



Documento assinado eletronicamente por **Vanessa Helena Santana Dalla Dêa**, Professor do Magistério Superior, em 05/03/2021, às 15:36, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Ana Flávia Teodoro De Mendonça Oliveira**, Professor do Magistério Superior, em 08/03/2021, às 09:32, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_confere&id_origem=acesso_externo=0, informando o código verificador **1915130** e o código CRC **E28CA42F**.

Referência: Processo nº 23070.006153/2021-75

SEI nº 1915130

Às famílias e filhos com Síndrome de Down pela contribuição neste trabalho.

À Asdown.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus por me dar sabedoria para trilhar meu caminho, por me colocar em Seu colo diariamente, suportando minha angústia, aflição e ansiedade, por ter me ajudado até aqui.

Aos meus pais, meus mestres, exemplos de garra, luta, força, coragem e determinação. Mostraram que é através de esforço que se consegue alguma coisa na vida. Pelo apoio e pelo amor diário.

A minha querida Professora, Vanessa Helena Santana Dalla Dea, por nunca ter desistido de mim, ensinou-me a ter coragem, a enfrentar os desafios, no meu caminhar, mesmo em terreno arenoso, tem me dado os calçados corretos para que, meio aos erros, também viessem os acertos.

Aos profissionais da Secretaria Municipal de Educação de Cromínia, em especial aos funcionários do CMEI, Sebastião Dias de Aguiar, e a você, Viviany Bernardes, Secretária de Educação e amiga que sempre acreditou na minha capacidade.

Em especial, os meus tesouros: Eliel meu amado marido, tem estado ao meu lado todos os dias, meio a escuridão, meio a claridade, obrigada pelo seu apoio, suas palavras positivas, sua dedicação, seus conselhos e seu amor. A minha filha, Ana Letícia, e a minha outra bênção que está a caminho, meu Boaz Henrique, minha força, a razão da minha luta diária, onde sempre encontrei forças para seguir em frente, meu amor, meu eterno amor!

Enfim, a batalha diária é a luta constante dessas pessoas com Síndrome de Down, que lutam pelos direitos ainda não adquiridos, uma inclusão disfarçada.

VIEIRA, Camila de Velasco e. **CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais**. 2021. 190f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Ensino em Educação Básica-Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação Básica. Universidade Federal de Goiás, 2021.

RESUMO

Este estudo vem abordar a questão da Inclusão das pessoas com Síndrome de Down, sendo que a educação inclusiva implica mudanças de paradigmas. É necessário pensarmos que todos os alunos são diferentes e não somente aqueles que apresentam algum tipo de deficiência. Sendo assim, é preciso que se pense a educação de uma forma que contemple cada criança, de acordo com suas capacidades. Essa dissertação teve como objetivo geral analisar a inclusão de pessoas com Síndrome de Down na escola regular, e como objetivos específicos: verificar quais as maiores dificuldades encontradas no processo de inclusão escolar; identificar quais foram as práticas pedagógicas exitosas para as pessoas com Síndrome de Down durante a inclusão; entender o papel de uma instituição especializada na inclusão educacional e social das pessoas com Síndrome de Down; discutir o papel da família enquanto espaço de inclusão social e educacional. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com pesquisa de campo, por meio da história de vida de pais de pessoas com Síndrome de Down, direcionada por um questionário, que buscou conhecer o processo de inclusão/exclusão escolar de seus filhos. Participaram dessa pesquisa 10 pais de adolescentes/ adultos com Síndrome de Down que fazem parte da Associação Síndrome de Down de Goiás. Como produto educacional que tem como título: História de vida de pais de pessoas com síndrome de down: a inclusão escolar e através desse estudo, foi elaborado um E-book com essas histórias de vida para formação de professores e profissionais da escola regular, buscando favorecer práticas pedagógicas mais inclusivas na escola regular. Os resultados indicaram que as experiências não exitosas foram relacionadas com: falta de professor de apoio, exclusão dos momentos festivos, falta de conhecimento sobre características e processo cognitivo, preconceito e discriminação, falta de afetividade e acolhimento, turmas grandes, segregação, falta de pedagogia apropriada para aprendizagem e alfabetização, entre outras. As práticas pedagógicas exitosas indicaram como positivo a presença de: planejamento das práticas pedagógicas, bom relacionamento com colegas, acolhimento e afetividade, espaço amplo e com natureza, respeito ao tempo de aprendizagem, conhecimento, empatia, participação dos pais, entre outros. Observou-se também a grande importância das instituições especializadas e da família na inclusão educacional e social. Enfim, o resultado desse processo contribuirá para a mudança de pensamento em relação às pessoas com SD, para a construção de medidas pedagógicas de ensino e conceitos fundamentados na realidade dessas pessoas.

Palavras chaves: Síndrome de Down; Inclusão; Escola; Práticas; Pedagógicas.

VIEIRA, Camila de Velasco e. **PATHWAYS, DIFFICULTIES AND HAPPINESS OF THE REGULAR SCHOOL IN THE INCLUSION OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME: parents' report**, 2021. 190f. Dissertation (Master in Education) - Graduate Program in Teaching in Basic Education - Center for Teaching and Research Applied to Basic Education. Federal University of Goiás, 2021.

ABSTRACT

This study aimed to analyze the inclusion of people with Down Syndrome in regular school, and as specific objectives: to verify which are the biggest difficulties found in the process of school inclusion; identify which pedagogical practices were successful for people with Down Syndrome during inclusion; understand the role of an institution specialized in the educational and social inclusion of people with Down Syndrome; discuss the family as a space for social and educational inclusion. It is a qualitative research with field research, through the life of parents' history of people with Down Syndrome. It's guided by a questionnaire, which sought to learn about the inclusion / exclusion process of their children. Ten adolescents/adults' parents participated in this research with Down Syndrome who are parts of the Down Syndrome Association of Goiás. As a product of this study, with the title: life story of parents of people with down syndrome: School inclusion and make an E-book was elaborated with these life stories for the training of teachers and professionals of the regular school, seeking to favor more inclusive pedagogical practices in regular schools. The results indicated that the disastrous experiences were related to: lack of support teacher, exclusion from festive moments, lack of knowledge about characteristics and cognitive process, prejudice and discrimination, lack of affection and welcoming, large classes, segregation, lack of appropriate pedagogy for learning and literacy, among others. The successful pedagogical practices indicated as positive the presence of: planning of pedagogical practices, good relationship with colleagues, welcoming and affection, ample space and with nature, respect for learning time, knowledge, empathy, parental participation, among others. It was also observed the great importance of specialized institutions and the family in educational and social inclusion. Finally, the result of this process will contribute to the change of thinking in relation to people with DS, for the construction of pedagogical measures of teachings and concepts based on the reality of these people.

Keywords: Down's syndrome; Inclusion; School; Practices; Pedagogical.

LISTA DE FIGURAS

Quadro 1 – Participantes da Pesquisa.....	49
--	----

SUMÁRIO

Introdução.....	11
1. Conceito e história da Inclusão.....	14
1.1 Conceito de Inclusão, Inclusão Social e Inclusão Escolar.....	16
2 Inclusão da Pessoa com Síndrome de Down na Escola Regular.....	25
2.1 Adaptação curricular.....	28
2.2 Papel do Professor de Apoio e do Professor Regente.....	30
2. Papel da Instituição Especial e da Família na Inclusão.....	40
3.1 Papel da Instituição Especial na aprendizagem.....	40
3.2 Papel da família na Inclusão Escolar.....	42
4 Caminhos Metodológicos.....	49
4.1 Local da Pesquisa.....	49
4.2 Tipos de Pesquisa.....	49
4.3 Descrição dos Participantes.....	51
4.4 Método de Coleta de Dados.....	52
4.5 Instrumentos de Coleta.....	52
4.6 Procedimentos realizados.....	52
4.7 Análises dos Dados.....	53
4.8 Procedimentos Ético.....	54
3. Resultados e Discussão.....	55
5.1 Conhecendo a história de vida das pessoas com Síndrome de Down.	55
5.2 Práticas pedagógicas não exitosas na inclusão das pessoas com Síndrome de Down.....	68
5.3 Práticas pedagógicas exitosas na inclusão das pessoas com Síndrome de Down.....	78
5.4 Papel de uma instituição especializada na inclusão educacional e social das pessoas com Síndrome de Down.....	87
5.5 A família enquanto espaço de inclusão social e educacional.....	98
Conclusões Finais.....	104
Referências Bibliográficas.....	107
Apêndice: Produto Educacional: história de vida de pais de pessoas com Síndrome De Down: A inclusão	122

escolar.....

INTRODUÇÃO

“Não é na resignação, mas na rebeldia em face das injustiças que nos afirmamos.”

Paulo Freire

A Educação sempre fez parte da minha vida, cresci presenciando as lutas da minha mãe, na escola, como diretora e professora. Fui Secretária de Educação Municipal em Cromínia, fiz Pedagogia, e especializei em Neuropedagogia, Docência do Ensino Superior e Psicopedagogia, hoje sou diretora de um CMEI. Ao trabalhar por três anos no Estado, percebi a necessidade de pessoas qualificadas para atender crianças com deficiência. Apoios escolares estavam ali como os cuidadores e não professores de apoio.

A pesquisa foi feita na Asdown, onde atende atualmente mais de 70 famílias de pessoas com Síndrome de Down e tem verificado que boa parte dos adolescentes e adultos com Síndrome de Down não sabe ler e escrever (SANTOS 2019). E, frequentemente, as famílias desistem de levar seus filhos com Síndrome de Down para a escola por se sentirem cansadas da falta de resultados e, muitas vezes, devido a experiências traumatizantes para eles e para seus filhos. Faz-se necessário prestar contribuições no estudo pedagógico do processo de inclusão no Brasil, destacando estratégias pedagógicas pertinentes ao docente que trabalha com estas pessoas, a partir da percepção dos próprios envolvidos.

Esse estudo veio contribuir para minha necessidade de reflexões da inclusão da pessoa com Síndrome de Down na escola regular. Conhecer relatos sobre pessoas com Síndrome de Down e entender este Universo, na Asdown abriram as portas para mim, e, então, conheci famílias que tinham a necessidade de lutar por vidas melhores para seus filhos, fazendo valer seus direitos constitucionais.

A pessoa com Síndrome de Down tem algumas características que podem dificultar seu desenvolvimento cognitivo no ambiente escolar. Uma delas é a deficiência intelectual que proporciona dificuldades, mas não impede que esse sujeito aprenda e se desenvolva no seu tempo e ritmo, como qualquer outra criança (DALLA DÉA; DUARTE, 2009). Outras características também devem ser consideradas para se pensar o processo de ensino aprendizagem da criança com Síndrome de Down como hipotonia muscular, dificuldade de fala, possível dificuldade auditiva e visual, frequentes problemas de saúde na infância,

dificuldade de entendimento das regras e limites sociais e outros problemas psicológicos que podem surgir na convivência social na escola como baixa autoestima e *bullying* (DALLA DÉA; BARDIN; DALLA DÉA, 2009).

Segundo Pletsh e Glat (2012), muitos professores têm tido dificuldades na alfabetização de pessoas com deficiência intelectual, algumas vezes por falta de recursos e outras por falta de conhecimento e omissão.

Percebe-se, de acordo com Limongi (2011), que o sucesso da inclusão na escola regular e o seu desempenho estão diretamente ligados à dedicação dos professores de apoio, pois dependem do equilíbrio, qualificação e preparação desses cuidados com a pessoa com a síndrome.

O interesse por esse estudo surgiu mediante a verificação da dificuldade de inclusão e aprendizagem das pessoas com Síndrome de Down que estavam sendo inseridas no contexto escolar. Também por verificar que a maioria dos adolescentes/adultos que frequenta a Associação Down de Goiás (ASDOWN) não é alfabetizada.

Esse processo de inclusão nas escolas regulares tem sido tema de muitas outras pesquisas e os resultados têm apontado a existência de muitos desafios no processo de aprendizagem e desenvolvimento delas. Esse fato vem gerando muita preocupação no meio científico e educacional, uma vez que essas pessoas, assim como as demais, são detentoras de identidades tanto biológicas quanto sociais que precisam ser consideradas e valorizadas.

Essa pesquisa teve como objetivo Analisar a percepção de pais de pessoas com Síndrome de Down sobre a inclusão na escola regular. Como objetivos específicos, buscou-se: verificar quais as maiores dificuldades encontradas no processo de inclusão escolar; identificar quais foram as práticas pedagógicas exitosas para as pessoas com síndrome de Down durante a inclusão; entender o papel de uma instituição especializada na inclusão educacional e social das pessoas com síndrome de Down; e discutir o papel da família enquanto espaço de inclusão social e educacional.

Acreditamos que as histórias de inclusão/exclusão de adolescentes e adultos com Síndrome de Down podem potencializar a formação de professores para uma escola regular mais inclusiva. VIEIRA, OLIVEIRA E DALLA DEA (2017) relatam: “compreendemos que há uma necessidade premente de formação continuada para os professores e demais educadores que trabalham na escola com as pessoas com deficiência intelectual”. Dessa forma, como produto desse estudo, elaboramos um E-book com as histórias de inclusão/exclusão, buscando a formação de professores e profissionais da escola regular. Esse material para além das histórias de vida, terá ainda um capítulo com a análise das histórias,

dando indicativos para uma prática pedagógica mais inclusiva de professores da escola regular.

Buscando entender a questão da inclusão escolar da pessoa com Síndrome de Down, o capítulo 1 desse trabalho discute conceitos e história da Inclusão escolar, o capítulo 2 traz informações sobre Inclusão da pessoa com Síndrome de Down na escola regular e o capítulo 3 discute a importância da instituição especial e da família na inclusão escolar e social.

Os Capítulos 4 e 5 trarão os resultados e discussões provenientes das histórias de vida dos pesquisados divididos em categorias estabelecidas por meio da análise dos dados.

1. Conceitos e História da Inclusão

Esse capítulo vem relatar a respeito dos Conceitos e a História da Inclusão das pessoas com Síndrome de Down. Além de abordar, também a inclusão de pessoas com algum outro tipo de deficiência.

Pode dizer-se que inclusão é a palavra que hoje pretende definir igualdade, fraternidade, direitos humanos ou democracia (Wilson, 2000), conceitos que amamos, mas que não sabemos ou não queremos pôr em prática. A inclusão escolar teve as suas origens no centro das pessoas em situação de deficiência e insere-se nos grandes movimentos contra a exclusão social, como é o caso da emancipação feminina, tendo como princípio a defesa da justiça social, celebrando a diversidade humana (Ainscow & Ferreira, 2003). Por isso, muitos pensam que a inclusão escolar é para os jovens em situação de deficiência, mas não, ela deve contemplar todas as crianças e jovens com necessidades educativas

O termo inclusão, segundo Voivodic (2004), tem sido usado com múltiplos significados. Encontram-se os que advogam a inclusão como colocação de todos os alunos, independentemente do grau e do tipo de sua incapacidade na classe regular, com eliminação dos serviços de apoio de ensino especial. Para outros, o conceito de inclusão parece ser utilizado apenas para renomear a integração, considerando que o melhor é a colocação do aluno com deficiência na classe regular, desde que se enquadre aos pré-requisitos da classe.

No período pré-histórico, quando a sobrevivência exigia grandes esforços do grupo, tanto pela existência de um ambiente extremamente desfavorável com falta de abrigo, quanto pela escassa disponibilidade de comida, uma vez que era preciso caçar para garantir o alimento diário, a pessoa com deficiência tinha um sofrimento em maior escala dentre os demais participantes do seu grupo. Não podendo contribuir de forma ativa, muitas vezes era rejeitada. Assim, para os primeiros grupos humanos, somente as crianças consideradas “perfeitas” eram aceitas, a do infanticídio era notória (GUGEL, 2007)

Hospitais e asilos de caridade tinham o objetivo de abrigar, proteger e educar essas pessoas que acabavam, por sua vez, sendo excluídas da sociedade. Estas instituições eram entendidas como ambientes segregados, chamadas de Instituições Totais. A criação destas instituições, por sua vez, gerou o primeiro paradigma, envolvendo sociedade e deficiência, o Paradigma da Institucionalização (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011).

A partir da Revolução Industrial, caracterizada pela passagem da manufatura à indústria mecânica, a habilitação e a reabilitação da pessoa com deficiência destacaram-se. Assim, anomalias genéticas, epidemias e guerras deixaram de ser as únicas causas das deficiências, uma vez que as condições precárias de trabalho começaram a causar acidentes mutiladores, bem como doenças profissionais (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA 2011 p. 136).

Segundo Correia (2006), no início da década de 1970, iniciam-se no Brasil, por meio dos profissionais da área da psiquiatria, questionamentos acerca do sistema psiquiátrico existente na época, dando origem ao denominado Movimento Nacional dos Trabalhadores da Saúde Mental.

Assim, nesse cenário, é importante mencionar as diferentes terminologias pelas quais a pessoa com deficiência intelectual já foi denominada, dentre elas: cretina, imbecil, idiota, débil mental, mongoloide, retardada, excepcional e deficiente mental. Além disso, a expressão “deficiência intelectual”, que significa a existência de um déficit no funcionamento do intelecto e não da mente, foi introduzida, oficialmente, no ano de 1995, pela Organização das Nações Unidas (ONU) e consagrada em 2004, no texto da Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual (LANNA JUNIOR, 2010).

Para Lanna Junior (2010), o movimento das pessoas com deficiência irá, portanto, permitir que elas se tornem protagonistas de suas próprias vidas e histórias por meio da luta política, por direitos e espaço na sociedade.

Em 1981, foi criado o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que auxilia estes pacientes na mobilização da sociedade no que diz respeito ao avanço da construção de políticas públicas que contemplem suas reais necessidades, dentre elas, a importante conquista com a promulgação da lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, que dispõe sobre concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase, que foram submetidas a isolamento e internações compulsórias até o ano de 1986 (LANNA JUNIOR, 2010).

A Constituição de 1988 concretiza uma concepção fundante para a educação pública como um direito subjetivo de todos os cidadãos a ser concretizado pelo Estado brasileiro. Neste sentido, o artigo 208, no seu inciso III, delimita o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente, na rede regular de ensino” (BRASIL, 1988).

O advento da Lei de Diretrizes e Bases (LDB), como o marco normativo das políticas públicas educacionais nacionais, reforçou as obrigações do Poder Público em relação às crianças e adolescentes com deficiência através da seguinte redação do artigo 58:

Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

§ 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

§ 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.

§ 3º A oferta de educação especial, é dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil (BRASIL, 1996).

Desdobrando esses acontecimentos de forma a esclarecer as ações que influenciaram e ainda se refletem no atual cenário da educação brasileira, posteriormente, ao período do governo de Vargas, foi promulgada a primeira Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), pela Lei nº 4.024, de 1961. Esta foi uma lei consideravelmente importante por abarcar todos os níveis de ensino, decretando o ensino primário como obrigatório e gratuito e os ensinos do ginásio, colegial e superior como facultativos. A segunda LDB foi publicada em 1971, pela Lei nº 5.692. Sem muitas mudanças em relação à anterior, sua principal característica foi a unificação do ensino primário com o ginásio, transformando-os em um primeiro grau obrigatório e gratuito, com a intenção de atender a demanda social que clamava por maior escolarização (SILVA; FERNANDAES, 2011).

Repensada, continuamente, não apenas pela política, mas também por educadores, hoje a escola é entendida como um local que proporciona diversos conhecimentos culturais específicos, disseminando e democratizando-os através do planejamento de seus conteúdos e métodos de ensino (VELOZO, 2004). Não sendo apenas transmissora de saberes, a escola tornou-se uma instituição com regras próprias, tendo a oportunidade de proporcionar a seus alunos a socialização, o aprendizado e, ao mesmo tempo, o questionamento dos diversos valores e conhecimentos, de forma a desenvolver a criticidade dos alunos em relação à sociedade estabelecida. Por conseguinte, tornando-se uma instituição que permite a vivência, a produção, a transformação e a reinvenção de conteúdos culturais, a presença de uma escola pública com qualidade torna-se indispensável para que o país se desenvolva de forma democraticamente justa para todos os cidadãos (GUIMARÃES et al., 2001; VAGO, 2009).

Deve-se ressaltar que, conforme realçado por Paulo Freire (1996), a escola e seu processo educativo têm influência e importância incomensuráveis para o desenvolvimento

mundial, proporcionando aos indivíduos não apenas a reprodução de determinados conteúdos e ideologias, mas também o próprio questionamento dessas ordens estabelecidas.

Isto posto, retoma-se acerca do conceito de inclusão, não apenas referindo a pessoas ao âmbito escolar. Tratando deste, as políticas públicas a partir do que já foi exposto neste estudo, demonstra pela LDB (1996), ser direito de todos os acessos à educação regular.

1.1 Conceito de Inclusão, Inclusão Social e Inclusão Escolar

Todavia, apesar dos avanços, a Educação Especial manteve-se funcionando como um serviço especializado paralelo: com currículos, metodologias, pessoal, e organização própria. As classes especiais serviam mais como espaços de segregação para aqueles que não se enquadravam nas normas do ensino regular, do que uma possibilidade de ingresso de alunos com deficiências nas classes comuns. Em consequência, muitos ainda continuam frequentando instituições especializadas ou não têm acesso à escola (BUENO, 1993; 2001; MAZZOTTA, 2001; FERREIRA e GLAT, 2003; GLAT e FERNANDES, 2005; GLAT e BLANCO, 2007).

Recursos e métodos de ensino mais eficazes proporcionaram às pessoas com deficiências maiores condições de adaptação social, auxiliando a superar, pelo menos em parte, as dificuldades cotidianas. Acompanhando a tendência mundial da luta contra a marginalização das minorias excluídas, começou-se a divulgar e a consolidar em nosso país, os princípios que nortearam a filosofia da Normalização. Esta concepção de Educação Especial partiu da premissa básica de que pessoas com deficiências têm o direito de usufruir as condições de vida mais comuns ou normais possíveis na sua comunidade, participando das mesmas atividades sociais, educacionais e de lazer que os demais (GLAT, 1995; GLAT e FERNANDES, 2005).

É importante ressaltar que a proposta não era, como erroneamente criticada, ‘normalizar o deficiente’, mas sim normalizar as suas condições de vida, fazendo os recursos e serviços a eles destinados o mais próximo possível daqueles utilizados pelos demais indivíduos de seu grupo social (GLAT e BLANCO, 2007).

Para Glat e Pletsch (2004), este aspecto afeta tanto os professores do ensino comum, quanto os da Educação Especial que lhes deveriam dar o suporte. No primeiro caso, verifica-se que os mesmos não têm experiência com esse tipo de educando, e mal dão conta, em suas classes lotadas, de um número grande de alunos que, embora não tenham deficiências específicas, apresentam inúmeros problemas de aprendizagem e/ou de comportamento. Os professores especializados, por sua vez, vêm construindo sua competência com base no

conhecimento das dificuldades específicas do alunado que atendem, dando ênfase à diminuição ou compensação dos efeitos de suas deficiências.

Conforme bem apontado por Bueno (1993, 2001), a prática pedagógica inclusiva requer a formação de dois tipos de professores: a) os generalistas, regentes das classes regulares que teriam algum conhecimento e prática sobre a diversidade do alunado; b) os professores especialistas, capacitados para atuação com diferentes necessidades educacionais especiais. Estes seriam responsáveis pelo suporte, orientação e formação continuada dos professores do ensino regular visando à inclusão, bem como por atender diretamente aos alunos em modalidades como classes especiais, salas de recurso, ensino itinerante, de acordo com o prescrito no artigo 59 da Lei de Diretrizes e Bases (BRASIL, 1996):

Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais: [...] III - professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns;

Como apontam Glat e Blanco (2007), necessidade educacional especial não é uma característica intrínseca do aluno, nem muito menos uma condição sintomática típica de um determinado grupo etiológico, supostamente homogêneo. É uma condição individual e específica, um produto da interação do aluno com o contexto escolar em que a aprendizagem deverá se dar. Assim, dois alunos com o mesmo tipo e grau de deficiência podem requisitar diferentes adaptações de recursos didáticos e metodológicos. Da mesma forma, um aluno que não tenha qualquer deficiência, pode, sob determinadas circunstâncias, apresentar dificuldades para aprendizagem escolar formal que demandem apoio especializado.

Defendemos, também, que a opção da inclusão em classe comum deve ser feita com base na modalidade que, no momento, melhor proporcione ganhos ao sujeito com necessidades especiais. Levando em consideração a realidade educacional brasileira atual - número grande de alunos por turma, professores sem formação adequada, poucos recursos de acessibilidade, entre outros aspectos já apontados -, a classe comum nem sempre é a melhor alternativa para todos os alunos, sobretudo para os que apresentam comprometimentos graves (LIBERMAN, 2003; GLAT e BLANCO, 2007). Em outras palavras, nossa perspectiva de Educação Inclusiva, não se contrapõe à existência dos serviços especializados, nem mesmo das escolas ou instituições especiais, ditas segregadas. O que se pressupõe é a incorporação desses serviços sob uma nova concepção de trabalho colaborativo (CAPELLINI, 2004; MENDES, 2006; GLAT e BLANCO, 2007).

Segundo Mills (1999), a educação é o principal agente de transformação de qualquer sociedade. A escola, por sua vez, é o segmento que visa à transformação, a qual será possível quando a escola estiver conectada à realidade.

A defesa da cidadania e do direito à educação das pessoas com deficiência é recente na sociedade. De acordo com Mazzotta (1996), essas manifestações aconteceram a partir de medidas isoladas de indivíduos ou de grupos, e a conquista e o reconhecimento de alguns direitos das pessoas com deficiência podem ser identificados como elementos integrantes de políticas sociais. O autor acrescenta que, a despeito de figurar na política educacional brasileira desde o final da década de 1950, até os dias atuais a educação especial tem sido interpretada como um apêndice indesejável.

Para Mazzotta (1986), a escola deve estar focalizada no sistema de ensino e unidade escolar; deve haver coerência e organização, assegurando ao professor as condições necessárias para que ele desenvolva seu trabalho de forma significativa.

A partir dessas relações, pode-se dizer que a criança se tornou o elo entre essas duas instituições nas quais ela circulará até a fase adulta e também para a qual passará a ser alvo de interesses diversos, entre eles, a constituição de um cidadão útil, disciplinado e educado (ARIÈS, 1981; DUSSEL; CARUSO, 2003; VARELA; ALVAREZ-URIA, 1992).

Giddens (1993), destaca que o surgimento das intuições modernas, considerando aqui as instituições escolares e familiares, demandou uma maior intervenção social, inclusive na vida sexual e familiar. Para esse autor, na modernidade, houve uma maior democratização nas relações pessoais, principalmente na relação de pais, filhos e demais parentes.

O que o autor referido nos retrata é que a educação inclusiva necessita de profissionais qualificados para darem conta dos diversos desafios encontrados no cotidiano da sala de aula e, assim, desenvolverem plano de aula com práticas de reflexão e ação, não deixando de exercerem sua função com competência, interação e ação.

A inclusão social é realizada a partir do reconhecimento de que todos os seres humanos são diferentes entre si, respeitando e aceitando cada um no seu espaço: “Inclusão, portanto, é uma prática social que se aplica no trabalho, na arquitetura, no lazer, na educação, na cultura, mas, principalmente, na atitude e no perceber das coisas, de si e do outrem”, alude Camargo (2017, p. 01).

Marcos históricos e normativos se fizeram presentes delineando o caminho da inclusão seja na esfera social ou na educação brasileira. Em um caminho inverso as pessoas com deficiência viveram sendo rejeitadas, depreciadas e deixadas à margem da sociedade. Contudo, na contemporaneidade, a palavra inclusão passou a ser ouvida em larga escala

procurando atingir a todos os conceitos desde a inclusão, digital, social, educacional, conforme a explicação de Silva e Panarotto (2014).

Para Camargo (2017), a inclusão em todas as esferas da sociedade permite que a diversidade inerente aos seres humanos se torne um exercício, prática diária dependendo a tolerância, respeito e aceitação pelas diferenças, partindo da premissa de que todos somos seres humanos, dotados de habilidades, capacidades distintas e também limitações.

A inclusão percorreu um longo caminho no país e está longe de ter chegado em uma situação de colocar um ponto final deste processo. É relevante ressaltar que não foram somente os documentos públicos que viabilizaram o que tem na atualidade sobre a inclusão, mas através de ações das Organizações Não Governamentais (ONG's) que atentaram para a prática da exclusão tão comum e presente na sociedade, a mesma sociedade que deve promover lugar para todos os brasileiros (CRUZ, ARRUDA, 2014).

A causa da inclusão foi iniciada de forma filantrópica, por meio das ações de freiras da Igreja Católica que acolhiam os meninos rejeitados e deixados nas portas de orfanatos e conventos quando de seu nascimento por apresentarem alguma deficiência física, explica Dos Anjos (2007).

Importante se faz mencionar que este trabalho filantrópico muito ajudou na sobrevivência dos que eram rejeitados por seus familiares, não tendo ninguém que os acolhessem, quanto mais dispensasse a eles cuidados e assistência necessários, reforça Dos Anjos (2007).

A exemplo da condição filantrópica que pode ser compreendida como precursora da prática da inclusão, cita-se o registro da criação do “Instituto dos Meninos Cegos” (1854), hoje “Instituto Benjamin Constant”, e do “Instituto dos Surdos-Mudos” (1857), hoje “Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES”, ambos na cidade do Rio de Janeiro, por iniciativa do Governo Imperial (BUENO, 2001; MAZZOTTA, 1996).

Segundo Vygotski (1999, p. 77 apud CAMARGO, 2017, p. 04):

“Um ponto do sistema Braille fez mais pelo cego que mil obras de caridade” E por quê? Na opinião de Vygotski, é pelo fato de Braille ter incluído tais pessoas no mundo da leitura e da escrita. A partir de 1825, quando o jovem francês Louis Braille (1809-1852) terminou o seu sistema de célula com seis pontos, os cegos puderam efetivamente ter acesso aos estudos, para que fosse possível, atualmente, consolidar esse acesso e ainda possibilitar o ingresso e a permanência no trabalho (VYGOTSKI, 1999, p. 77 apud CAMARGO, 2017, p. 04).

Em relação à educação, direito de todos pela Constituição Federal do país (1988), reforçada por políticas públicas ao longo de trinta e dois anos que facultam condições de acesso à escola regular, deverá haver meios do prosseguimento de alunos nos cursos da

Educação Básica até o Ensino Superior. Prosseguindo com a opinião de Camargo (2017), a criança com deficiência não deveria ter um prazo encerrado nos primeiros anos letivos da Educação Infantil e Ensino Fundamental 1, indo pouco mais a alguns anos referentes a 2ª Fase. O que ocorre com o fato de não haver maiores condições de uma criança com deficiência prosseguir em sua vida escolar, na perspectiva de alcançar sua emancipação, autonomia, respeitando suas limitações? São reflexões que devem ser feitas acerca da educação inclusiva.

As pessoas com deficiência já receberam inúmeras referências pejorativas a sua figura: mongoloide, retardado, incapaz, debiloide, dentre outros, significando sua total incapacidade de aprender, desenvolver suas capacidades e habilidades. Todos que estão inseridos nessa mesma sociedade, que por anos rejeitou a pessoa com deficiência, permitem ainda a prática da exclusão, muitas vezes dentro das escolas que se apresentam como inclusivas, afirmam Mognon, Leichsenring e Kania (2006).

Uma das formas em que se percebe esta exclusão, vertente contrária à inclusão, é o fato de não serem aceitas as diferenças entre todos, suas particularidades, as diversidades que compõem população de um país. Neste pensamento, Mantoan (2004, p. 7-8), esclarece acerca da necessidade de compreender: “há diferenças e há igualdades, e nem tudo deve ser igual, nem tudo deve ser diferente, [...] é preciso que tenhamos o direito de sermos diferentes quando a igualdade nos descaracteriza e o direito de sermos iguais quando a diferença nos inferioriza.”

Através das políticas públicas no Estado, o acesso nas escolas de ensino regular para crianças e adolescentes com deficiência é garantido, é direito. Dessa forma, buscamos meios para que esses direitos sejam efetivados indo além de apenas o acesso à instituição de ensino: entrar na escola e permanecer ali significam ter formas de desenvolver suas aptidões, obter respeito ao seu tempo para aquisição de novos conhecimentos e adquirir condições de progresso em suas capacidades e habilidades, conforme esclarecem Lago e Silva (2017).

Entende-se que educação é o processo de ensino aprendizagem integrando o educador e o educando, e se trata de não somente transmitir conhecimentos científicos, mas também transmitir cultura e conteúdo que possam ser assimilados e vivenciados pelo educando em sua vida além da escola. É uma ação reguladora e estimuladora do processo de desenvolvimento humano e da personalidade do indivíduo. Dessa maneira é um meio de incluir a todos em um mesmo espaço seja na escola, na sociedade, explica Camargo (2017).

A sociedade deve colaborar com meios de aceitar as diferenças entre todos que fazem parte de uma comunidade, uma vez que na escola os ensinamentos possuem variados

conteúdos que vão além das condições de conhecimento de pais e responsáveis da criança, e lhe serão expostos e estudados por ela: “A escola precisa permitir à criança a observação e a ação espontânea sobre o ambiente físico, bem como favorecer o intercâmbio com outras crianças e adultos. O clima da sala de aula é decisivo para o desenvolvimento da criança” (BARROS, 1996, p. 34).

A criança tem seu desenvolvimento por meio do convívio social com outras crianças, através da prática de atividades pertinentes à cada faixa etária. É trabalho da educação enquanto prática social, conduzir a criança a apropriar-se dos saberes e do saber/fazer progressivo, que venha a facultar-lhe o crescimento e modos de desenvolvimento de suas capacidades e habilidades (SCHIFFER, 2002).

Para Fonseca (1995), o momento do convívio social promovido pela instituição educacional, se constitui em uma verdadeira abertura de possibilidades de vida da criança com deficiência. E quanto mais cedo esta criança estiver na escola, melhor será seu desenvolvimento em todos os aspectos:

Uma das situações mais críticas da vida do deficiente é a entrada na escola, isto é, a rotura entre o envolvimento familiar e o envolvimento social. Daí a importância de a entrada na escola ser prevista o mais cedo possível. [...]. As experiências precoces são de grande importância, pois devem proporcionar condições de desenvolvimento que valorizem a independência e maturidade emocional (FONSECA, 1995, p. 9,10).

A educação inclusiva acredita nesse desenvolvimento não meramente no encontro diário de alunos com suas peculiaridades e diferenças, pois, todos os alunos são únicos e têm suas características individuais. Cabe também uma reflexão aos educadores no intuito da aceitação dessas diferenças e a complexidade da humanidade de cada um dentro de uma sala de aula. Esse entendimento “contribui para transformar a realidade histórica de segregação escolar e social das pessoas com deficiência, tornando efetivo o direito de todos à educação” (BRASIL, 2006, p. 15).

A educação especial se destina exclusivamente, aos alunos da educação inclusiva, buscando promover um atendimento de modo organizado com profissionais especializados trabalhando em conjunto para este grupo de alunos. São professores, educador físico, psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional que têm por objetivo propiciar meios de desenvolvimento das capacidades de cada aluno, sem, contudo, haver alunos que não tenham deficiências presentes neste grupo. É enfatizada a melhoria da qualidade de vida social destes alunos que, por suas deficiências, podem não responder em progresso escolar, informa Mendonça (2015).

As ações antecessoras realizadas na esfera da filantropia atenderam aos alunos com deficiência e, deste modo, promoveram o acesso a algum tipo de educação formalizada dentro dos conventos e escolas especiais, citando como exemplo o Instituto Pestalozzi, atualmente em quase todas as capitais do Brasil por meio da Associação Pestalozzi. Acerca do referido Instituto:

Thiago M. Wurt, natural da Alemanha, veio ao Brasil em 1918 e fundou a primeira escola no País, o Instituto Pestalozzi, em Canoas, Rio Grande do Sul. Também sob a mesma influência, Helena Antipoff, que veio ao Brasil em 1929, para integrar a recém-fundada Escola de Aperfeiçoamento Pedagógico de Belo Horizonte, fundou em 1932, a Associação Pestalozzi de Belo Horizonte (ASSOCIAÇÃO PESTALOZZI DE GOIÂNIA, 2020).

Ruiz (2008), aponta que, atualmente, a educação especial tem como objetivos garantir a transversalidade das ações no ensino regular, desta maneira permitindo a acessibilidade do aluno com deficiência; estimular o desenvolvimento pleno de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem, facilitando da melhor forma o entendimento e aproveitamento dos conteúdos estudados, respeitando as limitações de cada educando, sem, contudo, deixar de levar em conta a sua limitação (RUIZ, 2008).

Sendo assim, na história brasileira, a educação especial se caracterizou por ações pioneiras através da criação de entidades que eram, exclusivamente, destinadas ao atendimento da criança que tinha alguma deficiência, dentro de uma instituição apropriada para receber este aluno, uma vez que sua conceitualização era sob uma visão estática: “compreendendo uma relação direta e necessária entre o portador de deficiência, condutas típicas ou de altas habilidades” (MAZZOTA, 2011, p. 128).

A educação inclusiva recebeu um novo olhar, através do tempo, pelas mudanças sofridas na sociedade no intuito de aproximar dos cidadãos com deficiência no exercício de seus direitos de maneira igualitária e com justiça. Assim sendo, é fundamental que todos estejam engajados na ação do bem comum. O compromisso que a sociedade tem com todos os cidadãos que dela fazem parte e que a constroem, é de suma relevância para que todos possam desfrutar da equidade na celebração das diferenças. Desta forma, o olhar paternalista ou sentimentalista, poderia ser substituído pela atitude ética autêntica sobre esta questão, educando assim o olhar para ações sociais concretas, argumenta Aranha (2001).

Ao pensar sobre o projeto educacional que se faz para incluir o aluno com deficiência na sociedade, novos pontos de vistas e opiniões acerca da postura educacional sobre o assunto “deficiência” permitiram a criação de situações de aprendizagem que favoreçam o desenvolvimento do aluno com deficiência. Sobre este aspecto Silva e Maria (2005, p.74),

traduzem o anseio por mudanças que possam permitir o desenvolvimento do educando com deficiência, ao afirmarem que “as concepções mais biologicistas são acrescidas das concepções que mostravam as influências culturais e sociais sobre o desenvolvimento da criança, apontando as possibilidades de intervenção” (SILVA; MARIA, 2005, p.74).

A educação inclusiva tem como seus objetivos o acesso para alunos com deficiência, porém em um ambiente comum aos demais alunos, em suas comunidades locais, permitindo-lhes o desenvolvimento de suas capacidades e habilidades e principalmente a inserção social deles dentro da comunidade em que vivem (SAMPAIO; SAMPAIO, 2009).

A escola é um meio de promover a inserção social da criança levando-a a conviver com outras pessoas além do eixo familiar, conferindo, assim, possibilidades de desenvolver as suas capacidades para a vida em sociedade. Contudo, é preciso “... quebrar resistências, remover barreiras físicas e atitudinais, enfrentar conflitos e contradições, rever estratégias de aprendizagem com ênfase na construção coletiva” (SÁ, 2001, p.57).

É relevante ressaltar a necessidade que o aluno com deficiência apresenta em receber a “estimulação precoce”, seja dentro da escola e em casa com a participação dos pais após serem instruídos sobre o assunto. Dentro da Política Nacional de Educação Nacional, de 1994, são as ações essenciais ao desenvolvimento das crianças com deficiência e, dessa forma, reconhecidas como princípios: “conjunto dinâmico de atividades de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a proporcionar à criança nos primeiros anos de vida, as experiências significativas para alcançar pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo.” (ALMEIDA; OLIVEIRA, 2012, p. 02).

São técnicas terapêuticas que colaboram para que a criança possa se desenvolver, apresentando condições de ser inserida socialmente no segundo grupo social, a escola, onde recebe a estimulação precoce. Os pais de crianças com deficiência se queixam de não serem alertados acerca deste serviço tão relevante que poderá ser dispensado em três níveis: prevenção primária, secundária e terciária:

Pautada nas neurociências, psicologias e pedagogias favorece o desenvolvimento integral da criança nos aspectos psicomotores, cognitivos, emocionais, percepção de mundo, pois atua no período de 0 a 6 anos, momento ao qual a criança constrói suas experiências significativas relacionadas a estimulação das diversas áreas de maturação cerebral relacionadas linguagem, inteligência, autoestima e personalidade. Permitindo que esta possa explorar criar e livrar-se das situações problema. (ALMEIDA; OLIVEIRA, 2012, p. 03).

Na ausência destes estímulos a criança com deficiência fica prejudicada em relação ao seu progresso escolar, devido aos comprometimentos que pode haver em relação à síndrome. No caso da criança com SD, seu desenvolvimento pode resultar em maiores dificuldades no

meio escolar. Assim, pais deverão ser alertados sobre a importância de prosseguir com atividades realizadas pelos profissionais como fonoaudiólogos, psicomotricistas, fisioterapeutas, dentre outros, visando prevenir problemas futuros em relação à intercorrências típicas da própria síndrome, informa Serrão (2017).

2. Inclusão da Pessoa com Síndrome de Down na Escola Regular

A Síndrome de Down possui este nome, pois foi o médico inglês, Langdon Down, quem a caracterizou pela primeira vez, em 1866. Este autor desenvolveu um trabalho na Inglaterra, fornecendo atendimento a muitos indivíduos com deficiência intelectual, o que auxiliou na diferenciação da Síndrome de Down de outros quadros como o hipotireoidismo congênito ou o chamado “cretinismo” (SCHWARTZMAN, 1999).

De acordo com Mikkelsen et al (1976 apud BRUNONI, 1999), a incidência da Síndrome de Down seria em torno de 1:600, enquanto Gorla et al (2011), apresenta o dado de 1:800 nascimentos. Já para Carvalho e Almeida (2008), esse percentual é de 1:700. Entretanto, para Schwartzman (1999), tanto fatores ambientais, quanto fatores endógenos podem modificar a incidência da Síndrome de Down, ressaltando que, entre estes últimos, a idade materna é o fator mais relevante.

Segundo Moreira, El-Hani e Gusmão (2000, p. 98), os aspectos neurobiológicos dos indivíduos com Síndrome de Down apresentam plasticidade na interação com o meio ambiente, o que pode levar a processos de superação e adaptação.

De acordo com Schwartzman (1999), o diagnóstico da Síndrome de Down pode ocorrer desde o nascimento, a partir da somatória de uma série de alterações fenotípicas presentes nesses indivíduos. Tais alterações fenotípicas podem ser observadas já no feto por meio do exame de ultrassonografia.

A Síndrome de Down é a causa mais comum de deficiência intelectual. Indivíduos com a síndrome tendem a apresentar quadros e graus variados de patologias que comprometem não apenas o desenvolvimento intelectual, mas também o desenvolvimento cognitivo e motor (CARVALHO; BEFI-LOPES; LIMONGI, 2014).

Como já foi dito anteriormente, é característica da criança com Síndrome de Down a hipotonia muscular, o que irá, de acordo com Schwartzman (1999), contribuir, significativamente, para um atraso no seu desenvolvimento motor.

Para Mills (1999), a Síndrome de Down irá limitar o desenvolvimento dessas crianças, porém as dificuldades apresentadas por elas, nas diferentes etapas do desenvolvimento, poderão ser superadas mesmo que tardiamente. A autora ainda afirma que há sempre uma grande divergência entre a idade cronológica e a idade mental dessas crianças, sendo que tal fato ocorre devido à ausência de organização neurológica.

Mills (1999), afirma que crianças com Síndrome de Down, além de possuírem um atraso no desenvolvimento, possuem uma série de dificuldades de aprendizagem, de maneira que seus programas educacionais devem ser estruturados com o objetivo de suprir estas dificuldades.

Sun e Fernandes (2014), aludem a que o processo de sociabilização da criança com Síndrome de Down é capaz de fazer com que esta amplie seu vocabulário e sua capacidade de compreensão do mundo, assim como ocorre com crianças que não apresentam a síndrome. No entanto, os autores reconhecem que os impactos da sociabilização na comunicação, ao serem comparados aos indivíduos que apresentam ou não a síndrome, ocorrem em um período temporal mais longo, e estes mesmos impactos tendem a não ter os mesmos resultados ao final, porém não sendo isto motivo para que não ocorram. Neste contexto, a família exerce papel fundamental no desenvolvimento da comunicação e da sociabilidade do indivíduo com Síndrome de Down.

Reconhece-se, porém, que os aspectos relativos à dificuldade de compreensão linguística dos alunos com a síndrome, podem interferir diretamente em seu processo de interação com outras crianças (CARVALHO; BEFI-LOPES; LIMONGI, 2014).

O contexto acima deixa claro que os professores e escolas devem estar aptos para receberem os alunos com Síndrome de Down (SD), sendo preparados para compreenderem os aspectos gerais relacionados à síndrome, e, portanto, compreendê-los em suas especificidades e não esperarem que estes tenham desempenhos com os mesmos parâmetros do que os que não possuem a síndrome (OLIVEIRA-MENEGOTTO; MARTINI; LIPP, 2010).

Buscando a aprendizagem nas pessoas com SD numa perspectiva sócio histórica de Vygotsky (1997), a constituição da deficiência se distingue em características de ordem primária e secundária.

Os aspectos primários são as características fenotípicas que interferem no desenvolvimento do sujeito. Os aspectos secundários estão ligados a como esses fatores fenotípicos influenciam, de forma negativa ou positiva, nas relações com o ambiente social em que essa pessoa está inserida. Para esse autor, as características secundárias, ou seja, os fatores sociais são mais prejudiciais para o desenvolvimento das funções elementares superiores. Nesta perspectiva, as características tipicamente humanas resultam da interação dialética do homem e seu meio sociocultural, sendo a cultura parte constitutiva da natureza humana e o produto das relações estabelecidas entre o eu e a natureza através do processo de produção e satisfação das próprias necessidades.

A aprendizagem para Oliveira (1993), é o processo pelo qual o sujeito adquire informações, habilidades, atitudes e valores, a partir do seu contato com a realidade, o meio ambiente e as outras pessoas. Logo, existem inúmeras variáveis que são favorecedoras ou comprometedoras para com a aprendizagem, que podem estar ligadas normalmente ao caráter constitucional, sendo esse genético ou hereditário, ou mesmo ao caráter ambiental, que pode esse ser modificado pela educação, higiene, saúde, nutrição e fatores socioeconômicos.

Mesmo com todas as dificuldades relatadas no perfil neuropsicológico, a pessoa com a Síndrome tem a possibilidade de desenvolver e executar as atividades diárias, capacidade para leitura e escrita, como também obter uma formação profissional. Vale ressaltar que o padrão motor é a base para a aquisição da aprendizagem, logo a hipocinesia e a hipercinesia afetam diretamente na aquisição de novos conhecimentos, mas isso pode ser amenizado diretamente pelos estímulos provenientes do meio (SCHWARTZMAN, 1999).

O ensino para a aprendizagem de pessoas com SD, de acordo com relatos de Del Cerro e Troncoso (2008), deve ser baseado no concreto e com suporte visual, pois os símbolos podem ser armazenados, já que a associação de conceitos e quantidades é um processo mais lento e difícil, porém alcançável. Logo, os mesmos autores consideram que o aprendizado deve ser baseado em teorias construtivistas, buscando associar situações reais e práticas do seu dia a dia para que o estudante consolide suas aquisições. O processo do aprendizado deve ser passado em uma linha contínua, sem interrupções ou etapas puladas, que facilitem a redução dos déficits acarretados pela síndrome e a consolidação dessas novas aquisições (WISHART, 2001).

Vale ressaltar que Wishart (2001), considera que a aprendizagem só é possível através do desenvolvimento da motivação, sendo necessário observar as seguintes características comportamentais das pessoas com SD que são indicativas de problemas motivacionais: a utilização da estratégia de fuga diante de situações novas, a atitudes de relutância para tomada de iniciativa e a grande dependência de outras pessoas para enfrentamento de situações cognitivas mais complexas.

Nessas características, as pessoas com SD utilizam do afastamento, do retraimento ou mesmo da afetividade exacerbada como tentativa de terem atenção e solicitarem ajuda para a solução de problemas.

Santiago (1997), vem indicando que o progresso de alunos com SD, que foram estimulados desde bebês, se torna mais acelerado do que os que começam tardiamente essa estimulação, sendo possível previamente a integração progressiva desse indivíduo ao meio ambiente e à vida social.

Ainda, segundo Mills (1999), o atendimento de crianças com SD não deve ser interpretado como o acúmulo de aprendizagem das diferentes áreas do desenvolvimento, isoladamente ou de forma mecânica. As atividades devem iniciar com informações, apoio e assessoramento às famílias, motivando-as a colaborarem e a participarem dos objetivos que serão desenvolvidos no programa. Devem-se usar situações e objetivos da vida diária que induzam a criança com SD a interagir e a participar das atividades familiares, despertando nelas iniciativas e, posteriormente, a capacidade de generalização. A autora ressalta a importância de não se queimarem etapas do desenvolvimento da criança. Ressalta, também, a necessidade de se apropriar de um roteiro que a estimule, respeitando sua evolução gradativa, e aguardando o momento exato para iniciar uma nova aprendizagem.

Segundo Siegfried (1993), durante os primeiros dias de aula, tanto pais como professores têm a responsabilidade de ajudarem a criança a se adaptar e a se acomodar ao ambiente escolar. As situações de aprendizagem na escola devem emprestar à criança com SD a sensação de identidade pessoal, autorrespeito e prazer. Quando a escola oferece oportunidade para as crianças se envolverem em relacionamentos com outros, irá prepará-las para, posteriormente, contribuir de forma produtiva para a sociedade.

Mills (1999), afirma que o aluno deve ser incentivado a dar o melhor de si em todas as áreas de seu desenvolvimento, não só na escola, mas também na comunidade. A proposta atual de inclusão no sistema escolar requer abordagem interdisciplinar da diversidade, considerando a história biológica, psicológica, social e cultural dos alunos. As principais resistências no sentido de se conseguir uma efetiva inclusão, tanto no âmbito escola como em

outros setores, têm origem no desconhecimento e/ou informações equivocadas a respeito das deficiências. As resistências, muitas vezes, estão presentes entre as autoridades educacionais em todos os níveis, entre os professores e nas famílias com e sem portadores de deficiência. Todas essas questões assinalam a importância de saber sobre as necessidades da criança com SD (SIEGFRIED, 2004).

2.1 Adaptação Curricular

Segundo Masini (1999), diretrizes educacionais referentes à matrícula da criança com deficiência em escolas regulares foram oficialmente decretadas em 1998, por órgãos brasileiros federais e estaduais. As escolas passaram a seguir o estabelecido nesses documentos, contudo com uma postura ambígua: por um lado, aceitando as crianças com deficiência; por outro, mantendo a mesma estrutura, sem qualquer modificação organizacional e sem prepararem professores e funcionários para lidarem com esses alunos inseridos no ensino regular. A ausência das providências necessárias à efetivação da inclusão fez surgir indagações sobre o saber requerido para que a inclusão escolar passasse de uma proposta de documentos oficiais para ações efetivas na instituição escolar. A etimologia dos termos inclusão e saber evidenciam que o saber é condição indispensável à inclusão. Inclusão, do verbo incluir (do latim *includere*), significa conter em compreender ou participar de. Inclusão escolar diz respeito ao ato de incluir e à condição de o aluno sentir-se contido na escola, participando e contribuindo com seu potencial para projetos e programações da instituição. Saber (do latim *sapere*) significa ter gosto, ter conhecimento, ciência, perceber, ter experiência prática. Engloba um conjunto de elementos constituintes do ser humano em seu sentir, compreender e agir.

Essa atitude de ocultamento, de certo modo, confirma a rejeição em aceitar as diferenças e, principalmente, as pessoas com alguma deficiência nas escolas regulares. Nessa ótica, a autora sugere algumas medidas para que a escola realmente se modifique:

- elaboração, pela escola, do seu projeto político pedagógico, com autonomia e de forma participativa:

- colocar a aprendizagem como eixo das escolas, porque escola foi feita para que todos os alunos aprendam; garantir tempo para que todos possam aprender, reprovando a repetência;

- abrir espaço para que a cooperação, o diálogo, a solidariedade, a criatividade e o espírito crítico sejam exercitados nas escolas por professores, administradores, funcionários e alunos;

- valorizar o trabalho do professor que é responsável pela tarefa fundamental da escola;
- a aprendizagem dos alunos;
- lutar pela melhoria salarial dos professores e pelas condições de ensino (Gusmão apud MOREIRA, 2004, p. 40).

O princípio democrático de educação, segundo Gusmão Apud Moreira (2004, p. 40) diz:

É viabilizado mediante redimensionamento da escola e formação continuada dos docentes, de forma a atender com êxito as crianças, independentemente de suas especificidades para aprender. A garantia de educação de qualidade, em que todas as crianças devem aprender juntas, respeitando, acima de tudo, a diversidade existente entre elas, é um compromisso a ser assumido por todos, especialmente pelos dirigentes políticos e professores. Para a efetivação de inclusão escolar é preciso que o sistema educacional se renove, a escola se modernize, promovam-se transformações nas ações pedagógicas, reestruture-se o curso de formação de professores, e invista-se na atualização dos que já estão atuando nas escolas, pois a inclusão desafia o professor nos aspectos pessoais e profissionais para que ele assuma o papel central e principal enquanto agente de mudança. O desafio da educação, então, está direcionado para a ressignificação nos processos de formação de professores.

Lembramos que compreendemos adequação curricular como a necessidade de modificação de um ou mais de seus elementos básicos (o quê, como e quando ensinar) no desenho do currículo escolar, para possibilitarem práticas pedagógicas individualizadas e/ou coletivas no contexto da sala de atividade comum e na SRM, para os alunos com deficiência, TGD e AH/S). Uma modificação que não implica suprimir conhecimentos, e sim encontrar alternativas possíveis para que a criança com deficiência, TGD e AH/SD possa acessá-los e, assim, produzir significados. Como diria Vieira (2011, p. 283), “é preciso compreender o atendimento educacional especializado como parte do currículo, não como um apêndice”.

Concordamos com Correia (1997) em que as adequações curriculares são alterações ou transformações que os professores e a escola fazem nas propostas curriculares, a fim de promoverem as condições necessárias ao ensino na diversidade. Elas podem ocorrer tanto nos elementos básicos do currículo quanto nos que a este tornem possível o acesso. Assim, essas adequações curriculares estão voltadas à compreensão dos diferentes ritmos e formas de aprender, tornando-se uma ferramenta importante para pensar e propor um ensino responsivo às crianças com indicativos de educação especial para que tenham acesso à proposta educacional oferecida.

2.2 Papel do Professor de Apoio e do Professor Regente

O professor regente é aquele que planeja e ministra aulas para determinada turma de discentes, comumente, pertencentes à mesma série e ao mesmo ciclo. Ou seja, no período do ano letivo, o professor regente acompanha a turma de alunos, sendo responsável pela coordenação e execução do processo de ensino e aprendizagem. Cabe-lhe elaborar e implementar programas educacionais; selecionar e confeccionar o material didático utilizado no processo de ensino-aprendizagem; organizar a sua prática pedagógica, observando o desenvolvimento do conhecimento nas diversas áreas, as características sociais e culturais do aluno e da comunidade na qual a unidade de ensino se insere, bem como as demandas sociais contingenciais; acompanhar e orientar estágios curriculares; intermediar, esclarecer dúvidas e orientar pais e responsáveis dos alunos pertencentes à turma pela qual é responsável; manter a disciplina e as boas relações na sala de aula, entre outras funções. Já o professor de apoio permanente em sala de aula é o docente especializado em educação especial, ou habilitado para exercer tal função, que contribui educacionalmente ao aluno que necessite de apoios intensos e contínuos no contexto de ensino regular, auxiliando o professor regente e a equipe técnico-pedagógica da escola. Ele trabalha no apoio pedagógico ao processo de escolarização do aluno com disfunção neuromotora grave, deficiência múltipla e/ou transtornos globais de desenvolvimento (MINAS GERAIS, 2014).

O termo professor de apoio (*insegnanti di sostegno*) foi concebido já no final da década de 70 do século XX, pela Circular Ministerial nº. 199/1979, da Itália. Isso ocorreu porque essa concepção de participação coletiva, visando garantir a utilização de recursos especializados para que se atendesse às especificidades das necessidades de cada aluno com deficiência, exigia, obrigatoriamente, a presença de um professor especialista, que acabou sendo nomeado, com mais frequência, de professor de apoio.

Na referida circular 199/79, esse professor era definido como um professor titular, no sentido de um docente com plenas responsabilidades, e não como um elemento adicional. Nela também se postulava que o apoio não era exclusivo desse profissional, devendo ser, portanto, de responsabilidade compartilhada por toda a comunidade escolar, ou seja, esse especialista teria uma função de complementar e auxiliar nas necessidades específicas, e isso não se poderia configurar como fonte de segregação (PASQUALE; MASELLI, 2014).

Nesse sentido, Ianes (2006), afirma que para construir uma escolarização comum não é necessário abolir os benefícios da especialidade técnica. Diferente do que se fazia anteriormente, quando se priorizava os trâmites da normalidade ou dos conhecimentos técnicos, a função de um trabalho integrador com a educação especial requer a manutenção

dessas duas correntes juntas, alinhadas, transpondo qualquer preconceção de incompatibilidade. “É o que chamaremos de normalidade especial” (IANES, 2006, p. 9).

Na relação entre o aluno com deficiência e o professor de apoio ou especializado, existe uma forte ênfase na figura do professor de apoio que pode acarretar, especialmente, algumas situações de risco, quando os requisitos anteriores não são observados:

[...] risco de dar origem a situações em que se coloca uma ênfase excessiva sobre a tarefa do professor de apoio e sobre o número de horas atribuídas, reduzindo a oportunidade de identificar nele um recurso para toda a classe e criando, paradoxalmente, fenômenos que delegam a ele situações de isolamento, tanto do aluno quanto do próprio professor. Para isso, considera-se importante não esquecer que a qualidade da inclusão se baseia na ativação de uma pluralidade de apoios humanos e materiais que fundamentam a ideia de inclusão (professores, amigos de sala, funcionários, mas também o espaço, a ajuda...). Ao mesmo tempo, tem sido considerado importante monitorar a mobilidade dos professores, evitando contínuas trocas de escolas ou a dedicação compartilhada com muitas instituições em modo concomitante, a fim de assegurar, tanto quanto possível, a continuidade de ensino; as práticas de ensino, a organização da classe e formação de professores (PASQUALE; MASELLI, 2014, p.721).

Os indicadores de qualidade, pontos de convergência e de inovação na releitura das práticas propostos por Pasquale e Maselli (2014), são indispensáveis para se refletir sobre o trabalho das professoras de apoio com quem conversamos. Em nossas entrevistas, ouvimos relatos das dificuldades que encontram em pontos que foram precisamente abarcados por esses indicadores.

No entanto, para confirmar o diagnóstico da síndrome não é preciso que o indivíduo apresente todas essas características (BRASIL, 2013). Apesar de as pessoas com a Síndrome de Down serem semelhantes entre si em razão das características assinaladas, cada indivíduo é um ser único e apresentará suas próprias características, como também poderá herdar traços dos seus familiares, como cor da pele, do cabelo e dos olhos (MARTINS, 2002).

Muniz (2008), enfatiza que é importante a sociedade enxergar essas pessoas além da deficiência, dando ênfase às suas potencialidades, tendo em vista que são capazes de se desenvolverem como qualquer pessoa, precisando apenas de um pouco mais de tempo para que isso ocorra. Conforme apontado por Kozma (2007), a deficiência intelectual apresentada nas pessoas com síndrome de Down pode acarretar lentidão no processo de aprendizagem e dificuldade para raciocinar.

O cérebro das pessoas com Síndrome de Down é menor, com menos células nervosas e com funções distintas, ocasionando a lentidão no processo de aprendizagem (SILVA, 2017).

No entender de Silva (2017), para que um indivíduo seja capaz de aprender, é imprescindível que suas funções cognitivas (memória, atenção, linguagem, percepção e funções executivas) sejam aprimoradas. As pessoas com Síndrome de Down possuem a

capacidade de memória visual mais apurada que a dos outros sentidos; porém, elas evidenciam maior dificuldade em recordar as informações registradas na memória.

Para Zachello, Paul e Gurski (2015), a etapa da adolescência para as pessoas com Síndrome de Down é uma fase que se torna mais complicada, visto que precisam lidar com o preconceito diante da deficiência e também com os conflitos próprios dos jovens com a mesma idade. Corroborando com tal ideia, Edwards (2000), frisa que a transição da infância para a adolescência é marcada por muitos desafios, pois os jovens vão enfrentar as mudanças físicas, surto de crescimento, manifestação da sexualidade e a busca pela autonomia. De acordo com o autor, nesse período há ocorrência, dentre outros, do seguinte conflito: ao mesmo tempo em que os jovens querem a independência, também temem pela separação da família.

Silva (2017), enfatiza que é de extrema importância identificar a necessidade de cada aluno com Síndrome de Down e oferecer um ambiente de aprendizagem motivador e prazeroso para estimular o processamento e armazenamento de informações. Além disso, a autora sugere que sejam tomadas algumas estratégias pedagógicas para propiciar a aprendizagem, sendo uma delas o planejamento educacional individualizado. Ainda nesse sentido, Almeida (2012), ressalta que, apesar da preocupação dos pais e familiares com a aprendizagem, é importante a crença por parte de todos de que o indivíduo com a síndrome irá aprender a contar com os apoios adequados, como estimulação precoce, cuidados médicos, boa educação, apoio da família, escola e sociedade. Com isso, é possível que essas pessoas atinjam até mesmo altos níveis de desenvolvimento, assim como qualquer pessoa (KOZMA, 2007). Assim como foi abordado por Kozma (2007) e Almeida (2012), a pessoa com Síndrome de Down tem como característica a deficiência intelectual, antes denominada deficiência/retardo mental.

De acordo com Almeida (2012), a partir de 1992, a deficiência intelectual passou a ser entendida como algo que pode ser melhorado com a prestação do apoio necessário. Em vista disso, a autora relata que existem quatro níveis de apoio: intermitente, limitado, amplo e permanente. O apoio intermitente é quando o indivíduo não precisa de apoio permanentemente, e, quando é necessário, é oferecido por períodos curtos. O apoio limitado é mais consistente ao longo do tempo, como por exemplo, em um treinamento para emprego. O apoio amplo é oferecido de forma diária em alguns ambientes e não tem limite de tempo. Por fim, o apoio permanente, como o próprio nome já diz, é constante, de grande intensidade e essencial para o indivíduo em seu dia a dia (ALMEIDA, 2012).

Veiga (1992), acredita que a prática pedagógica consiste em uma atividade teórico-prática, uma vez que tanto é baseada nas teorias pedagógicas como é constituída pelas ações do professor. A autora ainda sublinha que a teoria e a prática não devem ser consideradas de forma isolada, mas em interação uma com a outra.

Uma prática pedagógica considerada eficaz é aquela sobre a qual o professor está constantemente refletindo e planejando novas ações. Refletir e planejar são ferramentas que servem como base para a prática pedagógica (SANTOS; PERIN, 2013). O ato de planejar é executado por todas as pessoas, podendo ser um planejamento sofisticado, como os que são realizados dentro das grandes empresas, ou simples, como o planejamento do próprio cotidiano (MENEGOLLA; SANT'ANNA, 2007).

Neste sentido, Thompson et al. (2004), apontam que os resultados da Escala de Intensidade de Apoio – SIS auxiliam a identificar a necessidade de apoio para constituir um planejamento centrado no indivíduo. Esse planejamento deve ser composto por quatro itens: identificação dos interesses; avaliação da intensidade das necessidades de apoio; elaboração do planejamento de ensino individualizado e monitoramento do progresso do planejamento. Além disso, realizar entrevistas com o indivíduo, com sua família e com as pessoas que os apoiam, auxiliam na identificação das necessidades e desejos (THOMPSON et al., 2004)

De acordo com Sá, Campos e Lima (2007), o uso do computador é benéfico para as pessoas com deficiência, pois estimula as funções cognitivas, incrementa a formação e armazenamento de ideias, conhecimentos, informações e na concepção da realidade. Além disso, aproveitar o computador na educação contribui na aprendizagem dos alunos com deficiência e na interação com os colegas (GOMES; LIRA; FRANÇA, 2016). Entretanto, Pedro e Chacon (2011), frisam que, apesar de o computador ser um recurso pedagógico favorável ao desenvolvimento dos alunos, é preciso que o professor esteja sempre supervisionando seu uso e estabeleça objetivos, conteúdo e avaliação. Assim como o computador, os vídeos também podem ser tomados como ferramenta educacional que ajudarão no processo de aprendizagem, pois irão trabalhar o conteúdo de uma forma mais criativa e diversificada, atraindo a atenção dos alunos (PAZZINI; ARAÚJO, 2013). Os autores ainda indicam que é preciso que os vídeos sejam adicionados como recurso complementar ao que será ensinado e não como uma forma de entretenimento sem objetivo.

De acordo com suas observações, pode-se afirmar que, assim como apontado por Assis (2008) e Santos e Perin (2013), o planejamento de ensino é uma ferramenta importante e indispensável, tanto na prática pedagógica dos professores, como no processo de aprendizagem dos alunos.

Para pensarmos o surgimento do cargo de professor de apoio, alguns documentos merecem destaque para que possamos refletir sobre as políticas públicas voltadas para a Educação Especial e suas implicações no cotidiano educacional, especialmente quando pensamos nas diversas modalidades de atendimento que foram constituídas e aprimoradas ao longo dos anos. Nessa perspectiva, destacamos, especialmente:

- Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) nº. 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (BRASIL, 1996):
 - Parecer do Conselho Nacional de Educação (CNE)/Câmara de Educação Básica (CEB) nº. 17, de 3 de julho de 2001 (BRASIL, 2001a);
 - Resolução CNE/CEB nº. 2 de 11 de setembro de 2001 (BRASIL, 2001b) - Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008a) ;
 - Decreto nº. 6.571, de 17 de setembro de 2008 (BRASIL, 2008b);
 - Resolução CNE/CEB nº. 4, de 2 de outubro de 2009 (BRASIL, 2009a);
 - Parecer CNE/CEB nº. 13 de 3 de junho de 2009 (BRASIL, 2009b) - Decreto nº. 7.611, de 17 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011a).

O Decreto nº. 6.571/2008, estabelece as especificidades da função do atendimento educacional especializado e define se deverá ser ofertado nas escolas públicas regulares. O decreto estabelece esse apoio como sendo de natureza suplementar e/ou complementar ao ensino regular, exercido por profissional devidamente preparado em salas próprias no interior das instituições, no contraturno no qual o aluno está matriculado. O local onde o atendimento educacional especializado deve ser realizado tem como espaço as chamadas salas de recursos multifuncionais. Reguladas pela Portaria Normativa nº. 13/2007, essas salas são idealizadas em espaço organizado com equipamentos de informática, ajudas técnicas, materiais pedagógicos e mobiliários adaptados, para atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos. As tarefas e as ações a serem ofertadas nesses espaços, visando propiciar a transição das escolas regulares em instituições inclusivas, concentram-se no trabalho realizado e no atendimento oferecido por um professor especializado e realizado na sala de recursos multifuncionais (SILVA, 2008).

Para autores como Silva (2018), Meletti (2008), Kassir (2012) e Ropoli (2010), tal espaço pedagógico que constitui a sala de recursos não pode ser tomado ou confundido como local direcionado ao reforço escolar, ou à superação de dificuldades no processo de ensino e aprendizagem, que será realizado na sala de aula onde o aluno está matriculado. Esse trabalho deve preservar características específicas do ensino especial, que não se aplicam, nem intentam, a substituir o ensino regular.

Nesse mesmo sentido, Vaz (2015), sinaliza que, para que se garantam as exigências da proposta inclusiva, as salas de recurso devem constituir-se em espaço onde os professores lançam mão das mais diversas opções possíveis para que o discente concretize a aprendizagem, ou seja, a utilização de técnicas e recursos existentes para a superação das características das deficiências. É de responsabilidade do professor de AEE, depois do estudo de cada caso que o acompanhe, elaborar o plano de desenvolvimento individual – PDI, no qual explicita a seleção de recursos, equipamentos e apoios ideais para o trabalho que visa eliminar as barreiras que dificultam o aluno acessar o que lhe é ofertado na sua turma da escola regular, “garantindo-lhe a participação no processo escolar e na vida social em geral, segundo suas capacidades” (VAZ, 2012, p.176).

Mazzotta (2005, p.117), também observa essa expectativa sobre a atuação do docente em AEE, que teria de ser um profissional com “condição de escolher atividades, conteúdos ou experiências que sejam mais adequadas para o desenvolvimento das capacidades fundamentais do grupo de alunos, tendo em sua conta seu nível e suas necessidades”. Ou seja, as altas exigências e expectativas projetadas sobre as professoras de apoio podem engrossar ainda mais o caldo do mal-estar que elas relatam sentir. Ainda mais quando a prática se mostra muito desvinculada da expectativa.

Se para Cruz (2004), a concepção de polivalência ampliada relaciona-se com a exigência dos docentes assumirem diversos papéis sociais para executar sua função de professor, no caso das professoras de apoio, acreditamos que essa polivalência é ainda mais ampla, colocando a professora em um lugar que extrapola em muito a função docente ordinária. Elas se sentem cobradas a atuar em papéis sociais limítrofes como a psicologia, a medicina, a enfermagem e a assistência social, os mesmos construídos pelo círculo familiar dos sujeitos aos quais atendem. Frutos disso, as professoras sofrem uma pressão psíquica de apropriarem-se de conhecimentos profissionais que se encontram além do campo pedagógico no qual foram formadas.

Para a autora, a polivalência exigida dos docentes tem como fonte o emaranhado de duas forças: o trabalho cotidiano da professora com seus alunos e suas especificidades, bem como as demandas sociais, originadas da regulação de sua ação profissional, como daquelas mais amplas ainda, relacionadas à complexidade do mundo contemporâneo.

Paschoalino e Altoé (2015), lembram que o universo do trabalho do professor é complexo e marcado por múltiplas interações, permeadas pelos conteúdos, pelas normas e pelas regulações estabelecidas pelas instituições gestoras, pela comunidade na qual a escola está inserida, pela mídia e pelo seu público. Um aspecto relevante a considerar é o fato de

esse trabalho não ser marcado, predominantemente, por seu principal sujeito, o professor, mas, sim, pelas interações realizadas conjuntamente com ele. Assim, o professor não só vivencia como faz parte individual e coletivamente, da crise da escola, caracterizada pelo brusco agravamento de um estado crônico de problemas e contradições externos e internos a ela; perturbações que promovem mal-estar, insatisfações, tensões, conflitos, desestabilizações e podem até levar a ruptura do equilíbrio. Vale ressaltar, nesse ponto, que não há como desvincular o ser humano do contexto no qual ele vive. Se a sociedade atual exige renormalizações no sentido de que, sem mexer nos valores, nas crenças, nas autoimagens, na cultura profissional, não se mudaria a cultura política excludente e seletiva arraigada na sociedade; o professor está em um sucessivo movimento de regularizar-se.

Na trama da gestão do seu trabalho, o professor tem de articular seus valores e seus limites com as engrenagens dos sistemas de ensino, na constituição do papel de ser professor e na invenção de sua profissionalidade (PASCHOALINO; ALTOÉ, 2015). Refletir sobre a profissão docente e suas nuances, percorre a necessidade de admitir o caráter pessoal do ato de ensinar, reconhecendo a impossibilidade de uma separação entre o caráter pessoal e o profissional do professor, especialmente quando se falando de uma profissão profundamente marcada por valores e ideias, além de traços bastante rigorosos frente ao ponto de vista da dedicação e do empenho. Tudo isso somado à atenção e ao envolvimento na construção da relação humana, ou seja, a dinâmica de educar envolve, portanto, todas as dimensões do humano, numa relação recíproca entre o professor, seus alunos, seus pares e a comunidade escolar.

Contreras (2012), relata que o docente deve buscar o bem estar do alunado e boas relações com os colegas e com a família. O docente precisa nortear-se por uma observação constante, cuidando e se preocupando com uma relação com equilíbrio no exercício do poder, onde o ato educacional se desenvolva no que concerne a um comprometimento de ordem moral e ética.

Desse mesmo viés, nasce o compromisso social da prática docente, que imputa aos professores um posicionamento publicamente responsável, ao mesmo tempo em que seu ofício lhe solicita uma autonomia frente às suas responsabilidades profissionais. Tal dicotomia posiciona o docente em um campo rico de contradições e tensões, pois como exercer autonomia, requisito apontado como fundamental na prática docente, se essa responsabilidade pública envolve necessariamente a participação da comunidade nas decisões sobre o ensino e a escola (CONTRERAS, 2012)

Em consonância com esta compreensão, Paschoalino (2009), ressaltou o entrelaçamento da formação do professor imbricada em sua própria trajetória de vida, num movimento constante. Nos seus estudos realizados com professores, foram analisadas evidências de que a profissão docente se constituía nas afirmações (decisões) intensas, que mesclam a vida pessoal e profissional do professor, que buscam soluções para os desafios profissionais na alternância da formação acadêmica, na formação que se processa no e pelo trabalho, como também na sua experiência de vida pessoal (PASCHOALINO, 2009).

Morgado (2011), acredita na proposta de que se desenvolva a autonomia do professor. Para ele, defender a autonomia curricular significa escolher novos percursos educativos, produzindo condições que possibilitem a cada escola idealizar, implementar e operacionalizar um projeto formativo próprio, respondendo às demandas concretas que lhes são apresentadas pela comunidade escolar. “Decidir sobre as disciplinas, realizar atividades culturais adequadas a cada contexto, organizar mais eficientemente os recursos e aglutinar os pais, os alunos e os professores num estilo de educação partilhada” (MORGADO, 2011, p. 798), constituiria um meio da escola se libertar das lógicas de uniformidade e dependência que a acorrentaram durante muito tempo.

No contexto dos professores, é evidente que estes precisam dominar os saberes que compõem o corpo técnico de sua profissão, como a interpretação pedagógica, a didática, as metodologias de ensino, os conteúdos disciplinares, curriculares e experienciais. Mas, para que as ações docentes relativas a esse conhecimento se concretizem de maneira plena, o docente deve exercer

[...] certo poder de decisão quanto à forma de condução de seu trabalho. Mesmo quando atuam na esfera pública, marcada por um controle burocrático, político e social, ou na esfera privada, na qual o controle é exercido pelo detentor do capital que remunera a força de trabalho com fins de sua reprodução (ALVES; ANDRE, 2013, p.35).

Com isso, as crianças, independentemente de suas origens, de seus meios, de suas classes, em um cenário utópico que descarta as desigualdades, são obrigadas a trilhar seu caminho escolar, garimpando um lugar futuro positivo no tecido social para si e para seus descendentes (CORDIÉ, 1996).

Para Cordié (1996), principalmente nos primeiros anos de aprendizagem escolar, essa pressão gera uma angústia constante e particularmente nociva, que opera em todos os níveis, suscitando, frente à criança, uma inquietude ligada às suas performances.

Questões e inferências feitas pelos professores e pais que, mesmo não ditas expressamente, são lidas pela criança podendo “modificar e, até mesmo, deteriorar grandemente as relações com o ambiente” (CORDIÉ, 1996, p. 124).

As professoras de apoio, para construir sua profissionalidade e, inclusive, compreender sua função no espaço escolar, precisariam encontrar um ambiente receptivo ao trabalho inclusivo e que as estimulem a colocar seus saberes à prova, testá-los, debatê-los com seus pares, reformulá-los através de uma postura autônoma e igualmente colaborativa. Mas, como afirmam Alves e André (2013), a autonomia para esse exercício só se construiria em um processo relacional. Relação essa dificultada logo na entrada das professoras na escola que recebem seus alunos acompanhados de uma mensagem indireta de “toma que o filho é seu”.

Se analisarmos a constituição da profissionalidade docente das professoras de apoio a partir dos descritores propostos por Roldão (2005), observaremos que a maioria deles se encontra ausente ou enfraquecido (senão em vias contrárias) ao que seria necessário para pensarmos a função de professora de apoio como um lugar próprio e encorpado para que sua presença e atuação impactem de maneira desejada no interior das instituições escolares.

Apesar de Roldão (2005), didaticamente, estabelecer quatro descritores de profissionalidade, por mais que cada um deles conte com elementos próprios que os distinguem minimamente uns dos outros, esse conjunto forma um emaranhado intrínseco que, na prática, algumas vezes, comungam dos mesmos fatores que favorecem ou enfraquecem a sua presença.

A compreensão da complexidade que o trabalho de uma professora de apoio requer da docente e da comunidade escolar pode e deve ser encarada como uma das principais razões pelas quais acontece o sucesso ou fracasso da proposta inclusiva diante dos alunos com deficiência em escolas regulares (PABLOS, 2006).

Tudo isso que a escola deixa de ofertar (por não saber como fazer, por não se sentir legitimada a fazê-lo, ou por não querer fazer) encontra amparo justificado em questões que envolvem a organização do tempo e do fazer escolar (FREITAS, 2013).

Conforme afirmam Pasquale e Maselli (2014), para que ocorra a colaboração entre os profissionais, é indispensável a garantia da existência de espaço e tempo institucionalizado para uma reflexão sobre o papel do recurso especializado ou de apoio.

3. PAPEL DA INSTITUIÇÃO ESPECIAL E DA FAMÍLIA NA INCLUSÃO

O nascimento de um filho acarreta várias mudanças no contexto familiar, podendo transformar profundamente a dinâmica familiar, modificando os papéis sociais (de marido para pai, de filho para filho e irmão, por exemplo), transformando assim a própria identidade de seus membros e alterando até mesmo os vínculos externos familiares, como relacionamento com amigos e equipe de trabalho. Contudo, além das transformações já esperadas no ciclo de vida familiar, o nascimento de uma criança com deficiência poderá

gerar algumas peculiaridades, como ambivalência de sentimentos e luto pela criança ideal esperada (GLAT, 1996; PANIAGUA, 2004).

De fato, o sucesso na relação entre família-escola tem sido apontado na literatura como um dos principais fatores facilitadores da inclusão escolar (GLAT, 1996; DESSEN, & POLÔNIA, 2005, 2007). Sabe-se que na realidade escolar o envolvimento e desempenho acadêmico do aluno, sua adesão às normas e rotinas da escola são atribuídas, em parte, à participação ou ausência da família em reuniões de pais e atividades escolares. Carvalho, 2000. aponta que tradicionalmente o sucesso escolar fica sujeito, na maioria das vezes, ao “apoio direto e sistemático da família que investe nos filhos” (p.2). Para tal, é necessário compreender o papel e o envolvimento da família no desenvolvimento humano e assim sua influência nas relações sociais e redes de apoio da criança com deficiência, como a escola.

De fato, a interação efetiva entre família e escola contribui de maneira positiva para o processo de real inclusão de crianças público alvo da educação especial em salas de aula regulares. Entretanto, o envolvimento da família no processo de inclusão escolar fica sujeito a diversos fatores, como: percepções dos pais sobre o papel da escola no desenvolvimento da criança, tipo de apoio e suporte ofertados pela escola, concepções da escola sobre a criança com deficiência, políticas educacionais nacionais, estaduais e municipais, entre outros, variando significativamente em relação à idade e etapa educacional da criança. Para Glat, 1996, a participação da família é abordada muitas vezes como pano de fundo do processo de inclusão, e não como um de seus principais agentes, tendo o poder de ser facilitadora ou impeditiva para que a inclusão social, e mais especificamente a escolar, ocorra.

3.1 Papel da Instituição Especial na aprendizagem

Segundo Mills (1999), a educação é o principal agente de transformação de qualquer sociedade. A escola, por sua vez, é o segmento que visa à transformação, a qual será possível quando esta estiver conectada à realidade da diversidade que abriga em seu processo de ensino aprendizagem.

A defesa da cidadania e do direito à educação das pessoas com deficiência é recente na sociedade. De acordo com Mazzotta (1996), essas manifestações aconteceram a partir de medidas isoladas de indivíduos ou de grupos, a conquista e o reconhecimento de alguns direitos das pessoas com deficiência que puderam ser identificados como elementos integrantes de políticas sociais. O autor acrescenta que, a despeito de figurar na política educacional brasileira desde o final da década de 1950, até os dias atuais a educação especial tem sido interpretada como um apêndice indesejável.

Para Mazzotta (1986), a escola deve estar focalizada no sistema de ensino e unidade escolar; deve haver coerência e organização, assegurando ao professor as condições necessárias para que ele desenvolva seu trabalho de forma significativa.

A partir dessas relações, pode-se dizer que a criança se tornou o elo entre essas duas instituições, nas quais ela circulará até a fase adulta e para a qual passará a ser alvo de interesses diversos, entre eles, a constituição de um cidadão útil, disciplinado e educado (ARIÈS, 1981; VARELA; ALVAREZ-URIA, 1992; DUSSEL; CARUSO, 2003).

Giddens (1993), destaca que o surgimento das intuições educacionais modernas, considerando aqui as instituições escolar e familiar, demandou uma maior intervenção social, inclusive na vida sexual e familiar. Para esse autor, na modernidade, houve uma maior democratização nas relações pessoais, principalmente na relação de pais, filhos e demais parentes.

O que o autor nos retrata é que a educação inclusiva necessita de profissionais qualificados para dar conta dos diversos desafios encontrados no cotidiano da sala de aula e, assim, desenvolver plano de aula com práticas de reflexão e ação, não deixando de exercer sua função com competência, interação e ação.

Esse aspecto ainda revela a percepção de que as situações de formação são exteriores ao exercício do trabalho, fundamentalmente ligadas a um constructo laboral generalizador, baseado em competências pré-definidas. Ou seja, a expectativa é de que “a formação tenha efeitos a posteriori, contribuindo apenas para o restabelecimento do equilíbrio do sistema, assegurando a adaptação técnica e, eventualmente, a adaptação psicológica dos indivíduos ao novo contexto” (CORREIA, 1997, p. 23).

Para Vygotski, (1997, p.149), “[...] a própria cultura reelabora toda a conduta natural da criança e reestabiliza de uma nova forma todo o curso do desenvolvimento.”

Nessa perspectiva de estar aberto a conhecer o outro, Freire (2005) em sua obra *Pedagogia da Autonomia* afirma que: “O ideal é que na experiência educativa, educandos, educadoras e educadores, juntos ‘convivam’ de tal maneira com os saberes que eles vão virando sabedoria. Algo que não é estranho a educadores e educadoras. (FREIRE, 2005, p. 58)”.

A educação inclusiva no modelo atual é um desafio aos professores, pois os obriga a repensar sua maneira de ensinar, sua cultura, sua política e suas estratégias pedagógicas, adotando uma postura receptiva diante da singularidade que irá encontrar, a fim de detectar potencialidades e expor habilidades de acordo com a demanda de cada aluno.

De acordo com Mittler (2003, p. 35), “[...] a inclusão implica que todos os professores têm o direito de esperar e de receber preparação apropriada na formação inicial em educação e desenvolvimento profissional contínuo durante sua vida profissional (MITTLER, 2003, p. 35)”.

Para Ferreira e Guimarães (2003),

[...] o processo de inclusão avança ao lançar um olhar para as pessoas com deficiência como interlocutoras que desafiam as instituições escolares a inovar suas concepções e práticas pedagógicas perante os processos de ensino e aprendizagem desses alunos. (FERREIRA; GUIMARÃES, 2003)

O papel do professor é também o de ampliar os currículos, fazendo com que se flexibilizem diante das diferenças de seus alunos e deixe de lado a visão conservadora, destacando a inclusão como inserção social, que tenha como objetivo ultrapassar as fronteiras e dar apoio na construção do saber, semeando uma escola integrada na inclusão, pois de acordo com Werneck(1997), a inclusão significa “humanizar caminhos”. Diante de tal complexidade no processo de inclusão, faz-se importante a formação dos professores, contribuindo para que haja as mudanças necessárias exigidas pela educação inclusiva.

3.2 Papel da família na Inclusão Escolar

Nos séculos XV e XVI, anteriormente à Revolução Industrial, a escola era reservada aos clérigos e passou a receber e institucionalizar a criança, com o papel de prepará-la para a vida adulta. Nesse processo de atendimento da criança no espaço escolar, a família assume novos papéis: a relação intrafamiliar passou obrigatoriamente a se preocupar com o filho na escola, e a escola passou a ser utilizada como mecanismo de iniciação da criança na vida social, assegurando a passagem deste sujeito infantil para o sujeito adulto (AIRÈS, 1981). Quanto à primeira questão, na relação intrafamiliar, Ariès (1981, p. 214), ressalta que a “substituição da aprendizagem pela escola exprime também uma aproximação da família e das crianças, do sentimento da família e do sentimento da infância [...]”.

De acordo com Saraceno (1995), foi o trabalho que ocupou parte importante da vida familiar, passando a interferir na vivência dos indivíduos, famílias e sociedade. Para a família, foi um momento de definições estruturais nas relações familiares, pois, por questões econômicas, as mulheres passaram a executar trabalho formal, necessitando ampliar as relações estabelecidas com os órgãos sociais, principalmente com a escola, em função dos filhos pequenos.

Ainda quanto às mudanças vindas do processo de industrialização, Saraceno (1995), compreende que a instituição familiar passou a necessitar de alternativas de espaços para o

cuidado com os filhos, para que pudessem trabalhar. Para atender a essa demanda, as escolas instituíram-se não só como espaços para atender a essa questão, mas também para contribuir:

[...] de forma substancial para definir os momentos e os modos da formação dos filhos, para expandir as etapas de uma longa fase de dependência não apenas (ou tanto) de autoridade dos pais, mas de manutenção por parte dos pais. Por isso, a escola traça simultaneamente *curricula* de crescimento *curricula* de pais. (SARACENO, 1995, p. 151).

Para Aries (1981), o surgimento da escola trouxe a compreensão de que a criança, sujeito indefeso, precisava de cuidados especiais por não estar preparada para a vida adulta. Assim como a família passou a ser a instituição incumbida de proporcionar aos filhos, desde cedo, as funções morais, conforme ensinado pelos moralistas da época.

Para Dussel e Caruso (2003), a função moralista se relaciona como um modo de controle realizado pela escola sobre as pessoas, até mesmo sobre as famílias que começam “[...] a questionar-se sobre suas obrigações, entre elas a educação de seus filhos, embora, naquele momento, a “educação” fosse compreendida como algo diferente daquilo que entendemos hoje” (DUSSEL; CARUSO, 2003, p. 42). Esse é o processo de escolarização do sujeito, como ação educativa de conhecimentos específicos e construção de conhecimentos.

Foi apenas em fins do século XX que a criança deixa de ser considerado um adulto em miniatura para ser vista como sujeito de direitos. Entretanto, diante da obrigação de frequentar a escola, seus corpos permanecem sob o controle do Estado. O enclausuramento constatado passou a necessitar de um responsável para seu funcionamento, organização e normas que, Varela e Alvarez-Uria (1992, p. 12), chamam de domínio do estado, explicando que a “autoridade pedagógica ver-se-á agora reforçada ao ser o professor um funcionário público”.

Esse professor passa a ser o representante do estado. Para Petitat (1994, p. 142), “o Estado instrutor que investe em um campo tradicionalmente gerido pelas Igrejas, acabará, cedo ou tarde, por buscar uma moral independente de qualquer credo em particular”. O estado toma para si a responsabilidade de educar as crianças e jovens e a quem é “[...] confiado um papel regenerador, civilizador e moralizador” (PETITAT, 1994, p. 146). Para tanto, assumindo as responsabilidades com a educação, o Estado passa a pensar os métodos e o ensino, no qual “[...] não pode delegar a outros o cuidado de formar cidadãos” (PETITAT, 1994, p. 142).

Quanto aos saberes periciais, Sarmiento (2004, p.12), afirma que dão corpo das disciplinas de forte influência nos “[...] cuidados familiares e nas práticas técnicas nas instituições e organizações onde há crianças”, como as áreas de pediatria, psicologia do desenvolvimento e a pedagogia baseada no prazer de aprender e no esforço e controle, que

compreende desde a criança “anjo” até a criança “rebelde”, entre outras denominações. (SARMENTO,2004).

Marchi (2007), explica que a infância passa por um processo de negação e/ou da exclusão que incorrem em uma série de:

Interdições e prescrições que negam determinadas ações, capacidades ou poderes à criança: esta não vota nem pode ser eleita; não tem conhecimentos (e por isto precisa estudar); não é responsável e por isto é inimputável; não pode casar nem constituir família; não paga impostos, não participa de negócios, não pode trabalhar; não pode frequentar determinados espaço nem realizar determinadas ações como fumar, beber ou dirigir etc. (MARCHI, 2007, p. 10-11).

Gondra (2000), apresenta a questão da infância no século XIX, no viés da educação científica a partir da higienização, em uma perspectiva médica e pedagógica. Considera que a higiene devia ser reconhecida como ciência a ser seguida tanto nos modelos higienistas médicos, quanto em questões externas como a educação escolar. O intuito era de que a criança fosse resguardada, por ser mais frágil na exposição às endemias. Compreende que o processo de exposição à endemias ocorre nos locais de convívio, possibilitando a degeneração da família e da sociedade. Portanto, sua finalidade era formar crianças exemplares, em locais de convívio para cumprir tarefas específicas em respeito ao modelo de higienização, como a família e a escola.

Para Sarmiento (2004), essa relação entre família e escola vai ganhando importância na medida em que, entre outras questões, contribuem para a formação da identidade pessoal e social da criança ou do adolescente, pois esse processo inclui a “[...] família, as relações escolares, as relações de pares, as relações comunitárias e as atividades sociais que desempenham, seja na escola ou na participação em tarefas familiares”. (SARMENTO, 2004, p.23).

A infância experimenta o que Sarmiento (2004), vai denominar de reinstitucionalização, processo em que identifica como a entrada da criança na vida econômica não só pelo trabalho infantil nos países periféricos, mas por sua representação no espaço mercadológico que impulsiona a economia global e local. O autor ressalta que, nesse processo de importância da criança na economia, tanto escola quanto família têm suas estruturas modificadas. Na escola, segundo Sarmiento (2004, p. 16), ocorre:

[...] a deslocação da escola do estatuto de instância de integração social, a fragilização da sua missão institucional [...] que faz com que as escolas hoje se constituam um palco decisivo da luta político-pedagógica para dar um sentido à atividade educativa e para fazer dela um instrumento do devir social.

Sarmiento (2004), considera que a ideia de infância contemporânea global, prevista de forma homogeneizada e normalizada, reforça as desigualdades advindas da condição social, de gênero e de raça. O autor ressalta que a contemporaneidade definiu para a criança elementos que configuram sua atual existência como: a tecnologia, convívio alternativo em vários grupos

culturais, a cultura dos jogos de lazer e o interesse de políticos na formação de áreas de lazer, segurança urbana, entre outras.

Assim como a escola para Sarmiento (2004), a família também passa por transformações como o aumento de famílias monoparentais, com maternidade precoce, famílias reestruturadas e famílias sem crianças. Essas são questões que mostram a família tal como ela é espaço de afeto e desafeto, em que não estão isentas as questões da vida cotidiana. Para além das instituições escolares e familiares, o autor também apresenta “[...] a crescente ocupação das crianças em instituições controladas pelos adultos, sem tempo para procurar descobrir os seus limites, nem espaço para conhecer o sabor da liberdade” (SARMENTO, 2004, p. 17). Nesse sentido, destaca que “as instituições que ajudaram a construir a infância moderna sofrem processos de mudanças que, por seu turno, promovem a reinstitucionalização da infância”. (SARMENTO, 2004, p. 29).

Berger e Luckmann (1976, p. 49), afirmam que na interação face a face “é possível que interprete mal as intenções do outro [...], assim como é possível que ele ‘hipocritamente’ esconda suas intenções”. Compreende-se que o sujeito possa maquiagem sua ação ou reação com o outro face a face.

Cabe destacar também que, para Goffman (1983, p. 40), as relações são idealizadas e, conseqüentemente, a representação é “socializada, moldada e modificada para se ajustar à compreensão e às expectativas da sociedade em que é apresentada”. Ou seja, padrões socialmente idealizados e estabelecidos orientam as ações dos indivíduos, também chamados por ele de atores. O autor exemplifica essa situação, esclarecendo e que, ao ser convidado para uma festa, espera-se que o convidado participe desse momento se relacionando com os demais convidados. Se este convidado opta por ficar um pouco sozinho, ou seja, isolado no evento social, seu comportamento não é mais aquele esperado pelo anfitrião, assim, o convidado passa a permanecer longe da realidade idealizada para a festa.

Nesse sentido, Goffman (1983, p. 41), compreende que “o mundo, na verdade, é uma reunião” e o fato de o ator se afastar dessa reunião, nesse caso, da festa, deixa de atender a relação idealizada anteriormente. Essa situação também pode ser verificada no ambiente escolar, onde um estudante pode estar presente todos os dias, mas sem frequentar todos os espaços existentes com os demais estudantes, como o pátio ou parque da escola. Assim, “se um indivíduo tem de dar expressão a padrões ideais na representação, então terá de abandonar ou esconder ações que não sejam compatíveis com eles” (GOFFMAN, 1983, p. 46).

As famílias também constituem parte da vida social e permeiam o espaço escolar, devido aos seus integrantes já terem passado por essa instituição. Ao se estabelecer relações

com as famílias, entretanto, Sarti (2004), explica que, muitas vezes, os profissionais pensam a partir de seu próprio ponto de vista, não percebendo que “os mitos familiares, expressos nas histórias contadas, cumprem a função de imprimir a marca da família, herança a ser perpetuada” (SARTI, 2004, p. 14).

Sarti (2004), entende que:

As famílias se limitam, simbolicamente, a partir de um discurso sobre si própria, que opera como um discurso oficial. Embora culturalmente instituído, ele comporta uma singularidade. Cada família constrói sua própria história, ou seu próprio mito, entendido como uma formulação discursiva em que se expressam o significado e a explicação da realidade vivida, com base nos elementos objetiva e subjetivamente acessíveis aos indivíduos na cultura em que vivem. (SARTI, 2004, p.13).

Embora as duas instituições tratem da inserção do sujeito, enquanto criança, na vida cotidiana, e são consideradas por Szymanski (2003), como os primeiros “espelhos” do sujeito, cada uma possui suas funções nessa constituição. Para a mesma autora, “a escola, entretanto, tem uma especificidade – a obrigação de ensinar conteúdos específicos de áreas do saber[...]” (SZYMANSKI, 2003, p. 62). Por outro lado, também afirma que, “as famílias têm de dar acolhimento a seus filhos: um ambiente estável, provedor, amoroso” (SZYMANSKI, 2003, p. 62).

Dessas relações podem surgir conflitos dos quais Szymanski (2003, p. 66), afirma que advêm de fatores como: “[...] diferenças de classes sociais, valores, crenças, hábitos de interação e comunicação subjacentes aos modelos educativos”. Ainda nessa perspectiva, ousa-se falar de famílias constituídas também de filhos com deficiência, foco de uma pesquisa. Sujeitos estes que impulsionam mudanças nas relações estabelecidas entre a instituição escolar e familiar.

Quanto à família, para Sarti (2004, p. 16), essa instituição é vista simbolicamente, pois a sociedade possui “como referência definições cristalizadas de família socialmente instituídas pelos dispositivos jurídicos, médicos, psicológicos, religiosos e pedagógicos, enfim, os dispositivos disciplinares existentes em nossa sociedade [...]”. Um modelo, um padrão considerado adequado como estabelecido pelas regras sociais. Quando famílias não seguem esse padrão, são identificadas como inadequadas na condução dos filhos na escola, embora estejam apenas reproduzindo um modelo de sociedade individualista já apreendido.

Wuo (2017, p. 84), reforça que, ao trazer a dimensão simbólica para a família, é relevante “[...] possível pensar a criança e a família não como ser passivos frente às vicissitudes da vida, mas como seres criativos e criadores, que elaboram e reelaboram sua realidade, sendo, portanto, agentes da própria realidade e não apenas seus pacientes”. Nessas relações, a sociedade e forma e se constitui na busca pela continuidade da vida social e cotidiana. A família é parte dessa sociedade que estabelece como cada sujeito fará parte do

enredo.

Sarti (2004, p. 17), compreende que a família “[...] seja como for composta, vivida e organizada, é o filtro através do qual se começa a ver e a significar o mundo”. Espera-se, portanto, que cada um ocupe um lugar na família, na sociedade, com todos os seus.

Glate e Pletsch(2004, p.01), explicam que, quando as famílias e constitui comum modelo diferente, ou quando “[...] um dos filhos tem características distintas do padrão culturalmente reconhecido como ‘normal’, a estrutura de funcionamento dessa família, inevitavelmente se rompe”. Assim sendo, pode-se compreender que a família nasce e cresce com expectativas de se constituir como sujeitos “normais” e úteis à sociedade e a entrada de um membro diferente provoca a busca de formas e meios de vivenciar a situação apresentada, fugindo do modelo “ideal defamília”. Membros ao longo da vida.

Família que, para Nogueira (2006, p. 161), na contemporaneidade, vê seus filhos “refletidos os acertos e erros de suas concepções e práticas educativas – os quais costumam se fazer acompanhar de sentimentos de orgulho ou, ao contrário, de culpa”. Questão que pode ser também pensada na família que teve seu filho diferente do “ideal”, das expectativas socialmente elaboradas.

Nesse processo, segundo Glat e Pletsch (2004, p. 01), ocorre o desapontamento entre a família e o novo membro, que foi idealizado para atender o modelo de família “normal” culturalmente estabelecido, mas que não cumpriu essa expectativa. Essa situação gera sentimentos dolorosos, nos quais a:

[...] oscilação nos sentimentos e atitudes familiares afeta não só o relacionamento entre os diversos membros, que se torna extremamente instável, mas também todo o cotidiano familiar _ presente e futuro _ pois é necessário reajustar as expectativas e planos em função dessa nova e desconcertante realidade. (GLAT; PLETSCHE, 2004, p. 01).

Nogueira (2005), salienta que, na atualidade, a instituição escolar está mais próxima da família do estudante, para saber mais sobre seu aluno e para a integração deste às questões educacionais, considerando também a necessidade de conhecer melhor a família. Assim, compreende que “o meio privilegiado para a realização desses ideais pedagógicos será — ao menos no plano do discurso — o permanente diálogo com os pais” (NOGUEIRA, 2005, p. 573).

Nesse sentido, pode-se afirmar que, na sociedade, a escola e a família estão vinculadas pela garantia do direito à educação dos estudantes. Assim como estão entrelaçados pelo espaço adquirido pela criança, hoje, como sujeito de direitos, conforme destacado no Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu Art. 15, quando define que a criança e o adolescente são

“sujeitos de direitos civis, humanos e sociais”. (BRASIL,1990).

A participação dos pais no processo educativo do seu filho, porém, não deve ser iniciada no momento em que começa a escolarização numa escola regular. Precisa ocorrer desde o seu nascimento. Segundo Szymanski (2007, p. 22), é na família:

[...] que a criança encontra os primeiros “outros” e, por meio deles, aprender os modos humanos de existir. Seu mundo adquire significado e ela começa a constituir-se como sujeito. Isto se dá na e pela troca intersubjetiva carregada de emoções – o primeiro referencial para a construção da identidade pessoal.

Os pais têm, portanto, um papel primordial no processo de desenvolvimento e de educação das crianças e, nessa perspectiva, há necessidade de investimento sério nos mesmos.

Um olhar neste sentido

[...] sugere que as práticas podem ser aprendidas e/ou modificadas segundo uma proposta educacional e que os pais, enquanto educadores, podem ser sujeitos de um programa de formação. Este seria um serviço importante a ser oferecido às famílias, já que se cobra tanto sua participação na educação das crianças e jovens e seu envolvimento em outras instituições educativas, principalmente a escola (SZYMANSKI, 2007, p. 31).

O processo aprendizagem da criança com SD não deve ser somente de responsabilidade do professor, a família deve apresentar uma interação para que essa pessoa alcance, com êxito, um desenvolvimento significativo em respeito a seu ritmo. E ainda perante esta circunstância, temos que observar se a escola regular trouxe às pessoas da investigação, relações no cotidiano escolar, referente ao ensino da aprendizagem.

4 CAMINHOS METODOLÓGICOS

4.1 Local da Pesquisa

A pesquisa de campo foi realizada na Associação Down de Goiás que surgiu no dia 31 de março de 1993, e, atualmente, se localiza na Nona Avenida, no setor Leste Vila Nova, em Goiânia/GO.

Trata-se de uma entidade sem fins lucrativos de abrangência estadual, de caráter social, educativo, científico e cultural. A ASDOWN é formada por profissionais, pais e familiares de pessoas com a Síndrome de Down, com a finalidade de combater preconceitos relativos à aceitação da pessoa com a Síndrome de Down, conquistar seus direitos e promover a busca incessante de medidas, visando o seu desenvolvimento, bem como a sua integração à sociedade e o apoio às famílias (ASDOWN, 2020).

Segundo Faria (2019), nos registros atuais da ASDOWN podem-se encontrar mais de 700 associados, no entanto, apenas uma parcela aproximada de 10% é atuante na associação. Esses associados podem participar por meio da ASDOWN de diversos projetos como Feirinha do Coração (que tem como objetivo buscar recursos para a associação), Biblioteca ASDOWN (criada recentemente), Projeto Atendimento Clínico (Nutricionista, Fonoaudiologia e Psicologia), Projeto Arte Criativo, Paraolímpicos do Futuro, Projeto Dando Asas e Dançando com a Diferença (atividade física e dança), Projeto Fuxicanas (com mães que buscam conversa e renda familiar), Projeto Alfadown (tecnologias e alfabetização), Projeto Vem com a Gente (empoderamento e autodefesa), entre outros (FARIA 2019)

4.2 Tipos de Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de campo com uma abordagem qualitativa, onde se buscou, por meio da análise das histórias de trajetória escolar das pessoas com Síndrome de Down, apreender dados que levassem a indicações que contemplassem os objetivos dessa pesquisa.

Segundo Gonsalves:

A pesquisa de campo é o tipo de pesquisa que pretende buscar a informação diretamente com a população pesquisada. Ela exige do pesquisador um encontro mais direto. Nesse caso, o pesquisador precisa ir ao espaço onde o fenômeno ocorre, ou ocorreu e reunir um conjunto de informações a serem documentadas. (2001, p.67)

Turato et al. (2008) relatam que a pesquisa qualitativa se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produto das interpretações que os seres humanos fazem, de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, como pensam e vivem.

Nesse sentido, Bardin (1977), diz que a pesquisa qualitativa é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como parte inerente aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto nas suas transformações, como construções humanas significativas. Por meio dessa abordagem, é possível desvelar processos sociais ainda desconhecidos e complexos, pertinentes a grupos

					em escola especial	em escola regular:	
P1	Margarida	54	17	Feminino	2003 - 2006	2007 - atual	9°. Continua
P2	Orquídia	47	23	Feminino	-	1998 - 2014	Até 6°. Ano
P3	Hortência	54	27	Feminino	-	2000- 2010	Até 9° ano
P4	Cravo	68	22	Masculino	1999 - 2001	2002 - 2019	Ensino Médio
P5	Amor- perfeito	40	15	Masculino	2005 - 2006	2007 - atual	9°. Continua
P6	Iris	50	13	Feminino	2008 - 2014	2013 - atual	9°. Continua
P7	Magnólia	54	35	Feminino	1990 - 1995	1996 - 2014	Ensino médio
P8	Gérbera	58	24	Feminino	-	1997- atual	7° - Continua
	Lírio		22	Masculino	-	1990 - atual	7° - Continua
P9	Girassol	58	19	Masculino	-	2005- 2016 2019- 2019	6° - Continua
P10	Tulipa	43	16	Feminino	-	2007 - atual	8° Continua

Fonte: Autora (2020).

4.4 Método de Coleta de Dados

Segundo Córdova (1990), a História de Vida é uma alternativa metodológica que proporciona uma das expressões mais singulares da pesquisa de caráter qualitativo.

Silva et al. (2007, p.34), relatam que: “o” método de História de Vida é um método científico com toda força, validade e credibilidade como qualquer outro método, sobretudo porque revela que por mais individual que seja uma história, ela é sempre, ainda, coletiva, mostrando também o quão genérica é a trajetória do ser humano.

A História de Vida não é a versão exata dos fatos vividos pois o indivíduo ao relatar seleciona alguns pontos que são construídos a partir de uma demanda presente, contada para um determinado ouvinte, mas esse fato não a desqualifica, apenas é importante que ao realizar a análise dos dados se tenha consciência desse fato (GLAT, 1988).

Glat (1988), relata que a História de Vida retira do pesquisador o poder de dono do saber e proporciona a possibilidade de ouvir o que o sujeito tem a dizer sobre si mesmo, e que esse método se diferencia de outras abordagens clássicas pois externa o respeito que o pesquisador tem pela opinião do sujeito.

Para Fontenele (2009), as histórias de vida são narrativas de trajetórias significativas para o sujeito, orais ou escritas, produzidas em interação com o pesquisador, por meio de entrevistas intensivas, em profundidades, com base em um roteiro previamente elaborado, ou não, que irá conduzir a narrativa sem, no entanto, cerceá-la.

A presente pesquisa foi realizada a partir da análise da história de vida de trajetória escolar de pessoas com Síndrome de Down, por meio da percepção de nove mães e um pai.

4.5 Instrumentos de Coleta

Para guiar os pesquisados nos relatos, algumas informações foram passadas em uma carta convite com questões semiestruturadas.

Assim foi indicada a estrutura de parágrafos como sugestão, a estrutura apresentada foi respeitada, considerando que se os pais deixaram de fazer algum relato sobre indicações, foi devido ao fato de não ter relevância na história de seu filho e se incluíssem algumas informações não solicitadas, também seriam respeitadas e consideradas.

Foi indicado para os pais, então, um roteiro de perguntas que se encontram em anexo.

4.6 Procedimentos realizados

No ano de 2019, foram realizadas visitas na ASDOWN para conhecer o espaço, fazer contato com as famílias que foram pesquisadas e para reuniões com a diretoria da associação, que aprovou o projeto e que, inicialmente, teria outro direcionamento.

A ideia inicial era fazer uma pesquisa com entrevista semi estruturada e gravação de vídeo que iria se transformar em um documentário para formação de professores da escola regular.

Durante o mestrado, aconteceram alguns fatos que dificultaram o desenvolvimento do projeto, como uma gestação de risco no início do mestrado, o nascimento da filha da autora, doenças infantis comuns, dificuldades com Comitê de Ética, outra gestação logo após a qualificação, entre outros, mas iríamos manter o planejamento de execução do documentário.

No entanto, com o isolamento causado pela COVID19 no Brasil, foi impossível realizarmos as filmagens. Assim preservamos os objetivos da pesquisa, mas direcionamos para História Escrita de Percepção de Pais sobre a trajetória educacional dos filhos com Síndrome de Down na escola regular.

Como a pesquisadora já havia realizado visitas à instituição ASDOWN antes da pandemia, os pais das pessoas com Síndrome de Down a conheciam, concordam em participar e se colocaram à disposição da autora. Segundo Moita (1992), a qualidade do material obtido por meio da história de vida dependerá de uma relação de confiança de pesquisado e pesquisador, com uma escuta sensível e empática, que produza no pesquisado desejo e segurança de expor sua trajetória e sentimentos. Assim esse contato inicial proporcionou a confiança e entrega que podem ser vistas nos relatos de histórias de vidas adquiridos.

Com a pandemia e o distanciamento social foi realizado contato por telefone com possíveis participantes e todos os procurados participaram da pesquisa. Alguns pesquisados tinham computador e enviaram o relato digitado por e-mail para a pesquisadora, outros escreveram a história a mão e enviaram fotos das páginas escritas por meio do aplicativo Whatsapp.

Para direcionar a escrita da história de vida atendendo aos objetivos da pesquisa foi encaminhado para os participantes um questionário com roteiro para escrita do texto, que será apresentado após a descrição dos participantes.

4.7 Análises dos Dados

Para a análise dos dados, utilizamos a “análise de conteúdo de Bardin”, pois essa nos permite, enquanto pesquisadores, qualificar as vivências do sujeito, bem como suas percepções sobre determinado objeto e seus fenômenos (BARDIN, 1977). A análise de conteúdo, incorporada à pesquisa qualitativa é capaz de anexar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas

últimas tomadas como construções humanas significativas (BARDIN, 1977).

4.8 Procedimentos Ético

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética com CAEE, número 24962718.2.0000.5083, com algumas alterações que já foram encaminhadas para o mesmo.

Todos os procedimentos éticos foram respeitados.

Na dissertação, foram tomados os cuidados para que a identidade dos pais, pessoas citadas nos relatos e nome de escolas não fossem expostas.

Nesta etapa, este estudo, partindo dos objetivos propostos, irá apontar os resultados obtidos em discussão com a literatura. A narrativa de cada “pesquisada” será mencionada resumidamente, nas categorias que surgiram.

5.1 Conhecendo a história de vida das pessoas com Síndrome de Down

Participaram dessa pesquisa pais de pessoas com Síndrome de Down, adolescentes e adultos com idade média de 21,18, sendo que o mais novo tem 13 anos e o mais velho participante 35 anos. Segundo Dalla Déa e Duarte (2009), o nascimento de uma pessoa com Síndrome de Down, na maioria das vezes, não é esperado e a família passa por um processo de luto. P9 traz uma fábula que retrata bem o sentimento no nascimento de um filho com deficiência:

Antes do início deste relato, mencionarei uma fábula da escritora americana *Emily Perl Kingsley* de 1987, intitulada “*Welcome to Holland*” - “Bem Vindo à Holanda”, escrita após o nascimento de seu filho, *Jason Kingsley*, com a Síndrome de Down. Naquela época, usava-se também o termo “mongolismo” para designar a deficiência. Emily foi uma mãe pioneira em estudar, escrever, divulgar e levar o assunto à discussão. Na citada fábula, a escritora faz a seguinte analogia: “quando esperamos pela chegada de um bebê é planejar uma viagem de férias, sem prazo determinado, para a Itália. Daí, adquirimos os guias para essa viagem e fizemos todos os planos concernentes a uma viagem para esse país. As gondolas de Veneza, o Coliseu, o Vaticano. Aprender um pouco da língua ou algumas frases úteis em italiano. E tudo isso é novo e muito empolgante. Acontece que, após nove meses de espera ansiosa, o dia chega finalmente. Arrumamos as malas com muito amor e expectativa e, várias horas depois, o “avião” aterrissa na Holanda. Ouvimos o comunicado “Bem Vindos à Holanda” e ficamos surpresos, assustados. “Como assim Holanda? Toda a vida sonhei com a Itália. Planejei e me preparei para a Itália. Deveria ser a Itália”. Porém, houve uma mudança de plano do vôo e aterrissaram na Holanda, onde devemos ficar. E continua Emily Kingsley, “o mais importante é considerar que o vôo não nos levou a um lugar horrível, pois, a Holanda também é um bom lugar, é apenas diferente”. Assim, temos que nos reprogramar, “adquirir novos guias para essa viagem”, aprender coisas sobre ela. Conhecer novos grupos de pessoas envolvidas e que, de outra maneira, talvez, nunca conheceríamos”. O maior problema que encontramos nesse novo caminho, que agora temos que percorrer, é que a grande maioria das pessoas que conhecemos ou não estão na “Itália”, no lugar que idealizamos. E poucos conhecem pouquíssimas coisas sobre a “Holanda” onde nos habitamos agora. Entretanto, ressalto com muito amor e dedicação quase exclusiva (porque a maioria da humanidade continua maravilhada com a “Itália”), seguimos o nosso caminho nos adequando, passo a passo, com a nossa estada na “Holanda”. Isso significa nos adaptarmos à convivência com a Síndrome de Down. Temos, agora, muito a aprender sobre ela para que nosso bebê cresça saudável e se adapte, o melhor possível, à convivência social” (P9).

Como relatou P9 sobre a adaptação, a convivência com a SD, desde o nascimento de seu filho, a expectativa do nascimento de um bebê trazem à família instante de alegrias e perspectivas quanto ao futuro em meio ao afeto que já dispensam ao novo membro. Quando há a notícia de que esta criança não é o que esperavam, “o bebê tem SD”, todo o contexto de

vida exigirá uma adaptação maior no contexto emocional dos pais, visto que a SD apresenta limitações e será assim por toda a vida da criança, da família, elucida Bradt (1995).

Brito e Dessen (1999), afirmam que muitos casais sofrem muito até aceitar a realidade e receber com afeto, compreensão e resignação, alguns dos sentimentos que a situação pede, para que possam levar a “vida adiante” e prosseguir rumo ao enfrentamento das dificuldades que virão. Segundo P1:

Com gravidez tardia e com riscos, as estimulações, desde o nascer, começaram em casa com a fonoaudióloga, foi um pouco complicado porque nasceu com vários problemas de saúde, tivemos que adiar um pouco as estimulações. Nasceu prematuramente, com parto normal induzido com um comprimidinho, 12 horas de dor, UFS. Com 2,115 kg, nasceu Vitória, medindo 44 cm, parecia japonesinha, olhos bem puxadinhos, linda, clarinha, na parte coronária nasceu com CIA e CIV e com uma Estenose Pulmonar e uma na Válvula, com Icterícia, na incubadora, banho de luz, e não tinha força para sugar o leite, mamava num copinho de café descartável. Por ser pequena demais, não tinha força, sendo preciso retirá-la de dentro de mim e, com isso, deixaram restos de placentas, tive hemorragia pós parto, tive que fazer suplementação sanguínea e remédios muito fortes para depois fazerem a curetagem. Devido a isso, não pude dar de mamar e isso era o meu sonho (P1).

Para a pesquisada P1, além do diagnóstico de SD da filha durante o pré-natal, o nascimento do bebê foi permeado de muitas intercorrências que dificultaram e levaram a momentos de aflição. De acordo com Minuzzi et. (2008 apud CARDOSO et al., 2015, p. 61), afligem por demais a mãe sobre as condições do recém-nascido:

A hospitalização e, conseqüentemente, o cuidado intensivo implementado aos recém-nascidos em unidades neonatais estão associados à submissão destes a um número excessivo de procedimentos, como as punções venosas, as sondagens orogástricas e vesicais, as glicemias capilares, a realização de curativos, a aspiração de vias aéreas, a entubação endotraqueal, retiradas de drenos, dentre outros, o que pode gerar desconforto, estresse e dor.

Os familiares sofrem, principalmente a mãe, uma vez que podem ocorrer resultados não esperados sobre o nascimento deste RNPT. A mãe pode não ter realizado o pré natal ou apenas parte do período destinado a ele, não sendo suficiente para que fossem detectados os problemas vistos somente no momento do parto. Conhecer em profundidade é de grande auxílio ao enfermeiro que poderá planejar suas ações previamente e assistir às mães de forma mais adequada e completa, esclarecem Mendes et al. (2015).

P3 relata que:

Quando a “Hortência” nasceu, a enfermeira me alertou sobre minha filha apresentar alguma deficiência. Não dei importância, pois ela sempre foi bem esperta. Aos seis meses de vida, levei-a em uma consulta de rotina, e mais uma vez me falaram que ela tinha alguma deficiência, levei-a em outro pediatra, o qual me falou sobre mongoloide, mongol, usando estes termos, fiquei assustada e levei-a em um neuropediatra. Ele solicitou um exame chamado cariótipo, para confirmar a deficiência, até então por mim não aceita. Até receber o resultado procurei outros médicos, os quais não foram legais comigo e me deixaram muito triste. Falaram que minha filha não iria andar, não ia falar, seria uma eterna criança, mesmo quando

fosse adulta. Aquela informação me levou ao fundo do poço, chorei muito, quis proteger minha filha de tudo e de todos (P3).

Ainda sobre o processo após o nascimento, P4 relata:

Teve que ficar 15 dias na incubadora amamentou primeiro por sonda, depois com leite materno e só aos dois meses consegui amamentá-lo como sempre desejei. Foi uma criança esperada com muito amor. Com a descoberta da Síndrome de Down, veio a preocupação e a corrida em busca de conhecimento para saber lidar com a alimentação, a fim de protegê-lo em todos os sentidos e cuidar da sua saúde. Ser mãe de uma criança com Síndrome de Down, naquele momento, foi preocupante, pois era tudo muito novo e desconhecido para todos nós da família, no entanto as dificuldades e problemas enfrentados nos trouxeram fé, mudança de atitudes, esperança por dias melhores (P4).

Em uma pesquisa realizada por Roach; Orsmond; Barrat (1999), resultados apontaram alto índice de ansiedade dos pais de crianças com SD na tentativa de ajudarem seus filhos. Percepção maior para com suas crianças na busca de compreensão do quadro de saúde, foi mais acentuada em relação a pais de outras crianças com outras deficiências distintas da SD.

Na opinião de Padeliadu (1998), estudos demonstraram que as mães com filhos com SD são mais suscetíveis ao estresse, isto prejudicando a dinâmica entre mãe e filho, são mães superprotetoras ou mães muito deprimidas por pensarem que seus filhos nunca poderão ser felizes. Para P5, ao receber um filho com deficiência, a família passa por muitas emoções:

Ser mãe de um filho com Síndrome de Down é um misto de emoções, medos, inseguranças, luta, muito amor, vitórias, conquistas e aprendizado diário. É viver um dia de cada vez, valorizando as coisas mais simples da vida. Ao receber o diagnóstico de Síndrome de Down do “Amor-perfeito”, quinze dias após seu nascimento, na consulta de rotina, foi um susto, era como se o mundo tivesse desabado e toda aquela alegria e expectativa da primeira maternidade se transformaram em tristeza e um medo profundo (P5).

Este misto de sentimentos é vivenciado por mães de crianças com SD diagnosticadas no nascimento. Muitos pais se sentem culpados, abandonados e sentem medos e solidão, afirmam Henn; Piccinini e Garcias (2008).

Para falar da pesquisada P8, temos que falar de nascimentos, pois ela tem dois filhos com SD e um sem:

Sempre soube que seria mãe de uma pessoa com a Síndrome de Down, só que fui agraciada por dois filhos com a Síndrome. M... Chegou meu primeiro filho! “Gérbera” chegou minha menina! Era ela a pequenina com Down. “Lírio” chegou meu terceiro filho e era Down também. O que posso dizer em ser mãe deles? É muita graça de Deus, Jesus e Nossa Senhora na minha vida. Sinto uma gratidão imensa em ter Meus Três Filhos! (P8).

De acordo com Winicott (1956/1993), citado em estudo de Henn; Piccinini e Garcias (2008), a figura materna é mais explorada na sociedade e dessa forma, para ela fica a expectativa sobre a recepção ao filho com total alegria, acolhimento e a demonstração de

sentimentos com amor e afetividade. Isto não isenta de pai e outros familiares o que sentem em relação ao bebê.

No caso de P8, mãe de dois filhos com SD, a sensibilidade, acerca da maternidade voltada a quem sempre pedirá dela cuidados específicos foi duplicada. P8 acolheu sua maternidade, recepcionou com toda a afetividade e enfrentou a realidade de ter três filhos, dois com SD.

É importante ressaltar que nem toda mulher conseguirá aceitar e acolher o filho com SD de maneira tranquila, e enfrentar todas as dificuldades impostas pela própria condição da SD, como no caso de P8: “Partindo da teoria Winnicottiana e da compreensão de Aiello-Vaisberg (1999), de que uma falha significativa nos primórdios da infância pode representar descompensações psíquicas graves, ao longo do processo de desenvolvimento do indivíduo” (AIELLO-VASBERG, 1999 apud COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007, p. 267).

P7, apesar de se considerar mãe de “Magnólia”, é irmã, mas conta do seu nascimento, emocionada, como uma mãe verdadeira:

Minha mãe ficou sabendo que a “Magnólia” nascera com problema logo após o nascimento. Não sei qual foi o sentimento e reação que teve naquele momento, acredito que tenha ficado triste. No outro dia, fui até ao hospital levar algumas coisas para minha mãe e ver minha nova irmã. Minha mãe, então, com tristeza e chorando, falou-me que a “Magnólia” tinha nascido com problema, aproximei-me do berço e olhei aquele bebê. Sinceramente, eu me lembro, até hoje, quando olhei para o berço, eu não vi problema nenhum. Foi algo tão de Deus, eu a amei naquele momento, vi aquela bebê tão gordinha, tinha tanto cabelo, parecia uma japonesinha, meu coração se maravilhou de alegria. Minha mãe foi para casa com a “Magnólia” e o tempo seguiu seu curso. A “Magnólia” foi tratada como os outros, não teve nenhum tratamento especial, começou a andar com mais ou menos 1 ano. Neste período, até os 4 anos, não teve nenhuma estimulação fora de casa. Em 1989, no mês de agosto, meus pais faleceram, ficamos desorientados, sem rumo. E, então, eu assumi a “Magnólia”, não acreditava que Deus estava me dando aquela menina. Aquele presente que amei desde o dia que nasceu. Para mim, ser irmã e ser mãe era muito gratificante, não a trocava por outro filho. Não tenho filhos biológicos, mas Deus, na sua infinita bondade, deu-me a “Magnólia” e tenho tentado ser a melhor mãe que ela tenha lembrança, por isso louvo a Deus, todos os dias, por ela na minha vida, na nossa casa, pois ela é a nossa alegria: minha e do meu marido (P7) (GRIFO NOSSO).

A recepção ao bebê tem uma grande relevância em seu desenvolvimento futuro, informa (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007). Quando do seu nascimento, a mãe de “Magnólia”, ao ser noticiada de um “problema” que a filha tinha, foi fator de preocupação, tristeza e dor, na percepção da filha que veio a acolher a irmã, como relatou a P7, que se tornou mãe da irmã “Magnólia”.

Segundo Henn; Piccinini e Garcias (2008), nem todas as mães e a família da criança com SD recebem o diagnóstico da síndrome de forma o mais natural possível com vias de uma aceitação à condição dessa criança.

Dentre os dez relatos, apenas uma família descobriu a Síndrome de Down antes do nascimento da criança:

...Tudo caminhava muito bem até que em uma consulta, dentro do protocolo médico, ele fez uma verificação chamada translucência nucal, que serve para medir a quantidade de líquido na região da nuca do feto, geralmente realizada entre a 11ª e a 14ª semana. Nesse dia, houve uma alteração no padrão normal e ele sugeriu que fôssemos investigar com um médico especialista nesse caso. Na primeira consulta o médico geneticista explicou os procedimentos que minha esposa faria, dentre estes a amniocentese, um procedimento dolorido com risco de aborto, pois é retirado o líquido amniótico do abdome materno por meio de uma agulha e esse procedimento todo é feito sem anestesia. Ficamos preocupados, imagine uma gestação planejada onde nos propusemos a mudar de cidade, pensando em qualidade de vida, ou seja, queríamos dar o melhor para nossos filhos e estava acontecendo isso. ... Em uma manhã, não me lembro exatamente o dia, mas deveria ser feriado, pois eu e minha esposa estávamos ainda na cama, quando toca o telefone e minha esposa vai atender, era o médico geneticista de Ribeirão Preto e objetivamente disse bom dia!” O exame ficou pronto e vocês terão uma filha, loira, com olhos azuis e com Síndrome de Down, alguma pergunta?” Minha esposa, ainda dormindo, muda com a forma em que foi despertada. Não disse nada e ele desligou o telefone (P10).

De acordo com o relato de P10, mesmo diante de planejamento para ter o filho e todos os preparos para sua chegada cercada de afeto e cuidados não foram suficientes para impedir o desenvolvimento da SD. Para Harper (1988), os avanços das ciências médicas possibilitam técnicas de detecção das “doenças genéticas intra-úteros”, se consiste em um marco no período pré-natal para que sejam identificadas anomalias congênitas no feto. Com a SD é possível por meio do exame ao qual se submeteu a esposa de P10.

A SD, na descrição dos aspectos clínicos, apresenta grande variabilidade de manifestações e grandes características fenotípicas. O rosto arredondado, com perfil amolgado, olhos “puxados”, orelhas pequenas com lóbulos bem menores que o normal ou ausentes, dentre outros atributos físicos distintos para a síndrome, conforme explicam Mandarino; Gaia, (1999); Mustacchi; Peres (2000); Mustacchi; Carakushansky (2001). Na opinião de Hall; Bobrow e Marteau (1997 apud HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008, p. 487):

Há de se considerar, entretanto, que os exames nem sempre detectam todos os casos e, mais do que isso, nem todas as gestantes passam pelo processo de avaliação, o que, segundo os autores, pode afetar o ajustamento dos pais e mães à criança, fazendo com que eles atribuam culpa aos outros pelo nascimento da criança.

Para que haja uma preparação maior e, até mesmo, evitar o despreparo dos pais em relação ao nascimento de uma criança que apresenta a SD, é necessário que todas as mães que

esperam seus bebês passem por tal avaliação médica e, além disso, que estejam preparadas para lidar e cuidar bem de seus filhos. P9 relata:

Não sei afirmar se deve ao fato da minha idade à época “considerada” avançada para a maternidade, e por este motivo, Arthur nasceu com síndrome de Down. Mesmo considerando os avanços científicos e o grande número de trabalhos acadêmicos sobre a síndrome de Down, ainda há muito que não conhecemos sobre o assunto e muitas “fantasias” a seu respeito. Sabemos, por certo, que em geral a Síndrome de Down é caracterizada por certo retardo mental, tônus muscular frouxo que afeta o pleno desenvolvimento da mobilidade e da coordenação, incidindo também no processo da fala, baixa estatura na maioria dos casos, maior suscetibilidade a doenças cardiovasculares, maior risco de desenvolverem doenças ou distúrbios do comportamento tais como ansiedade e autismo. Sabemos, também, que a Síndrome de Down existe em todo o mundo apresentando os mesmos traços físicos gerais e os mesmos sintomas. Mesmo assim, só quem navega nessa “onda” pode compreendê-la um pouco mais, a cada dia, sem, no entanto, conhecê-la totalmente. Sempre haverá surpresas e desafios, fracassos e vitórias (P9).

Em seu relato, a pesquisada P9 se refere a sua idade considerada “avançada para gestação”. Borges e Vayego (2015) alertam para as dificuldades durante o período gravídico e os problemas concernentes à gestação nessa etapa da vida. Podem incorrer em partos prematuros e um percentual de 6,0 a 21,5%, em abortos espontâneos. Há riscos de mortalidade perinatal e os nascimentos prematuros são de baixo peso considerável. Na mesma linha de pensamento, discorrem Aldrighi, Wall e Souza (2018), demonstrando que a maternidade em idade considerada tardia, após os 35 anos, acarreta problemas como diabetes gestacional, hipertensão arterial, medo relacionado a problemas com o feto durante o período gestacional e medo do parto, temor à interrupção da gravidez, aumento de peso, comum com o avançar da idade e se torna um problema para a gestação, dentre outros. Surgem nesta fase da vida, podendo colocar em risco a saúde da mãe e do concepto.

Ao assunto filho com SD, para a P9, após a recepção, assumindo o filho com todo o amor de mãe, a realidade com a síndrome passou para a esfera dos confrontos diários, que ela considera ser comum ao de todas as mães que têm um filho com SD em qualquer parte do mundo.

Apesar de todo amor que a mãe relata, as dúvidas, as incertezas, as inseguranças convivem também com os problemas de saúde da criança e o seu potencial desenvolvimento, conforme relatos abaixo. Segundo P1:

Ela tinha que fazer uma cirurgia no coração, mas seu peso não era ideal o bastante para suportar a anestesia. Com quatro meses, o Pediatra descobriu o porquê de não ganhar peso, ela tinha e tem refluxo, intolerância à lactose. Então, tivemos que testar diferentes leites, mas era lento o desenvolvimento dela. Com 10 meses, o Dr. Alexssander (cardiologista) do Hospital da Criança, com a nossa autorização a operou e com as bênçãos de Deus foi um sucesso, tanto é que tinha que estar com 9 kg e ela só tinha 4 kg. Foi um milagre (P1).

Alterações cardíacas e os desafios que essa vivência exige, foi a realidade apresentada por outras famílias pesquisadas:

Com uma semana de vida, descobrimos o problema cardíaco e foi desesperador. Com cinco meses, tivemos um dos dias mais difíceis de nossas vidas, quando ela fez a cirurgia no coração. Vê-la na UTI com todos aqueles aparelhos e com corte imenso no peito foi muito doloroso, mas felizmente Deus ouviu nossas preces (P6). Uma menininha linda, muito dorminhoca e boazinha, mesmo que muito doentinha, pois apresentou, além da baixa imunidade e outros aspectos consequentes da síndrome, uma cardiopatia considerada severa: uma má formação no coração, chamada CIA - comunicação interatrial - de aproximadamente 2 cm, que causava um aporte sanguíneo desordenado para o pulmão direito e fazia a caixa torácica se dilatar e ela ter comprometimentos respiratórios vários, pneumonias de repetição, bronquite, etc., detectados por volta dos 2 meses de vida, mas mesmo com a prescrição de correção, optamos por não fazer a cirurgia devido ao alto risco. Tudo isso inspirava constantes e delicados cuidados e ao longo da infância (e posso dizer que da vida toda) da Valentina, as questões de saúde interferiram grandemente no aspecto escolar, como é natural a qualquer pessoa que apresente enfermidades... A primeira infância foi marcada por ocorrências hospitalares frequentes, mesmo assim ela sempre gostava da escola, de ir à escola, ia no transporte escolar, tranquilamente, e sempre estudava no período matutino (P2).

Para as pesquisadas P1, P6 e P2, a cardiopatia foi comum em seus filhos ainda bebês, necessitando de cirurgia. P2 decidiu não permitir a realização da intervenção cirúrgica. Laursen(1976), Mikkelsen; Poulsen; Nielsen (1990), Vilas Boas; Albernaz e Costa (2009), seus estudos, que as cardiopatias congênitas ocorrem em cerca de 40% a 60% dos indivíduos portadores da SD e se destacam por levarem a óbito nos dois primeiros anos de vida. Os sintomas dessas cardiopatias neste grupo de indivíduos podem não ser notadas de imediato nos recém-nascidos, o que pode agravar o quadro de saúde quando ficam entre o período do primeiro ao segundo ano de idade. Os agravos se encontram no trato respiratório com infecções pulmonares, pneumonias e no desenvolvimento de insuficiência cardíaca congestiva, além de arritmias e hipertensão pulmonar.

Segundo Dalla Déa e Duarte (2009), entre as possíveis patologias desenvolvidas nas pessoas com Síndrome de Down com maior frequência do que nas demais pessoas está a leucemia. Esse fato pode ser verificado em alguns relatos:

“Girassol” era uma criancinha muito amada por todos, lindo e feliz. Esperto, com certa sagacidade e parecia que ia andar antes dos dois anos de idade, quando aos vinte e dois meses de idade teve leucemia. Graças a Deus, o tratamento intensivo de seis meses consecutivos de internação, com muita dedicação dos médicos e da família o deixou totalmente curado. E é bastante curioso que mesmo com a quimioterapia, acreditem, “Girassol” sequer vomitou. Aliás, a saúde física dele é excepcional, nunca gripou, vomitou, reclamou de alguma dor ou ficou doente. Costumo dizer que a saúde fisiológica dele é de ferro (P9).

Em relação à leucemia enfrentada pelo filho de P9, se trata de uma doença que pode ser acometida por qualquer outra criança. Contudo o fato de ter nascido com SD, pode ser

fator preponderante para o desenvolvimento dessa doença e de outras autoimunes. O aspecto de baixa imunidade, neste grupo, pode ocorrer, devido ao fato das condições da síndrome. “Além de uma série de outros problemas clínicos que podem apresentar, elas têm um risco aumentado de desenvolvimento das leucemias agudas”, esclarece Dr. Vicente Odone (2019), médico do “Itaci e membro do Comitê Médico da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia – Abrale.

Dr. Odone (2019), no entanto, explica em entrevista para A Revista Abrale online, que as crianças com SD:

As crianças, em geral, têm respostas extremamente favoráveis ao tratamento, sendo raros os casos indicados para o transplante de medula óssea (TMO). “Normalmente elas são tratadas com quimioterapia e apresentam resultados excelentes”, diz o Dr. Odone. E, para aquelas que nascem com a Síndrome de Down, as respostas são ainda melhores a tal ponto que ao serem analisados os resultados de sobrevida e cura de LMA, essas crianças “devem ser excluídas dessas análises, pois elas falseiam o resultado para cima tamanha a condição de resposta que elas apresentam”.

Algumas crianças se desenvolvem muito bem em sua saúde e apresentam apenas as variações comuns a outras crianças, caso da P9. É importante que se atente para a alimentação das crianças com a síndrome, pois outro problema que enfrentam com relação à saúde é o sobrepeso, informa a pediatra, Dra. Anna Dominguez Bohn (2020).

Outras apresentam um desenvolvimento mais lento, podendo interferir na independência, como também na autonomia da criança por exemplo, têm dificuldade para se vestir sozinha, lavar louça e outras atividades, como diz P1:

- O desenvolvimento da “Margarida”, desde o nascimento dela, foi e é lento em algumas coisas: na fala, tem dificuldade, quem a entende mais sou eu, mas tem autonomia em quase tudo. Quanto a fazer alguma coisa, depende de alguma ajuda em certas situações, por exemplo, ela não sabe fazer comida sozinha, não sabe dar laço no tênis e com relação a conseguir fazer, toma banho sozinha, sabe passar roupas, lavar vasilha, sabe vestir, colocar comida e comer sozinha. Muitas coisas ela expressa com gestos, sinais e tem muita preguiça de falar mesmo. Gosta de sentir útil a qualquer pessoa, faz amiguinhos aonde ela vai (P1).

As características apresentadas por P1, concernentes ao desenvolvimento de sua filha, se fazem pertinentes às características de uma criança com SD: a fala é afetada e pouco desenvolvida. Com a estimulação precoce, não irá sanar, completamente, os problemas, mas poderá ajudar a minimizá-los, explicam Mattos e Bellani (2010). Aqui, mais uma vez, referimos à necessidade desses serviços de estimulação, desde o mais cedo possível, para que seja viabilizado o desenvolvimento da autonomia da criança com SD.

Após a adaptação exigida com o nascimento, geralmente, a família se reorganiza (DALLA DÉA; DUARTE, 2009) e os cuidados e estimulações passam a fazer parte da rotina.

P3 diz que:

Hoje sou uma mãe super orgulhosa de ter uma filha com Síndrome de Down, pois a “Hortência” é bem desenvolvida, leva uma vida normal dentro das suas limitações e com algumas restrições. É uma verdadeira dona de casa, só não sabe cozinhar, arruma a casa, seu quarto, faz sua higiene pessoal sozinha, é muito vaidosa, depende mesmo só de uma pessoa para cozinhar. Sou sua companhia para sair, não confio nas pessoas que ela possa encontrar, existem muitas pessoas de má índole. A “Hortência” é atleta paraolímpica de natação, se precisar viajar sozinha, sem alguém da família é bem resolvida. Ama fazer amigos, em qualquer círculo de amizade, não só membros da família, mas como pessoas de outros locais e sem deficiência. Com certeza a “Hortência” é o orgulho da família (P3)

P4 esclarece também sobre a necessidade da estimulação desde os primeiros meses de vida:

“Cravo” teve estimulação desde os seis meses de vida até hoje, aprendeu andar de bicicleta, fala até bem, embora ainda precise melhorar, gosta de cantar, dançar, ajuda nos afazeres domésticos, lavando vasilhas, arrumando a cama e seu guarda-roupa, faz sua higiene pessoal sozinho, cuida de seu animal de estimação, veste-se sozinho, ajuda na compra do supermercado e da feira (P4).

P6 relata sua preocupação quanto à autonomia de sua filha:

Tenho dias muito agitados, pois no período da manhã ela estuda e no vespertino, vários atendimentos e atividades físicas. Ela se desenvolve de modo conveniente, gosta muito de conversar e acho que fala bem, geralmente é elogiada por profissionais. Gosta de contar histórias e coisas do seu dia a dia. É bem extrovertida não é nem um pouco tímida, nem mesmo com pessoas que vê pela primeira vez. Claro que tem dificuldades de pronunciar algumas palavras. Geralmente, são pessoas mais idosas que têm dificuldades de entendimento. Ela tem certa autonomia, toma banho sozinha, penteia os cabelos, troca de roupa e geralmente faz sua higienização sozinha, consegue dobrar e guardar sua roupa e arrumar a cama, claro, quando quer. Sabe colocar comida, confesso que, se tratando de cozinha eu e o pai dela ainda temos que trabalhar sobre este assunto um pouco mais, porque temos medo dela se machucar. É bem comunicativa, conhece vários vizinhos, na escola todos conhecem a Vivi, não só as crianças, mas os adultos também (P6).

A estimulação precoce favorece a criança com SD. Os relatos de P3, P4 e P6 demonstram a relevância da estimulação precoce o mais cedo possível. Os resultados podem não ser imediatistas, mas com vistas à autonomia que vai sendo construída a cada etapa que a criança vence e alcança por si na realização de atividades diárias, elucidada Mattos e Bellani (2010).

A habilidade da filha de P3 em ter se tornado uma atleta paraolímpica, refere-se a múltiplos fatores: desde a aceitação de suas limitações, o respeito ao seu tempo de respostas aos estímulos e sua personalidade, fator que mesmo com a SD todos os indivíduos têm, Formiga; Pedrazzanni; Tudella (2004).

Com o desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down, outros desafios e vivências vão surgindo, isso acontece da mesma forma com as demais pessoas, no entanto com as características da deficiência presente, P7 relata que:

Hoje, a “Magnólia” está com 35 anos, teve um desenvolvimento normal, fala bem, às vezes, enrola a língua em frases mais difíceis e longas, o que ela fala nós entendemos, tem sua autonomia dentro dos limites, em casa, desenvolve suas atividades normais, toma seu banho, arruma seu quarto, do jeito que acha que está

bom, ouve as músicas preferidas, sem precisar de ajuda, assiste sua televisão entra no *Youtube* sozinha pelo seu celular, vai sozinha para a praça fazer caminhada, sem que alguém a acompanhe, todos os dias. Sair de casa para lugares mais distantes, é preciso que eu ou o ... levem, para cozinhar alguma coisa no fogão, depende também de nós (P7).

A história de “Magnólia” é muito peculiar dado ao fato de ter perdido a mãe tão novinha e ser criada pela irmã, com todo amor. Dessa forma, não foi impedida de se desenvolver dentro da sua realidade e responder de modo favorável como relata sua mãe/irmã.

A estimulação precoce pode não ter ocorrido, não foi evidenciada no relato, mas a aceitação da criança pela irmã e os cuidados que recebe, promovem uma vida com uma rotina tranquila. Não se pode deixar de enfatizar que é essencial os serviços de estimulação precoce global, informam Mattos e Bellani (2010, p. 59):

A estimulação global deve ser compreendida no sentido de que a criança é um ser único, influenciada não só pelas suas características neuromaturacionais e genéticas, mas pelo ambiente que a cerca. Desta forma, os profissionais envolvidos no processo devem estar atentos para orientar os cuidadores destas crianças a fim de que a estimulação seja continuada em casa, proporcionando um ambiente favorável para a aquisição de suas potencialidades.

P8 diz da importância da interferência da família na estimulação:

Os estímulos que recebem, o quanto antes, vão interferir na forma de exercerem seus potenciais, tendo o cuidado de, progressivamente, incluí-las no ambiente social, com a finalidade de fazer com que se tornem adultos mais independentes, como é o caso de P8, que tem dois filhos com síndrome de Down (Gerbera e Lírio) e P9. O desenvolvimento deles foi um pouco diferente um do outro. “Gérbera” andou mais rapidinho que o irmão, tem dificuldade na fala, mas se comunicam bem e conseguem fazer que todos entendam. Têm uma excelente autonomia. E sabem muito bem o que querem da vida. E isso nos enche de orgulho. “Gérbera” namora há algum tempo, ficou noiva, terminou e voltou. Gosta muito de estar na ASDOWN e também dos amigos Down, mas é muito geniosa e fica muito voltada para as coisas que gosta de fazer e se envolve com o namorado. Também gosta muito dos colegas da escola. Estimulação da “Gérbera” se deu numa clínica com fisioterapeuta, Fono, terapeuta ocupacional. Não passamos em nenhuma instituição (P8).

P9 menciona que:

Ainda antes da idade escolar percebemos que “Girassol”, mesmo sendo tão saudável, feliz e brincalhão, não se interessava por coisas que interessavam a outros Down, como por exemplo, computadores, celulares ou controles remotos. Sempre gostou de filmes e de música, mas, nunca teve interesse ou quis aprender ligar os aparelhos. Interessava-se por plantas e desenhos e gostava de atrair a atenção das pessoas. Nunca foi muito falante, pronunciava algumas poucas palavras com bom sotaque e se comunicava muito a sua maneira. Muito cedo aprendeu a comer usando dois talheres e encantava as pessoas quando íamos com ele a restaurantes. Sempre foi bom em alcançar o alvo, como arremessar uma bola do outro lado do muro ou em cima da casa. Nunca, até hoje, quebrou ou derrubou alguma coisa acidentalmente, parece ter um lógica de risco e campo de visão muito precisa. Todavia, mesmo comparado ao universo Down, parece que sempre teve um comportamento muito infantil. Não sei se esse comportamento se deu ao fato de, muitas vezes, termos nos adiantado aos seus desejos. Ou seja, frequentemente, o

atendemos sem que ele terminasse de expressar o desejo. O fato é que todos os filhos devem ser tratados com atenção e dedicação, porém, talvez, exageremos com os especiais. Até, aproximadamente, os quatorze ou quinze anos de idade, “Girassol” foi bastante social gostando de passear e receber pessoas. No entanto, sempre preferiu as brincadeiras isoladamente, ou, apenas, com o seu irmão. Nunca foi totalmente autônomo no que diz respeito a banho e realização das necessidades fisiológicas, mas sempre as realizou parcialmente, dependendo de ajuda só para finalizá-las. Nunca teve dificuldade para entender o que as pessoas falam ou pedem a ele. Sempre foi rápido para atender aquilo que queria e nunca conseguimos convencê-lo a fazer algo que não fosse de sua vontade, no momento, ou seja, sempre teve forte personalidade própria. Uma outra característica marcante e diferenciada na personalidade do “Girassol” é que ele sempre preferiu as pessoas com mais idade que ele. Por exemplo, sempre preferiu os amigos do seu irmão a seus colegas de aula (P9).

A adolescente, filha de P8, interage com seus amigos e familiares, demonstrando sentimentos de satisfação em estar em grupo. Frequenta a ASDOWM Goiânia e apresenta um comportamento pertinente à idade: o interesse em namorar, ficou noiva, terminou o relacionamento e reatou. Isto revela a relevância de ser estimulada a conviver em sociedade, como informam Bonomo, Garcia e Rossetti (2009).

“Girassol”, segundo P9, era extrovertido, pronunciava poucas palavras na infância, interagiu mais com todos até a pré adolescência quando a mãe percebeu sua preferência por amigos mais velhos, os do irmão aos seus. Em seu relato, P9 descreve que “Girassol” não apresenta autonomia e depende de assistência, isso pode dificultar seu desejo em se expor a outros que não sejam próximos a ele.

O jovem com SD viverá esse processo, porém com perspectivas sociais e ocupacionais mais limitadas, sendo, na maioria das vezes, insuficientes para a vida adulta independente. As limitações cognitivas, comunicativas e de personalidade afetam as relações interpessoais desses indivíduos, trazendo o isolamento social como provável resultado (CASARIN, 1999 apud BONOMO; GARCIA; ROSSETTI, 2009, p. 116).

De acordo com os relatos das pesquisadas abaixo, os adolescentes, que experimentam fatos de vida conjuntos, têm a possibilidade de percorrerem caminhos que auxiliam no desenvolvimento de sua autoestima, favorecendo, no futuro, a melhora da socialização.

P1 alega que:

Ela, na sociedade, é muito amigável, não precisa falar como se comportar, por exemplo: em casa, em restaurantes, senta-se educadamente, sabe usar os talheres muito bem, boa postura à mesa, sem cotovelos e nunca a ensinei. Nas festas, com o namorado e família, adora dançar em qualquer lugar que vá, tenho muito orgulho de que ela seja assim, ama cantar e dançar, em casa. Ela adora assistir a filmes, desenhos, assiste por 10 vezes os mesmos filmes preferidos, Titanic, Saga Crepúsculo de Vampiros, de karatê, ama futebol, torcedora do time do Goiás Esporte Clube, como o pai também. Chora quando o time perde, fica triste, mas entende que no próximo pode ganhar (P1).

P4 expõe:

Está na adolescência, só fala em namorada, ainda não despertou este lado do namoro de verdade, tem cinco irmãos que são seus amigos de casa, alguns primos que

também gosta muito, tios, sobrinhos, se relacionam bem com todos. Pai e Mãe para ele é seu porto seguro. Trabalhou uns dias numa oficina de moto de uma amiga, estava indo bem, mas como estava na escola e tinha as atividades dos projetos que participava, ficou inviável, todavia ficou claro que é capaz de trabalhar e com alegria (P4).

P5 argumenta que é necessário estimular a independência:

“Amor-perfeito” vem se desenvolvendo bem dentro das suas limitações. Consegue se comunicar com as pessoas e, na maioria das vezes, é compreendido através de sua fala. Estamos batalhando, na medida do possível, para que adquira cada vez mais autonomia e para que não dependa tanto das outras pessoas para executar suas tarefas diárias. Faz sua higienização sozinho, alimenta, toma banho, veste roupa, cuida de seus brinquedos e suas coisas, ajuda a colocar as roupas no varal, auxilia em algumas tarefas domésticas, atende o telefone, usa celular, televisão, vídeo game. Não sai e não vai a nenhum lugar sozinho. É um garoto sociável e amável (P5).

P6 e P7 esclarecem que as amizades são importantes na vida das filhas:

Em casa, geralmente brinca sozinha ou fica no tablet e, sempre que pode, pede para os primos, de oito anos e o que tem 13 anos para virem brincar com ela. Gosta muito de festa para reunir amigos e familiares (P6).

A “Magnólia” tem um convívio harmonioso com todos, tem muita facilidade de relacionar com a família, com a sociedade e com seus amigos, na verdade, ela considera todos como seus amigos, claro, alguns mais próximos, se dizer nomes, talvez esteja falhando (P7).

P10 relata:

Atualmente a “Tulipa” está com 16 anos e está no 8º ano do Ensino Fundamental, lê razoavelmente bem, tem uma boa oralidade, adora dançar, é muito boa para criar coreografias que vê por meio das aulas no Youtube e memorizá-las, adora nadar, pois faz isso desde os quatro meses de idade. Ano passado foi a sua primeira competição de natação em São Paulo, nas paraolimpíadas escolares e conseguiu nadar os 50 metros (P10).

Dos relatos relacionados à adolescência, deve ser levado em conta que se trata de uma fase em que o indivíduo coloca os amigos em um lugar de destaque em sua vida. Há transformações no corpo, reações hormonais, mudanças no corpo que chamam a atenção e despertam desejos pelo sexo, todos adolescentes são adolescentes e o indivíduo com SD, nessa fase da vida é, antes de ter a SD, um adolescente. Ele, em suas limitações devido à síndrome, tem despertado nele aspectos atinentes a esta etapa.

Em seu estudo, Bonomo, Garcia e Rossetti (2009), alertam para este dado importante aos pais e escola: aceitar esta fase de desenvolvimento do indivíduo com SD, buscando atender suas expectativas, descobertas de forma tranquila e de modo que ele possa entender. Os relatos das pesquisadas nesse tópico, demonstram a capacidade de trabalhar, interesse por tecnologia de informação com uso dos aparelhos como Tablet, celular, videogame, interesse em namoro, dentre outros, demonstram que o jovem com SD tem as mesmas ou quase todas

as variantes de curiosidades e desejos como qualquer adolescente (BONOMO, GARCIA; ROSSETTI, 2009).

Mesmo demonstrando certos interesses, é importante destacar que o perfil cognitivo das pessoas com Síndrome de Down é composto por fragilidades como a teimosia ou a dificuldade de entendimento do perigo, levando à situações inadequadas. A pessoa com Síndrome de Down pode apresentar comportamentos diferenciados e mesmo com deficiência intelectual, é possível compreender e ter comportamentos adequados, conforme mostram as pesquisadas abaixo.

P1 fala da fragilidade da filha:

Às vezes, é difícil convencê-la a fazer algumas coisas, acho que como todas as outras crianças, cada uma do seu jeito, mas é pacata, cuidadora com seus brinquedos, suas roupas, seu problema de ser Taurina é a teimosia, pois as pessoas desse signo são muito teimosas. Com jeitinho, ela consegue ceder (P1).

Algumas vezes, a dificuldade de entendimento de perigo pode levar as pessoas com Síndrome de Down a situações inadequadas, no entanto, comportamentos são diferentes e mesmo com a deficiência intelectual a pessoa com Síndrome de Down compreende e tem comportamentos adequados (DALLA DÉA; DUARTE, 2009).

P9 menciona a dificuldade das pessoas com SD em perceberem perigos e apresentarem comportamentos inadequados:

Certa vez, no recreio, “Girassol” foi até a cerca que beirava a mata, encontrou uma cobra morta e a pegou. Saiu correndo e rindo com a cobra pelo pátio e a jogou numa professora de outra turma que passava por ali... ufa! A professora quase teve um “treco” e o “Girassol” foi aplaudido por todos os colegas que presenciaram a cena. “Quando fomos buscá-lo, naquele dia, ele estava no centro de um aglomerado de alunos de várias idades que o saudavam e diziam: “Girassol”, você é o nosso herói” (P9).

P10 fala da importância da escola para Tulipa:

A “Tulipa” gosta bastante do ambiente escolar, tem sua preferência pela matemática, adora dançar e interpretar por meio das aulas de arte e educação física. Como a escola atua com uma filosofia inclusiva, seus amigos e amigas a respeitam como ela é, bem como os professores. Com relação ao seu temperamento, é muito equilibrada, dificilmente “explode”, é decidida, ou seja, quando quer algo, foca nisso até conseguir ou entender que naquele momento não conseguirá. Fico impressionado com sua inteligência emocional, ela percebe quando estamos bem ou mal, tem uma sensibilidade para essas emoções (P10).

Cada um possui suas particularidades e individualidades, esclarece P5:

Ainda existem inúmeras barreiras a serem derrubadas. Uma pessoa com Síndrome de Down é um ser humano como qualquer outro, cada qual com suas particularidades e potencialidades. É preciso abrir mais espaço, acreditar e confiar na capacidade que cada um tem de aprender e desenvolver. São capazes de estudar, trabalhar, formarem família, participar da sociedade como um cidadão. Cada pessoa tem suas limitações e seus dons, com eles não é diferente (P5).

Os jovens demonstram a “teimosia” em cumprir ordens como já mencionado neste capítulo. Adolescentes com SD podem reagir como qualquer outro. A necessidade de chamar a atenção do grupo pode fazer com que comportamentos indevidos sejam praticados como foi o caso do “Girassol”, no relato de P9. Para P1, a falta de cumprir ordens demonstra certa incoerência para com suas atitudes de cuidados com suas “coisas”. Para P10, a escola é fundamental para que “Tulipa” tenha um temperamento “equilibrado” e para P5 há inúmeras necessidades para a sociedade, de fato, aceitar e incluir o jovem com SD.

Ferreira e Garcia (2008), defendem que o problema da síndrome visto pela comunidade dificulta as relações sociais destes jovens. Diante das características próprias da síndrome, há muitas dificuldades pelas quais ele passa para estabelecer relações de amizade, corroboram Papalia, Olds e Feldman (2000), e Omote (1993).

Bonomo; Garcia e Rossetti (2009), defendem a ideia de que é importante promover atividades em grupos para que os adolescentes com SD encontrem amigos, possam sentir parte de um grupo e manifestarem satisfação no sentimento de pertencimento a um grupo. Assim:

Na fase da adolescência, a dificuldade no estabelecimento e na manutenção da rede de amigos podem provocar a diminuição das experiências sociais qualitativa e quantitativamente, prejudicando a adaptação para as responsabilidades da vida adulta e para a integração na sociedade (ANGÉLICO, 2004 apud BONOMO; GARCIA; ROSSETTI, 2009, p. 116.).

A própria família do adolescente com SD, no convívio com parentes como tios, primos, avós, poderá propiciar a ele o acolhimento, respeito e aceitação de suas condições desenvolvendo um ambiente harmonioso em que ele seja encorajado a se relacionar em esferas sociais fora desse eixo, como a escola, fazendo com que ele se sinta em progresso, afirmam Couto e Aiello-Vaisberg (2007).

5.2. Práticas pedagógicas não exitosas na inclusão das pessoas com Síndrome de Down

Tendo em vista que a escola seja o cenário mais importante para a instrução e da qual devem participar também as pessoas com deficiência e quase sempre lembradas como incapazes de aprender, muitas vezes, são inseridas nesse ambiente como figurantes no sistema regular de ensino

Para estar conforme o paradigma da educação inclusiva é necessário que, além de outros fatores, haja uma prática pedagógica que atenda a essa clientela. Muitas vezes, essa prática não é elaborada, nem executada para atendê-los, resultando em vivências não exitosas

que levam ao prejuízo da aprendizagem desses estudantes, lembrando que há falta também de profissional de atendimento especializado e professor de apoio que não permanece por muito tempo na escola. Vejamos depoimentos das pesquisadas.

P2 expõe:

...A realidade que começava a ser vivida pela “Orquídea” era a aversão pela escola. Uma verdadeira dicotomia entre amor e ódio. Ela tinha vontade de ir, íamos visitar, ela sempre se empolgava e quando começavam as atividades não se adaptava (P2).

P1 menciona a importância do professor de apoio:

Entrou com 5 anos na escolinha comum (regular), I.E.G. Ficou 02 anos, fez a formatura e saiu com 07 anos para a Escola Municipal ... De lá saiu com 08 anos, por não ter Professor de Apoio (P1).

P3 alega:

Com nove anos, ela foi para escola regular, sala com mais de trinta alunos e sem professor de apoio. Sempre teve o respeito e atenção de alguns professores heróis, que, mesmo sem tempo, a ajudavam muito, alguns colegas também a ajudavam com as tarefas de sala (P3). (Mas foi alfabetizada em casa pela irmã e não na escola).

P4 diz da não participação nos eventos da escola:

Fui obrigada a procurar escola em outro setor. Chegando, foi acolhido, mas sentiu a não participação nos acontecimentos festivos, ficou sem atividades, porque não tinha professor de apoio, senti falta do planejamento Educacional específico. Na minha visão, ele perdeu tempo precioso nesta escola (P4).

P2 refere-se à ineficiência do sistema escolar quanto ao atendimento dos alunos com deficiência:

Matriculei-a na Escola Estadual ..., antiga escola com histórico de atendimento satisfatório em educação inclusiva, mas as profissionais que havia, digamos assim, feito esta fama já não estavam mais atuando lá. A professora de apoio demorou 1 mês para ser nomeada e começar a atuar no acompanhamento da “Orquídia”. Quando ela chegou na escola, várias páginas dos cadernos dela voltavam rabiscadas, rasgadas... ou seja, ela ficava sem acompanhamento na sala de aula e estes eram alguns dos resultados. De fato, a escola contava com sala de apoio pedagógico especializado, eu cheguei a passar algum tempo lá, explorando, conhecendo os materiais que eles dispunham. Por esta época, comecei a fazer uma especialização em educação inclusiva e me interessar por estudar Pedagogia. Mas o tempo de permanência nesta escola não completou um ano, antes disso a inadaptação fez com que saíssemos. O último dia foi quando a “Orquídea” fugiu da escola. Enfim, quando a coordenadora me sugeriu que eu desse uma “boa surra” na Valentina, fiquei me questionando sobre a sanidade emocional que os sistemas escolar e social vigentes na nossa sociedade estão infligindo às pessoas (P2).

P5 fala do preconceito e discriminação no interior da escola:

Depois desse período, foi para a rede pública de ensino, onde se iniciou uma luta que perdura até hoje. Ficou um ano sem estudar, pois a escola não tinha professor de apoio e não aceitavam que ele fosse para as aulas sem que o governo enviasse um apoio. Sofreu preconceito e discriminação pelos professores e funcionários de uma instituição. Chegou ao ponto de um dia na porta da sala de aula, a professora recusar a recebê-lo sem nenhuma explicação cabível. Depois de tal acontecimento, passou um ano sem estudar e quieto em casa (P5).

P6 e P7 mencionam a falta de recursos humanos na instituição escolar:

Ela sempre estudou em escola pública municipal, gosta muito de ir para a aula, geralmente tem cuidadora que muda de dois em dois anos. No ano passado, ficou um período sem e houve alguns problemas, brigou com colegas, não queria ficar em sala de aula etc. (P6).

Eu não morava com meus pais, quando eles faleceram e a “Magnólia”, já estava com quase 5 anos, não tinha ido para a escola. Minha mãe até tentou colocar numa escolinha particular, mas não deu muito certo, pois não havia uma cuidadora (P7).

P9 relata o despreparo da escola, negando a permanência do filho no ambiente escolar:

Aos sete anos, participou de uma seleção no... [Colégio de Universidade Federal], e foi sorteado para cursar o primeiro aninho da primeira fase do Ensino Fundamental... No ano de sua entrada no ..., mais uma vez em decorrência do comportamento afoito e muito voltado ao lúdico, o processo teve que ser abortado. “Girassol” driblava todos com suas peraltices. Se escondia naquele imenso espaço. Fugia correndo para o prédio abaixo onde funcionavam as séries mais avançadas e onde estudava o seu irmão, escapava para a biblioteca no outro prédio em busca de gibis, tentava alcançar a rua e fazia outras peraltices. Em reunião da Coordenação da Escola com os pais e, posteriormente, levada a plenário da câmara interna de decisões, ficou acordado que em função das circunstâncias e do fato de o colégio àquela época não ter professor de apoio ou mediador para acompanhamento individual, a permanência do aluno com tais características naquele quadro, representava grande desafio para o qual a escola não estava ainda preparada, inclusive a integridade física do aluno. Ficou decidido que a escola teria um tempo para buscar os recursos necessários ao atendimento do caso e que o “Girassol”, numa situação especial e parecida com trancamento de matrícula, poderia retornar a escola depois. Nesse ínterim, escola e pais mantinham uma comunicação constante para anunciarem as novidades trabalhadas e possibilidades do retorno (P9).

O ingresso na escola é momento de alegria, deveria ser mesmo para a criança com SD. Se não houver a acolhida por parte do corpo docente, poderá haver por parte da criança sentimentos de medo, demonstrando choro e desejo de ir embora, como foi o caso da aversão demonstrada no relato de P2, como informa o Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (RCNEI):

No primeiro dia da criança na instituição, a atenção do professor deve estar voltada para ela de maneira especial. Este dia deve ser muito bem planejado para que a criança possa ser bem acolhida. É recomendável receber poucas crianças por vez para que se possa atendê-las de forma individualizada” (RCNEI, Vol.2, 1998, p.79).

P2 menciona o descontentamento pela escola:

Escola Estadual...Tinha professora de apoio e os relatos davam conta de que ela até conseguia manter o interesse da “Orquídea” por algum período, mas depois esta professora de apoio saiu por ter se aposentado e antes que a nova professora fosse nomeada, ela se especializou em passar o tempo sentada num canto da quadra esportiva e não falar novamente com ninguém, não responder a ninguém, não se alimentar e por fim, um dia ela urinou na roupa. Eu passava horas conversando com a coordenação pedagógica e a diretora, que inclusive tinha um filho com Síndrome de Down e me repetia inúmeras vezes que o filho dela havia estudado lá na escola e se saído muito bem, embora não tivesse aprendido a ler e escrever fluentemente, e que ela não entendia o que acontecia com a “Orquídea” (P2).

A demonstração de descontentamento com a escola leva o aluno com SD a manifestar sua insatisfação como fez “Orquídea”. É necessário que os pais estejam atentos a qualquer sinal, uma vez que a escola é local onde a criança deve se sentir aceita. Para Fonseca (1995), não basta somente o conteúdo formalizado das disciplinas, o momento do convívio social promovido pela instituição educacional, se constitui em uma verdadeira abertura de possibilidades de vida da criança com deficiência. O que deve ser realizado com satisfação por este aluno.

P9 relata a importância da afetividade:

É importante respeitar o momento da criança ou do jovem com SD, pois qualquer criança recebe da escola esta mesma recomendação aos pais: “respeitem o tempo dele”. A experiência de P9 foi uma troca de grande valia em sua capacidade de reavaliar suas percepções acerca de seu papel de mãe em interação com as professoras designadas para trabalhar com “Girassol”. Foi preponderante a presença da afetividade na figura dessas duas professoras que tanto atingiram a mãe e dentro do tempo que Girassol quis permanecer na escola. “A afetividade é a capacidade de provocar mudanças no outro a partir de sentimentos despertados nele através da interação e da troca de experiências. Ela pode fazer com que o educando se apaixone pelo conhecimento e descubra o prazer em aprender.” (MARQUES, 2004, p. 9).

P3 fala da experiência da sala especial:

Entrou na escola com seis anos de idade na sala especial. Tinha convívio com outras crianças no recreio. Teve uma ótima professora, apesar de a sala ter muitos alunos com diversas deficiências (P3).

Outra experiência em classe especial apenas com estudantes público-alvo da educação especial foi relatada pela pesquisada P3. Apesar dela relatar como experiência positiva nessa escola, a própria mãe tinha consciência que não era o adequado, no entanto quando a escola modificou por conta da legislação incluir os estudantes em salas inclusivas, mesmo assim, essa tentativa não foi exitosa para a sua filha.

P7 menciona sua insatisfação em relação à alfabetização:

Resolvi tirar e levá-la para a escola regular. Lá chegando, foi para uma sala de jovens e adultos onde o ensino tinha mais suporte, mas ainda muito a desejar, a turma era mais adulta e eu estava mais satisfeita, mas esperava ver a “Magnólia” alfabetizada, uma espera que não veio (P7).

P1 fala da organização de horários:

Foi matriculada na Escola Estadual..., com Professor de Apoio, por 01 ano, mas não podendo lá permanecer pelo fato de as aulas, no período vespertino, coincidirem com os atendimentos extras (P1).

Até aqui os relatos de P3, P2, P7 e P1 apresentaram erros em relação ao que diz respeito os fundamentos da inclusão escolar, ou da escola inclusiva. Na opinião de Dutra et al. (2008):

A educação especial se organizou tradicionalmente como atendimento educacional especializado substitutivo ao ensino comum, evidenciando diferentes compreensões, terminologias e modalidades que levaram à criação de instituições especializadas, escolas especiais e classes especiais. Essa organização, fundamentada no conceito de normalidade/anormalidade, determina formas de atendimento clínico-terapêuticos fortemente ancorados nos testes psicométricos que, por meio de diagnósticos, definem as práticas escolares para os alunos com deficiência (DUTRA et al., 2008, p. 09,10).

Estar dentro de uma escola onde existe uma sala de aula específica para alunos com deficiência não quer dizer inclusão. Este é o paradigma da escola especial que atende somente alunos com deficiências, juntos em grupo, como já explanados neste estudo.

Já para a alfabetização, a presença de adultos pode ser pela consequência de ter alunos que tiveram demora em diagnósticos ou não tiveram acesso a uma escola e, deste modo, adentraram a escola já com idade adiantada. No entanto, acerca da educação inclusiva:

Sob a égide dos princípios da inclusão, de reconhecimento e valorização da diversidade como característica inerente à constituição de uma sociedade democrática e, tendo como horizonte o cenário ético dos Direitos Humanos, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva afirma como diretrizes para a construção dos sistemas educacionais inclusivos, a garantia do direito de todos à educação, o acesso e as condições de permanência e continuidade de estudos no ensino regular (DUTRA *et al.*, 2008, p. 1).

As leis que regem a educação inclusiva se fazem presentes em abrangência maior desde a Constituição Federal de 1988, marco mais evidente do direito de todos a educação. Após a Constituição, muitos documentos foram sendo elaborados com o fim de promover o acesso de todas as crianças jovens e adultos à escola e receberem meios de desenvolverem suas habilidades, tendo respeitadas suas limitações, explicam T. Sampaio; R. Sampaio (2009).

P9 diz que:

Às vezes, ele parecia apático e distante, não sorria, não gostava mais das brincadeiras, não tinha interesse pela escola e se sentia muito incomodado com as aulas mais barulhentas, como as de música e de educação física. Foi, rapidamente, perdendo o interesse pela fala e pelos passeios. Passou a não gostar de sair de casa e abandonou os bons hábitos à mesa durante as refeições. Não entendemos o que estava acontecendo. Levamos para tratamentos com psiquiatras e reforçamos as terapias com a psicóloga que passou a fazer uma “ponte” com a escola para entender o que acontecia. Apesar da grande cooperação e receptividade da escola, nunca tivemos uma conclusão definitiva do problema. Chegamos a um ponto que não era possível levá-lo a nenhum lugar. Às vezes conseguíamos colocá-lo dentro do carro, mas, na maioria das vezes, ele não descia. Oferecia uma resistência física total, com endurecimento da musculatura, o que impossibilitava a sua remoção do lugar onde estava. Seu estado geral de saúde passou a ser crítico e ele não tinha condições de voltar para a escola, em dois mil e dezessete. Muitas vezes tentamos, mas não fomos bem sucedidos (P9).

P1 relata:

“Margarida” ainda não sabe ler e só escreve com letras de forma e é copista, aprendeu muitas coisas, menos leitura (P1).

P7 diz:

Com 5 pra 6 anos, a secretaria acabou com a sala de jovens e adultos, fazendo, então, a inclusão e eles foram colocados dentro da sala com 35 a 40 alunos, ficando mais distante a alfabetização, mesmo com a professora de apoio. Eram pessoas educadas e tratavam bem os meninos, respeitavam-nos, mas creio que não se esforçaram o bastante. Não me lembro de algum tipo de preconceito na escola e quando aparecia algum engraçadinho fazendo algum tipo de piada, era repreendido pela coordenação da escola (P7). Após passar por escola especial e sala de jovens e adultos mais velhos que ela...

Nos relatos das pesquisadas P1 e P7, observa-se que a escola não leva em conta os processos cognitivos da criança com deficiência, devendo o professor criar situações de aprendizagem num contexto educativo e desenvolver nesses alunos a vontade de aprender.

Conforme relatos, notamos que:

Sua filha não foi alfabetizada, pois mesmo com materiais de apoio e suporte da ASDOWN, ela não se desenvolveu. É copista, não lê. A filha da P2 foi alfabetizada pela mãe, que fez o curso de Pedagogia e pode auxiliá-la. Para a P3 a ajuda no processo de alfabetização de sua filha ocorreu com o auxílio de sua outra filha (sem SD) para a irmã, que, a partir de então se encontra alfabetizada. Já a filha da P4, o filho da P5, a filha da P6 e da P7 não foram alfabetizados. Mesmo com material de apoio, a P6 relatou que a filha apresentou grande dificuldade e não desenvolveu os saberes concernentes a leitura e escrita. A P8 tem os dois filhos no processo de aquisição da leitura e escrita em andamento. A P9 apoia a filha e percebe que o desenvolvimento da jovem está sendo manifestado, está quase conseguindo ler. Para a P10, o filho não obteve sucesso no processo de aquisição da aprendizagem da leitura e escrita. Dos dez relatos, 6 não conseguiram desenvolver a leitura e escrita e 4 encontram-se alfabetizados.

O processo de alfabetização compreende o aprendizado das habilidades que permitem ao aluno a capacidade da leitura, compreensão do que leu, escrita e entendimento do que escreveu. Para Kramer e Abramovay (1983, p. 104), a alfabetização é:

[...] um processo ativo de leitura e interpretação, onde a criança não só decifra o código escrito, mas também o compreende, estabelece relações, interpreta. Desse ponto de vista, alfabetizar não se restringe à aplicação de rituais repetitivos de escrita, leitura e cálculo, mas começa no momento da própria expressão, quando as crianças falam de sua realidade e identificam os objetos que estão ao seu redor. Segundo nosso enfoque, pois, alfabetização não se confunde com um momento que se inicia repentinamente, mas é um processo de construção.

Os autores afirmam que se trata de um complexo que se inicia antes mesmo do ingresso da criança na escola. Ao ver-se rodeada de objetos que possuem nome, cor, formato, a criança os identifica pelos símbolos que eles representam. Um exemplo disso é quando a criança que ainda não lê, identifica placas ou embalagens com seus nomes corretos. Isso é possível pelo processo conhecido por letramento.

Soares (2003), menciona que “A alfabetização é em seu sentido próprio, processo de aquisição do código escrito, das habilidades de leitura e escrita”. Em sua opinião, Soares, explica que o processo das referidas habilidades devem promover a compreensão de “fonemas

e grafemas”, reconhecendo que “a alfabetização é fundamental para propiciar o entendimento do “processo sistemático de ensino e não só de aprendizagem da escrita alfabética” (SOARES, 2003, s/p).

Sendo assim, é importante que as escolas promovam meios de chamarem a atenção de alunos com SD para que possam desejar adquirir o saber da leitura, posto que muitos dos alunos da mesma classe apresentam, na atualidade, dificuldades com este saber: O currículo escolar inclusivo é, portanto, o mediador no processo de alfabetização do aluno com SD, sendo um ambiente que promove meios de “atender às necessidades educacionais de cada aluno: uma escola que ofereça tudo isso num ambiente inclusivo e acolhedor, onde todos possam conviver e aprender com as diferenças” (GIL, 2005, p.18).

P2 salienta que:

Tentamos o Instituto..., uma escola mantida por uma instituição que propaga valores humanos cristãos, mas lá nos foi dito categoricamente para procurar outra escola onde houvesse pessoas que soubessem realmente atuar na educação inclusiva, porque eles não tinham. Procurei a Escola..., mas lá todas as turmas já estavam com a porcentagem de “alunos de inclusão” completas. Foi o que uma coordenadora com cara de paisagem me disse. Tentei uma escola no Setor Sul, Sistema Educacional Interacionista, mas eles me disseram que a idade da minha filha não era compatível com a idade limite da turma dos mais velhos que eles tinham lá, que era de 5º ano(P2).

P4 diz também da dificuldade em encontrar escola para matricular seu filho:

Daí, tentei colocar em uma escola no setor que eu morava, mas não quiseram recebê-lo, utilizaram, com pretexto, a falta de vaga e assim fui obrigada a procurar escola em outro setor (P4).

- E sinto à vontade em dizer sobre a Inclusão nas escolas em geral: Que busquem mais ATUALIZAÇÕES sobre o que é INCLUSÃO. Sinto que todas as escolas estão DESATUALIZADAS para nossos filhos com Síndrome de Down (P1).

Nos relatos de P2, P4 e P1, há a dificuldade de pais em encontrar uma escola que de fato praticasse a inclusão dentro de suas premissas e perspectivas. É direito de acesso à escola e a educação a todas as crianças e adolescentes brasileiros, através da Lei Federal e de todas as outras leis que vieram complementar de modo a viabilizar o desenvolvimento de todos as Pessoas Com Deficiências – PCD (MEC, 2020).

Os relatos de P2 e P5 trazem à luz as falhas em relação a falta de preparo dos profissionais que lidavam diretamente com o aluno em questão. É fundamental a formação continuada para o educador regente e o educador de apoio, com previsão e provisão de recursos necessários à sua capacitação; proporcionar a garantia de um projeto pedagógico que facilite o resgate à cidadania e direitos de todos os educandos, possibilitando a construção do projeto de vida de cada um:

Para atuar na educação especial, o professor deve ter como base da sua formação, inicial e continuada, conhecimentos gerais para o exercício da docência e conhecimentos específicos da área. Essa formação possibilita a sua atuação no atendimento educacional especializado, aprofunda o caráter interativo e interdisciplinar da atuação nas salas comuns do ensino regular, nas salas de recursos, nos centros de atendimento educacional especializado, nos núcleos de acessibilidade das instituições de educação superior, nas classes hospitalares e nos ambientes domiciliares, para a oferta dos serviços e recursos de educação especial (DUTRA *et al.*, 2008, p. 17).

É muito importante que todos os profissionais da instituição, que recebem a criança ou adolescente com SD, estejam aptos a desenvolverem um trabalho específico com este aluno. Cursos de aprimoramento se tornam relevantes para que os momentos dentro da escola se tornem agradáveis e tragam ao aluno os proveitos ao seu progresso social e propício ao desenvolvimento de suas capacidades, abrangendo também a família deste aluno, informa Pellanda (2006).

Como relata a P9:

Um certo dia, saí mais cedo e fui buscá-lo. Ao chegar na escola, era a saída dos alunos do turno matutino. Parei bem em frente à escola e permaneci dentro do carro esperando que todos os alunos saíssem. Então, presenciei cenas que partiam o meu coração de mãe, cada criança que saía recebia um beijo das professoras. “Girassol” nunca foi beijado por nenhuma delas, nem na entrada tampouco na saída da escola! Eu tremia de uma emoção negativa! E quando meu filho já estava acomodado dentro do carro para partirmos, disse bem alto para a coordenadora “Mônica” eu achava que vocês não sabiam beijar”. Sem dar tempo para ela responder, saí dali rapidamente. No dia seguinte, às sete horas da manhã lá estava eu, sem o “Girassol” e com um expediente que redigi, retirando o “Girassol” daquela escola, me eximindo da responsabilidade do ato e responsabilizando a escola pelo mesmo, uma vez que tratavam os alunos com diferença e discriminação. Ameacei denunciar a escola caso eles, Coordenadora e Diretor, não assinassem o meu documento para que eu me resguardasse na condição de responsável pelo filho menor de idade e para que a escola aprendesse a tratar todos da mesma forma (ainda tenho esse documento assinado por eles) (P9).

A afetividade no ambiente escolar é essencial, despertando no aluno o desejo pelo processo de ensino aprendizagem, não se restringindo aos alunos que tenham a SD, mas atingindo a todo o grupo de alunos: “A afetividade é a capacidade de provocar mudanças no outro a partir de sentimentos despertados nele através da interação e da troca de experiências. Ela pode fazer com que os alunos se apaixonem pelo conhecimento e descubra o prazer em aprender.” (MARQUES, 2004, p. 9).

P10 expõe:

Chegamos a Goiânia quando a “Tulipa” tinha 6 anos, prestes a iniciar a alfabetização. Fomos a uma escola mais perto de casa que foi indicada por uma mãe que encontramos que tem uma menina com Síndrome de Down. Não sentimos que a “Tulipa” estava feliz e a professora reclamava que ela ficava embaixo da mesa a aula toda e dificilmente se comunicava. Não sentimos confiança na escola e em poucos meses trocamos para a escola que a “Tulipa” está até hoje (P10).

Nas palavras de Vygotsky (2001), as emoções são também pressupostos para o desenvolvimento cognitivo e psicossocial da criança. Ele diz que:

Nenhuma forma de comportamento é tão forte quanto aquela ligada a uma emoção. Por isso, se quisermos suscitar no aluno as formas de comportamento de que necessitamos, teremos sempre de nos preocupar com que essas reações deixem um vestígio emocional nesse aluno (VYGOTSKY, 2001, p. 143).

Transcorrendo juntas no desenvolvimento do indivíduo com SD ou não, desde a mais tenra idade, afetividade e aprendizagem não são processos que progridem separadamente. Almeida (2005) explica que durante o desenvolvimento da criança “em virtude das condições maturacionais, seja em virtude das características sociais de cada idade, a criança estabelece diferentes níveis de relações sociais e estas interferem na construção do campo afetivo” (ALMEIDA, 2005, p. 4).

Todo aluno deve se sentir acolhido, respeitado valorizado e amparado sempre que for preciso, levando em consideração a sua forma de ser que é única, como todos os indivíduos são. Assim, é esperado que ele se sinta segurança ao desempenhar as atividades escolares, expressando suas necessidades, opiniões, desejos e até o que o incomoda. É importante que pais e escola caminhem juntos para o bem do aluno com SD, tanto quanto de outros alunos que não tenham a síndrome, isto já mencionado, dado ao fato que todos necessitam de se sentirem bem no processo de aprendizagem, alude Mills (1999).

Para a P2:

O ano era 1999, a “Orquídea” estava, então, com 3 anos e logo nasceu meu filho, fruto do meu novo relacionamento. Houve uma curta experiência em uma escola neste ano, mas que não se mostrou muito positiva, ou melhor, quase negativa mesmo. Era uma escola...bem pequena, porém este é um aspecto que eu aprendi, ao longo do tempo e com o suceder das experiências, a reconhecer como benéfico para os processos de ensino-aprendizagem, e já naquela época eu apreciava isso intuitivamente. A permanência da “Orquídea” foi de poucos meses, algo além do primeiro semestre. Nesta época, aconteceram alguns fatos, naturais da primeira infância, como a fase da ‘mordida’, em que a criança experimenta a socialização de várias maneiras inclusive esta, via oral. E ocorreu que, após a minha filha ter passado por este processo dos coleguinhas, chegando em casa com algumas marcas de mordidas por alguns meses, quando ela, digamos assim, reagiu a isto ou despertou para o processo, meses mais tarde, como é natural acontecer com as crianças com Down, que são mais tardias no desenvolvimento geral. Isto foi visto como problema pelas educadoras e pelos pais da comunidade escolar (P2).

As interações entre crianças dos anos da Educação Infantil se dão em aspectos onde os diálogos começam a ser estruturados e necessitam da mediação dos professores ali presentes. Contudo, aos alunos com SD, conforme pontuado no relato de P2, o desenvolvimento tardio pode trazer inconvenientes que podem ser ajustados com o diálogo e a proximidade de pais e escola, como explica Fonseca (1995). Para o autor, o momento do convívio social promovido

pela instituição educacional se constitui em uma verdadeira abertura de possibilidades de vida do educando com deficiência. E quanto mais cedo o educando estiver na escola, melhor será seu desenvolvimento em todos os aspectos, reforçando a relevância do trabalho na fase escolar da Educação Infantil, situação vivenciada por “Orquídia”, como relatou P2.

P2 fala sobre as mordidas por conta do desenvolvimento tardio do Down:

Foram feitas algumas tentativas de explicação e diálogo da minha parte, com argumentação com bases mais científicas. Mas, infelizmente, percebi, além da resistência quanto a isso, a preferência por aspectos religiosos, visto que a proprietária e todas as professoras eram evangélicas, que a relação comercial entre escola-família gera, com este pano de fundo do capitalismo formatando o paradigma principal de lucro, uma propensão das instituições a preferirem crianças/clientes dentro de um padrão de ‘normalidade’ (P2) E foi o que aconteceu. As crianças que não tinham Down e que eram a maioria, quando morderam os coleguinhas foram vistas, no máximo como ‘custosinhas’ ou “uma bênção”, como diziam as professoras, ironicamente. Mas há uma triste tendência, mesmo no meio pedagógico onde infere-se que os profissionais tenham estudado a respeito do desenvolvimento fisio-psicoemocional da criança, a rotular, taxar as crianças com diferenças de “agressivas”, “difíceis” ... E aí, então, exclusão é uma consequência. Esta escola fechou poucos anos depois (P2).

Neste sentido, em um artigo de Casarin e Castanho (2016, p. 35), pode ser lido que:

Quando há uma deficiência, os caminhos naturais do desenvolvimento se mostram impedidos e caminhos alternativos são construídos socialmente e essa mediação possibilita as aprendizagens. O indivíduo com deficiência apresenta uma discrepância em seu desenvolvimento e uma interferência externa, como um processo de ensino-aprendizagem adequadamente organizado, é fundamental para criar técnicas artificiais, culturais, adaptadas às características de seu organismo (Costa, 2006). A sociedade deve disponibilizar caminhos alternativos criando técnicas artificiais, culturais, um sistema especial de signos ou símbolos adaptados às características da pessoa com deficiência.

P2 esclarece sobre os aspectos cognitivos e afetivos:

Por esta época, pudemos perceber, pela primeira vez, como a delicada questão da ligação afetiva é determinante para as pessoas com síndrome de Down. Ou, pelo menos, foi assim para a Valentina e com muitas pessoas, com e sem síndrome, que pude observar de perto ao longo desses anos. O elo afetivo entre eles e as pessoas que tomam parte direta no processo de ensino, no caso a professora, o professor, precisa existir, é um estágio anterior necessário para que o processo de aprendizagem se dê efetivamente. Então percebemos, ao longo do ano de 2005, que a “Orquídia” ainda continuava se reportando à ... (professora antiga), mesmo interagindo com a nova professora regente. Esse processo de transferência de referência demandou esse tempo e percebemos um estacionamento no desenvolvimento dela em relação à alfabetização e ao letramento (P2).

A afetividade é de grande relevância no desenvolvimento de saberes, no processo de ensino aprendizagem entre o grupo e para com o professor que está diretamente lidando com a criança com SD. Para Piaget (1962 apud LA TAILLE; OLIVEIRA; DANTAS, 1992), dois elementos importantes ao desenvolvimento infantil devem ser observados: o cognitivo e o afetivo. Um não se desenvolve em detrimento ao outro e os dois se perfazem em um

progresso conjunto. A ação e o pensamento abrigam o aspecto cognitivo retratados pelas estruturas mentais assim como o aspecto afetivo. Juntamente com o desenvolvimento cognitivo, progride o afetivo, sendo dois elementos inerentes, que não se separam, da vida da criança e da formação de sua personalidade.

Sendo assim, para a criança com SD a afetividade do professor será um elemento marcante para incentivá-la, ampará-la e demonstrar o quanto ela é querida naquele espaço.

A afetividade está no centro de tudo, tanto do ponto de vista da emoção quanto do aprendizado cognitivo. Promove ao sujeito condições de estabelecer o vínculo mais intenso com o outro, sendo capaz de complementar a incapacidade inicial do ser humano de comunicar-se com entendimento. Dessa forma, a afetividade é caracterizada como início desse desenvolvimento, na opinião de Wallon (1998).

P2 ainda relata:

Em 2014, depois de muito conversar com..., uma profissional admirável, diretora ... Colégio..., decidi matriculá-la e lá ela ficou até o dia 19 de outubro. Nunca me esqueço. Depois de passarmos todos esses meses com a Valentina indo para a escola praticamente empurrada, todos os santos dias, quando chegamos no portão e fui me despedir, no meio da argumentação que já era prática diária, ela me disse “mãe, você não vê que esta escola não é minha, esta professora não é minha, estes colegas não são meus?” É uma luta inglória eu tentar explicar tudo o que senti. E mais ainda, não chega a uma pequena fração do tudo que é o que ela sentiu, e sente, em relação à escola, que é então uma amostragem do que é a vida (P2).

As marcas da decepção são sentidas por qualquer criança, que tenha ou não SD, fato ocorrido com “Orquídea”. Algumas vezes, ao estereotipar o aluno com SD e tratá-lo com pena, o professor causa a diminuição da autoestima deste aluno, deixando-o triste. Ao se mostrar acessível aos pais, trocar experiências sobre seu desconhecimento acerca da SD e seus aspectos, poderá criar uma abertura para um trabalho onde todos estarão em prol do bem-estar aluno, explicam Vitto Júnior e Lima (2011).

P2 apresenta a decepção sentida e o prejuízo da autoestima:

E por mais que até material didático, informativo, literatura pertinente ao tema da educação inclusiva, que eu já tinha adquirido neste tempo, eu tenha levado a esta escola e emprestado a um dos coordenadores pedagógicos (e que se diga de passagem, não foram devolvidos...), mesmo assim, em algum momento a relação não ficou boa (P2).

Qualquer escola deve estar aberta aos pais e esse apoio deve ser estendido a toda a família. No caso de crianças com SD, as inquietações são muitas, mesmo sabendo que se trata de uma síndrome, das circunstâncias que a envolve, a expectativa dos pais, em torno do desenvolvimento de sua criança e de, seu adolescente, é notória (VITTO JÚNIOR, LIMA, 2011).

Algumas vezes, nesses anos, a professora de apoio, sem maldade, ao tentar ajudar a “Tulipa” que é bem esperta e danada, acabava mimando demais e tirando a autonomia e responsabilidade que queríamos para ela. Mas sempre que víamos isso, conversávamos com carinho com as professoras e isso se modificava (P10).

Os relatos de P2 e P10 são demonstração da realidade da educação brasileira, mesmo com os avanços e retrocessos da educação inclusiva. Na tentativa de atingir a todos os alunos, os avanços e progressos pelos quais passa a sociedade, a educação está em constante movimento, promovendo meios que possibilitem o aprendizado por todos os alunos ali presentes na instituição de ensino. Sendo assim, é imprescindível a criação de condições favoráveis que envolvam os dois lados desse processo: professores e alunos, alude Lopes (2009).

5.3. Práticas pedagógicas exitosas na inclusão das pessoas com Síndrome de Down

Para que aconteçam as práticas pedagógicas inclusivas, não basta, apenas, o estabelecimento de princípios, mas o trabalho e a dedicação dos envolvidos são primordiais para que as modificações, realmente, aconteçam. Nesse sentido, este capítulo abordará alguns relatos que levam a entender que é possível acontecerem transformações, quando a escola reconhece e trabalha as medidas mais eficazes que proporcionem condições para o desenvolvimento desses alunos.

P2 relata que o projeto executado pela escola gerou experiências importantes para o desenvolvimento de sua filha:

A “Orquídea” tinha quase 2 anos de idade, quando foi pela primeira vez para a escola. Era um projeto educativo muito lindo, planejado com muito cuidado e conduzido, de forma muito carinhosa, por duas irmãs pedagogas e se chamava Escola de Educação Infantil... Distante 220 km de Goiânia, onde eu vivia na época. Esta escola, da rede privada, estava no segundo ano de atividades (em 1998) e existe ainda hoje, conduzida pelas mesmas proprietárias, que eram as coordenadoras pedagógicas na época. Eu tinha feito uma grande busca, a fim de conhecer as instituições disponíveis e viáveis, quando um colega da faculdade me contou que as irmãs dele haviam aberto esta escolinha. Quando elas me apresentaram o que eu considerei um projeto escolar muito condizente com os meus próprios valores, eu me senti confiante em matricular a “Orquídia”. E posso afirmar que foram experiências muito positivas. Por exemplo, foi lá que vivemos, pela primeira vez, o tão especial e potencialmente difícil momento para mães e filhos: a separação pelo primeiro “dia de aula”. Foi uma experiência bem tranquila, muito bem orientada pelas profissionais e que não me traz nenhum pesar ao me lembrar, aliás muito pelo contrário. Havia o sistema de agenda e os registros eram feitos diariamente. O diálogo era facilitado e amável. A localização da escola era de aproximadamente 4 quadras do lugar onde eu comecei a trabalhar e a rotina era bastante condizente com a de uma cidade do interior, onde a mãe deixa a criança na creche, vai para o trabalho e, ao sair, pega a criança e vai para casa, a pé (P2).

P2 continua:

Contudo, as necessidades me fizeram ter de colocá-la na escola em torno dos 2 anos de idade. Era por meio período do dia apenas, mas era um tempo em que eu podia trabalhar e auferir alguma renda. Os registros mais importantes nos relatos deste

período, que foi curto, um semestre apenas, se referem mais à socialização e pequenas noções de autonomia em meio à ludicidade própria das propostas educativas desta fase, a educação infantil. Relatos estes que além de sempre atestarem boas respostas por parte da Valentina, falavam do especial interesse dela em passar boa parte do tempo escolar às voltas com um tracajá de médio porte e seu laguinho artificial feito de pedras, que havia no quintal da escola... Ela sempre gostou imensamente de animais de todas as características (P2).

Encontramos outra escola de Educação Infantil e nesta fomos muito felizes, fizemos bons amigos com quem ainda hoje mantemos contato e afeto. ...Esta escola tinha um berçário e turmas de educação infantil. E tinha uma turma de educação especial. Uma turma multisseriada. Eram em torno de 12 estudantes nesta turma, com diferenciadas necessidades pedagógicas específicas. Havia a “Orquídia”, a... e a ... Com Down, depois o...também. Havia o...E, a irmã dele cujo nome me esqueci, que tinham comprometimentos motores e cognitivos de origem que eu não sei precisar, a...que eu nunca tive muita certeza, mas desconfiava que o problema dela era a mãe que a chamava de burra, pois a Marina repetia isso sobre si mesma o tempo todo, mas no trato com todos ela não apresentava dificuldades. Ela, sempre muito meiga, saiu da escola um tempo depois. Havia a..., descendente de japoneses que apresentava, no começo, sintomas de esquizofrenia, mas depois melhorou bastante. Também o ..., que tinha sérios comprometimentos motores no corpo todo, se locomovia com a cadeira de rodas toda adaptada, não falava, mas parecia ter a compreensão cognitiva preservada. Também o ..., que tinha comprometimentos cognitivos, era um garoto já maior e eu me lembro que a mãe dele o levava para aplicações de *botox* na face, com a finalidade de atenuarem os problemas que ele apresentava por não deglutir a saliva e ela não queria que ele ficasse babando. E tinha o... um garotinho de grandes olhos negros, que parecia estar dentro do espectro autista. Ele ficava sentadinho só olhando, nunca o vi falar, mas sabíamos que muito raramente ele interagia falando. A “Orquídia”, por um tempo, dizia que iria se casar com ele... Bem, nesta escola aprendemos muito. Era uma escola que tinha *know how* na prática da educação inclusiva. A professora, ..., era uma profissional estudiosa e de imensa competência e generosidade, conhecia as características das crianças, as habilidades e dificuldades. Havia um planejamento educacional individual. A diretora apoiava imensamente a todas as famílias. Sentíamos-nos entre amigos e o clima era por todo o tempo em que estivemos lá - 5 anos - de alegria, otimismo e estímulos de vida e estímulos pedagógicos. Com o tempo, caminhamos para a pré-alfabetização. Lembro-me de todos os esforços para isto. A professora percebeu que os lápis próprios para desenho, daqueles HB ou 6B, com miolo de grafite mais macio, eram melhores para o traçado da escrita e isto foi algo que ajudou muito para que a “Orquídia” se sentisse mais estimulada a pegar o lápis, segurar, fazer os riscos e traçados e desenhos. E isto devido à hipotonia muscular, característica da Síndrome de Down, que acarreta a dificuldade motora e menor destreza para os movimentos mais delicados como os que a escrita requer, a coordenação motora fina (P2).

No relato de P2, é notória a demonstração das dificuldades que os pais e familiares passam para encontrarem uma escola regular inclusiva, que não somente receba a criança com SD, mas que busque meios de seu desenvolvimento.

De acordo com o MEC (1998), o Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (RCNEF) foi elaborado para atender as crianças de zero a seis anos de idade com os objetivos de promover seu desenvolvimento por meio de conteúdos que favoreçam sua “formação pessoal e social, conhecimento de mundo, construção de sua identidade e autonomia” através de várias linguagens que se apresentem acessíveis à compreensão dos conceitos e prática de “movimento, música, artes visuais, linguagem oral e escrita, natureza e

sociedade e matemática”, são as explicações da Secretaria de Educação Fundamental quando da publicação dos RCNEI, no ano de 1998.

Sendo assim, o acesso à escola para todas as crianças, com SD ou não, é garantido pela Constituição Federal de 1988. Devem ser atendidas e assistidas de modo a se desenvolverem, tendo respeitado suas limitações, principalmente as que se referem à fala, um dos agravos nítidos concernentes à síndrome, mas sendo estimuladas dentro da escola para se integrarem ao grupo e progredirem nos aspectos referidos pelo RCNEI de 1998.

Sobre a relevância da Educação Infantil para o desenvolvimento da criança, Kuhlmann (2003), alude:

Pode-se falar de Educação Infantil em um sentido bastante amplo, envolvendo toda e qualquer forma de educação da criança na família, na comunidade, na sociedade e na cultura em que vive. Mas há outro significado, mais preciso e limitado, consagrado na Constituição Federal de 1988, que se refere à modalidade específica das instituições educacionais para a criança pequena, de 0 a 6 anos de idade. (KUHLMANN, 2003, p.469).

De acordo com o relato de P4 que cita a importância da boa relação com os colegas na Educação Infantil:

Aos três anos, resolvi colocar numa escolinha particular, pois tinha muito medo de que alguém o maltratasse em casa, foi bem recebido e a convivência com as outras crianças ajudou no desenvolvimento da fala e na socialização. Troquei de escola, foi bem acolhido, apaixonou por uma professora a ponto de não aceitar mudar de turma, mesmo tendo passado de ano (P4)

No relato de P4, a interação com os “coleguinhas” para a criança com SD é de extrema relevância, uma vez que possibilita sua socialização e o prepara para a vida na comunidade onde está inserido. Para Mills (2003), qualquer criança tem suas particularidades e deve ser tratada na escola de modo especial e único, evidenciando, o autor, que os trabalhos condizentes à interação com o grupo é essencial para o desenvolvimento das capacidades sociais, de se envolver com outros indivíduos fora da esfera familiar da criança. No entanto, pelas complexidades da SD, o trabalho exige preparo do professor e de todos que fazem parte da equipe da instituição escolar:

[...] educar uma criança com Síndrome de Down é um trabalho complexo, pois necessita de organização e adaptações de ordem curricular que requer um acompanhamento cuidadoso dos educadores, pais e da sociedade para que seus objetivos sejam atendidos (Mills, 2003 p.90).

P10 argumenta:

Muitos colegas de sala da “Tulipa” estão na escola há anos, acabam acompanhando o desenvolvimento dela, já a conhecem bem, respeitam suas dificuldades e características e valorizam seus acertos. Atualmente, vivemos um momento de pandemia do COVID19, estamos em casa há mais de um mês e já faz uns quinze dias que todos os alunos estão tendo aulas online. Eu tenho acompanhado a “Tulipa” como “professor de apoio”, aqui em casa, e tenho me surpreendido com o carinho

dos colegas com ela e com a iniciativa de alguns professores para incluí-la nos conteúdos tratados com todos, sem esquecer e respeitar suas dificuldades e eficiências (P10).

P5 relata:

Estudou em uma escola regular privada até aos oito anos, onde se desenvolveu bem e eu não sei se tinha professor de apoio e tarefas desenvolvidas, exclusivamente, para ele (P5).

P9 esclarece sobre o acolhimento na escola:

“Girassol” nunca frequentou escola especial. A partir dos seus quatro anos começamos com berçário e jardim em escolinhas regulares, transitando por ali até os seus quase sete anos de idade. Sempre consideramos o seu acolhimento nessas escolas como bom, exceto em uma que me lembro com toda a clareza (P9).

Os relatos de P10, P5e P9 demonstram que a interação com os colegas, professores e funcionários da escola, para a criança com SD, é de extrema relevância, uma vez que possibilita sua socialização e a prepara para a vida futura na comunidade onde está inserida.

Assim, é perceptível a forma como a interação social se torna “o espaço de constituição e desenvolvimento da consciência do ser humano desde que nasce” (VYGOTSKY, s/d apud SILVA & ARCE, 2010, p. 122).

Del Prette (2005), afirma que a socialização, neste caso, o processo de interação social, é uma das mais importantes tarefas de desenvolvimento inicial da criança. P1 relata a importância da escola para o desenvolvimento intelectual:

E até que enfim, com 09 anos, consegui um Colégio no período Matutino. Gostei muito dessa escola por ter muito espaço e era o que ela gostava para correr e brincar, algo negativo não me lembro, os professores eram todos carinhosos com ela, atenciosos (P1).

P2 fala sobre o aspecto físico:

Procurei outra escola menor. Mais artesanal, digamos assim. Nesta escola, chamada..., tivemos vivências melhores. O espaço era mais aconchegante. Tinha mais área verde. E, novamente, constato que o espaço físico é um fator determinante para a eficiência do processo pedagógico (P2). (Escola privada).

P9 argumenta sobre a importância da convivência social para o desenvolvimento global:

O tempo foi passando. Técnicas e metodologias especiais eram pesquisadas e aplicadas pelos professores para o seu aprendizado. “Girassol” aprendeu muito sobre convivência social na escola e isso era considerado por todos nós como uma grande vitória. Alfabetização era uma meta, mas, não primordial, considerando todos os fatores envolvidos em sua história. Sempre avaliamos o seu desenvolvimento global para decidir se no ano seguinte o melhor para ele seria acompanhar a sua turma ou ficar retido na série para apreender os conteúdos ainda não assimilados. Assim, ele continuou seus estudos no..., consideravelmente bem até o ano de dois mil e dezesseis (P9).

As experiências vivenciadas pelas mães e filhos se assemelham não somente por serem crianças com SD, nos relatos de P1, P2 e P9. A necessidade de buscar um local onde a criança pudesse se desenvolver dentro de suas características únicas foi um dado relevante mencionado. A escola deverá ser um espaço de acolhimento, já explicado neste estudo, e, portanto, demonstrará ao aluno e familiares que este lugar estará apto para que ele possa progredir em sua vida. Aos alunos com SD, a atenção deverá ser manifestada de modo que ele perceba e se sinta encorajado em estar ali.

Para a psicóloga e psicopedagoga Quinalha, a escola é de grande importância para o crescimento intelectual pleno e saudável da criança:

É na escola que coisas da maior importância em nossas vidas acontecem. Inevitavelmente, ela deixa de ser apenas um campo de troca de conhecimentos e adentra uma esfera emocional, onde permeiam outros tipos de trocas, principalmente as afetivas. Pode-se afirmar que a escola é o segundo ambiente mais importante na vida social de um ser humano. É lá que, com a ajuda dos educadores e pais, um sujeito vai se constituindo como ser pensante, questionador. A escola poderá conservar isso, despertando em seus alunos potenciais criativos, curiosidades, talentos ou poderá minimizar todas essas formas de expressão da subjetividade da criança (QUINALHA, 2010).

É relevante reconhecer que o local onde a criança irá ter contato com outras crianças e com os conteúdos que ali receberá, tendo como objetivo principal o desenvolvimento de sua aprendizagem, é a escola, atendendo a todos que ali estão.

P1 relata “preconceitos significativos”. Qualquer tipo de preconceito seja por ações, palavras e a rejeição – um dos mais evidentes na escola, pode estar relacionado à falta de preparo dos professores regentes, professores de apoio e de todos os funcionários da escola que recebe o aluno com SD. Não me lembro também de preconceitos significativos com ela (P1). (Se refere a Escola Municipal).

A escola inclusiva necessita capacitar seus funcionários e todo corpo docente para que possam compreender os aspectos da SD e detectarem qualquer ação que possa evidenciar o preconceito a estes alunos por parte do grupo de estudantes. Crianças, em sua maioria, na convivência com outras crianças que tenham a síndrome, não demonstram o preconceito. No entanto, os mais velhos podem demonstrar atitudes como “apelidos, deboche” que são evidentes ações preconceituosas para com o aluno com SD. É de grande valia os cursos de capacitação ao grupo de profissionais que trabalha naquela instituição de ensino com objetivo de evitar estas situações, afirmam Rosa Luiz et al. (2012).

O aprendizado das habilidades leitura, interpretação do que leu, escrita e capacidade de escrever são complexos como já relatado anteriormente. Para um aluno com SD, poderá

ser frustrante aos pais e ao próprio aluno por não apresentar a capacidade de acompanhar os demais colegas. Neste aspecto, Silva e Barreto (2012, p.150), explicam que:

Sabe-se, entretanto, que o desenvolvimento cognitivo da criança com Síndrome de Down por muito tempo vem sendo considerado estático, o que dificulta o desenvolvimento da mesma no âmbito escolar. Ou seja, embora a Síndrome de Down tenha como uma das características a deficiência intelectual o que, diga-se de passagem, é um atraso considerável em todas as áreas do desenvolvimento, não se pode precisar um padrão de desenvolvimento de todas as crianças afetadas, considerando que o desenvolvimento da inteligência não está ligado diretamente à alteração cromossômica, mas também a toda sua carga genética, e a interação com o meio.

É importante que os pais sejam alertados, perante as variantes do quadro da SD de seu filho, da capacidade dele na aquisição dos conteúdos ali ministrados. O acompanhamento de outros profissionais, como psicólogos para as avaliações dos níveis cognitivos é de muita importância. Os pais poderão ter melhor entendimento sobre seu filho, como no caso da pesquisada P4, percebendo que ele não “conseguiu” desenvolver a habilidade da leitura e escrita.

P8 relata que para que seus filhos hoje, estivessem quase alfabetizados, teve que passar por muitas lutas na escola:

Sempre estudaram em escola regular. “Gérbera”, 24 anos, entrou com 2 anos e meio, ainda continua na escola, 1997, está estudando e termina o 9º ano, neste 2020. Passamos por outras e outras escolas. Sempre nos diziam não estarmos preparados, mas sim, tentar, enfim, o discurso, o mesmo, o preparo não chegava. Todavia ficávamos até a hora que eles ou a escola dessem sinal para mudança. Sempre estudaram em escolas separados. Falar das escolas, sempre é um desafio, com uma postura sempre igual, vamos fazer o possível, mas sempre a gente se frustra. Infelizmente. Porém passei da fase da ansiedade e eles tinham que ser felizes para aprenderem. E é o que seguimos até hoje, já estão quase alfabetizados (P8). Sempre tiveram professores de apoio. Sempre tiveram livros! Professores sempre atenciosos. Percebi que sempre queriam mais para eles, mas a escola, dentro do seu tempo, não tinha interesse e, então, dificultava os professores a avançarem. Sobre o planejamento específico, às vezes, não estava muito claro, infelizmente. Sinto ainda a escola muito perdida e sem interesse, causando-nos muito desânimo. Ainda assim, hoje, sinto e percebo que eles vêm, sim, aprendendo muito e ainda acredito que a escola seja a melhor fase para eles (P8).

P10 diz que:

Com o passar dos anos o desenvolvimento da “Tulipa”, que é mais lento que dos colegas, ia ficando cada vez mais diferente dos demais. Mas a escola nunca privou que ela estivesse com uma turma comum e que tivesse o mesmo conteúdo que os demais. Mas para que pudéssemos respeitar as condições dela, sem desrespeitar suas dificuldades e ignorar suas capacidades, a escola tem uma psicopedagoga que a acompanha desde a primeira série, fazendo o planejamento e adaptando todos os livros que a turma utiliza. Assim, os livros da “Tulipa” têm o mesmo conteúdo que os demais, mas os textos são menores, mais simples, com letra de forma maiúscula (que é a que ela lê com mais facilidade), com tarefas que ela dá conta de fazer sozinha ou com pouco apoio. Pagamos no começo do ano, para a preparação desse material, mas tem valido a pena e tem feito a diferença no desenvolvimento dela (P10).

A pesquisada P8 demonstrou, em seu relato, uma compreensão muito larga acerca da capacidade cognitiva de seus dois filhos sobre a aquisição dos saberes leitura e escrita: “O valor que ela transmite em seu relato sobre a relevância da escola e do trabalho dos professores de apoio expressa a necessidade de a própria escola apresentar aos pais o dia a dia de seus filhos”.

Bom Sucesso (2000), esclarece acerca da riqueza da escola na vida da criança e do adolescente, a sala de aula, a escola em si são espaços que fazem diferença na vida do indivíduo, seja ele uma pessoa com SD ou não, para o desenvolvimento do aluno:

A sala de aula é espaço rico para o desenvolvimento da inteligência intrapessoal. O professor pode contribuir, estimulando a reflexão sobre posturas, atitudes e condutas, ajudando a identificar valores e crenças indispensáveis ao comportamento ético, responsabilidade e respeito necessários à vida em sociedade (BOM SUCESSO, 2000, p.103).

A SD pode comprometer de forma distinta cada criança, dificultando ou até impedindo seu desenvolvimento dentro das áreas também específicas, conforme explica Gonzáles (2007).

A leitura é um meio de desenvolvimento que traz ao indivíduo autonomia, promovendo sua capacidade de interpretação do “mundo”, elucida Cavalcanti (1997). É um processo extenso, vai pela vida do leitor, uma vez que ocorre dia a dia, devendo ser compreendidos como “práticas que envolvem uma dimensão pessoal, lúdica e prazerosa e que são interdependentes intimamente relacionadas e fruto de um processo longo, difícil e extremamente enriquecedor” (CAVALCANTI, 1997, p. 3).

P7 menciona a capacidade de amar que possuem as pessoas com SD:

A “Magnólia” sempre gostou da escola, sempre pronta para ir estudar. Algo importante aconteceu na escola, iniciou o namoro com Luciano, também com Down, cinco anos mais velho que ela. O namoro começou na sala de jovens e adultos, foram para o Ensino fundamental e continuaram no Ensino Médio até se formarem. Terminaram após três anos de relacionamento (P7).

Adolescentes com SD têm capacidade de amar e estabelecer relações amorosas. As oportunidades oferecidas por pais e pela escola é fator relevante para que possa ocorrer namoros e manifestação de sentimentos de desejo pelo outro, afirmam Luiz e Kubo (2007).

P6 menciona a importância do bom relacionamento da família com a escola:

Quando estudava na quarta série, a professora de inglês me reclamou que a dicção dela não era boa e tinha que fazer fono, fiquei triste e expliquei a ela que uma das maiores dificuldades para os Down é a fala, mas graças a Deus teve professores e coordenadores maravilhosos, que me procuravam para nos reunirmos e encontrarmos um jeito melhor para ajudá-la a superar as dificuldades escolares (P6).

P5 relata a respeito da afetividade e sobre a alfabetização de “Amor- Perfeito”:

Entre idas e vindas e diversas decepções por escolas em Goiânia, conhecemos uma professora amiga de um amigo nosso que nos indicou uma escola municipal onde ele foi não só recebido e matriculado, como também parceiro, mesmo sem professor de apoio. Nessa instituição, ele teve alguns professores que se importavam em fazer

atividades adaptadas para ele por um bom tempo. “Amor-perfeito” não foi alfabetizado, lê poucas palavras, fala bem e conhece todo o alfabeto. Não sabe fazer contas e tem muita dificuldade com os números. A escola, de certa forma, permite que o “Amor-perfeito” se socialize melhor e tenha mais independência, como por exemplo, comer, ir ao banheiro, se comunicar, cuidar de seus materiais sozinho (P5).

Entre professores de apoio e professores regentes, diretores, funcionários, os relatos de P2, P3, P6, P5 e P10 se assemelham na aceitação pelos profissionais e a demonstração de afetividade durante o período letivo. Transcorrendo juntas no desenvolvimento do indivíduo, a afetividade promove o progresso da aprendizagem, pois não são processos que progridem separadamente.

Nas palavras de Vygotsky (2001), as emoções são também pressupostos para o desenvolvimento cognitivo e psicossocial da criança. Ele diz que:

Nenhuma forma de comportamento é tão forte quanto aquela ligada a uma emoção. Por isso, se quisermos suscitar no aluno as formas de comportamento de que necessitamos teremos sempre de nos preocupar com que essas reações deixem um vestígio emocional nesse aluno (VYGOTSKY, 2001, p. 143).

Para De Paula e Faria (2010, p. 1): “Precisamos não só ensinar o currículo, mas ensinar a amar, a ter empatia com o outro, e isso só se dá através do afeto e da afetividade. Para isso, precisamos da família e do lúdico, pois é através do lúdico que podemos ensinar com afeto”

Como cita Hargreaves e Fullan (2000) sobre o trabalho em equipe escolar:

Uma contribuição original para professores e gestores enfrentarem o desafio de transformar as escolas em locais melhores, capazes de promover um clima de trabalho que envolva a todos e favoreça uma educação de qualidade, propondo a escola como organização aprendente.

P10 relata sobre a questão do trabalho em equipe na escola e seu processo de inclusão:

Todas as vezes que não gostamos de algum procedimento da escola, eu e minha esposa questionamos e somos ouvidos. Lembro-me de um dia em que todas as carteiras da sala estavam viradas para frente e a professora de apoio virou as carteiras dos alunos com deficiência para outro lado para facilitar esse atendimento. Entendemos a dificuldade da professora, mas entendemos também que isso marcava e estigmatizava ainda mais os alunos. Questionamos com respeito, apontando o que pensávamos e fomos atendidos prontamente. E assim tem sido, mas quando nossa crítica não vai ao encontro ao que a escola pensa, discutimos e chegamos em um consenso (P10).

O trabalho em equipe, realizado por pais e escola, traz benefícios aos alunos com SD. A escola é uma extensão da casa de forma mais marcante para estes alunos. Como Lei, o Estado e a família têm o dever de promover meios de acessibilidade à educação de todas as crianças e adolescentes com deficiência, direito à diversidade na escola, um espaço que deverá acolher e propiciar o desenvolvimento de acordo com a capacidade de cada um,

respeitando tempo, limitações e peculiaridades de cada ser que é único, o aluno (BRASIL, 2006).

Os relatos abaixo referem-se à Inclusão:

Quando falamos de inclusão, ainda temos muito o que conquistar. É necessário uma maior conscientização, por parte da sociedade, em aceitar, acreditar, respeitar e aprender a conviver com as diferenças de cada um. Nós, pais de filhos com Síndrome de Down ou qualquer outra deficiência, sonhamos que, num futuro não muito distante, nossos filhos passem a fazer parte de uma sociedade inclusiva, que lhes dê oportunidades e que sejam tratados com igualdade. Que conquistem, cada vez mais, espaço, que tenham igualdade de direitos perante a sociedade de que fazem parte. Eles precisam de oportunidades para que possam mostrar seus potenciais e talentos. Já é perceptível o quanto eles vêm conquistando espaço, mostrando autonomia e, aos poucos, se inserindo ao meio (P5).

Inclusão é acolher todas as pessoas sem exceção no sistema de ensino, independentemente de cor, classe social, e condições físicas e psicológicas. O termo é associado, mais comumente, à inclusão educacional de pessoas com deficiência física e mental. A diferença sempre existiu e existe na educação, ela precisa ser mais reconhecida e mais valorizada sem preconceitos (P7).

A escola, muitas vezes, é insuficiente, em minha opinião, pois interesse em buscar professores especializados e material adequado para eles é, praticamente, inexistente. Não podemos investir, ou melhor, não temos interesse em investir. Isso é bem visível. Eu, particularmente, creio que, se a educação fosse única, não teríamos os problemas de sempre. Escola sempre deveria ser única. Escola Especial não deveria existir, pois o PROFESSOR E ESCOLA iriam ensinar para todos! (P8).

Diante da necessidade de ajudar o filho, a busca por uma escola de qualidade que pudesse não somente recebê-lo, mas de fato propiciar métodos para seu desenvolvimento, a pesquisada P2 procurou em Portugal. A realidade da escola inclusiva no Brasil ainda está longe de ser um processo que atinja toda a demanda de forma notável. A sociedade deve colaborar com meios que promovam realmente a aceitação das diferenças entre todos que fazem parte de uma comunidade. “A escola precisa permitir à criança a observação e a ação espontânea sobre o ambiente físico, bem como favorecer o intercâmbio com outras crianças e adultos. O clima da sala de aula é decisivo para o desenvolvimento da criança” (BARROS, 1996, p. 34).

Nos relatos das pesquisadas P5, P7, P8, a inclusão não é “receber o aluno e deixá-lo andando no pátio da instituição de ensino”. Este aluno tem suas potencialidades e dificuldades como qualquer outro que está ali. A fundamentação da educação inclusiva é pautada no direito garantido em lei assegurando a educação em instituição escolar regular para todas as crianças (BRASIL, 1988).

A inclusão escolar tem como seu objetivo se apresentar e efetivar uma educação acolhedora, onde a criança é aceita, bem recebida e sem rótulos e discriminação pelo que ela é. Não deve haver técnica ou método de seleção para o acesso a esse meio, deve haver todas

as formas cabíveis de permanência do aluno dentro da instituição se sentindo aceito e feliz, esclarecem Cruz e Arruda (2014).

Vai muito além de concepções e práticas já efetivadas, uma vez que ainda é notório o número de alunos com alguma deficiência que fica fora da escola. Exige-se, pois, urgência na ressignificação do conceito de educação inclusiva onde estes alunos sejam aceitos e possam encontrar meios de seu desenvolvimento (FUMEGALLI, 2012).

A educação inclusiva acredita na capacidade desse progresso, não meramente no encontro diário de alunos com deficiência com os outros alunos que não tenham deficiência para formar o “grupo da diversidade”. Cada um com suas peculiaridades e diferenças, pois, todos são únicos, com suas características e peculiaridades. É pertinente uma reflexão aos educadores, professores, funcionários de uma instituição escolar que se caracteriza como inclusiva no intuito da aceitação dessas diferenças e a complexidade da humanidade de cada um dentro de uma sala de aula esclarecem Lago e Silva (2017).

5.4. Papel de uma instituição especializada na inclusão educacional e social das pessoas com Síndrome de Down

Este capítulo retrata a realidade das instituições especializadas na inclusão educacional e social com as pessoas com Síndrome de Down. De acordo com Mantoan (2006), os professores se queixam de não estar preparados ou não ter sido preparados para o processo de inclusão escolar. Outros estudos também mostram o despreparo do professor e a falta de capacitação para atender a diversidade dos alunos (MONTEIRO & MANZINI, 2008; LEONARDO, BRAY & ROSSATO, 2009; FERRAZ, ARAÚJO & CARREIRO, 2010). Esse despreparo pode estar relacionado à falta de apoio e à formação inicial inadequada dos educadores (GARCIA et al, 2006; MENDES, 2010).

Por outro lado, apenas suporte aos profissionais e recursos adequados não são suficientes para o sucesso da inclusão escolar. A atitude dos professores também é crucial para esse processo (BOYLE et al, 2011).

Segundo De Vitta, De Vitta e Monteiro (2010), o professor tem que estar predisposto e se sentir motivado para atualizar seus conhecimentos. Essa mobilização do profissional em busca de seu aprimoramento foi evidenciada por duas mães deste estudo. Elas concordaram que, apesar da falta de preparo dos educadores, houve uma melhora nesse aspecto desde que começou o processo de inclusão escolar, já que alguns professores procuraram aumentar seus conhecimentos nessa área.

P1 cita que, além da adaptação, a criança com deficiência necessita de profissionais especializados:

O quarto da minha casa ficou pronto com adaptação recomendada pelo médico, berço adaptado para ela dormir sentada, devido o refluxo esofágico e recomeçamos a estimulação em casa mesmo com fonoaudióloga, com vários utensílios, por exemplo: traveseiro tipo rampa, luvas para dedos etc. Foi liberada para frequentar uma instituição de estimulações (APAE) com 1 ano e três meses. Lembro-me de tudo e tenho fotos desde aquela época. Os atendimentos foram: Fisioterapia, Fonoaudiologia, Natação etc. Com isso, podiam ser observados os lentos desenvolvimentos e sua autonomia, mas com limitações. Eu aproveitava cada minuto dos atendimentos com ela e até hoje preenche meu dia a dia só de alegria significativa (P1). AAPAE oferecia uma sala com vários brinquedos pedagógicos, pintura com tintas, em materiais de papéis também, brinquedos de encaixe que ela memorizava rapidamente, e foi assim que ela se desenvolvia com muita inteligência (P1).

P4 complementa, questionando a respeito do papel das instituições especializadas e como foi o processo de inclusão dessa pessoa na instituição:

Fomos parar na Pestalozzi cujo nome era Renascer. Conseguimos os seguintes atendimentos: Fonoaudióloga, Fisioterapia, Musicoterapia, Natação, TEO, Psicóloga e outros, em dias e períodos alternados, enfim foi muito fácil e ficamos bastante satisfeitos. Foi se desenvolvendo gradativamente. Com um ano e dois meses, começou a falar, aos dois anos andou e daí para frente foi só melhorando o seu condicionamento físico como também mental. Estava bastante feliz e agradecida com as pessoas que trabalhavam com meu filho (P4).

P5 menciona a qualidade de vida para as crianças com SD:

Com o passar dos dias, a convivência mãe e bebê, as pesquisas e os estudos sobre o assunto, visitas a Apae/Goiânia e a muitos profissionais, veio a aceitação de que aquilo não poderia ser mudado e, sim, encarado como algo novo naquele momento. Foi quando se iniciou a luta diária na busca de uma melhor qualidade de vida e de aprendizado para nós dois e para todos que conviviam conosco. Entre consultas médicas, exames, terapias, estimulações, fonoaudiologia, fisioterapia, atividade física, seguimos até hoje. Um caminho nem sempre fácil, cheio de obstáculos e barreiras, mas com fé e força de vontade, conseguimos ir superando. As conquistas são muitas e quão gratificante é ser mãe e acompanhá-lo nessa caminhada. “Amor-perfeito” sempre foi muito bem estimulado, desde o seu nascimento. Aos dois meses de idade, começamos na APAE, onde fez estimulações, fono e fisio, até completar um ano e meio. Depois, passamos para uma escolinha e atendimentos em instituições privadas. Continuou fazendo fono, fisio, TO e natação. (P5).

P6 menciona também os atendimentos especializados:

Então, com menos de um ano, levei-a a APAE, onde ela tinha vários atendimentos com profissionais capacitados. Com três anos, coloquei-a no CEMEI, foi muito bom para o desenvolvimento dela e continuava dois dias por semana na APAE, no período vespertino. Algumas vezes as estimulações em instituições continuam junto com a inclusão escolar. Era sempre muita estimulação, com menos de um ano levei para APAE do setor Coimbra que é especializada em bebês e crianças. Lá começou o programa primeiros passos (PPP), duas vezes por semana, com estimulação para hipotonia, porque era muito molinha e não firmava nem o pescoço, algumas massagens, fisioterapias, natação e atendimentos com psicólogos para os pais. Com dois anos, foi para o atendimento de segunda e sexta-feira na escola. Aos três anos, foi para o atendimento do AEE, duas vezes por semana, novamente, porque coloquei-a na creche CEMEI, ficou até os seis anos e depois foi para a escola. Ficou na APAE até os

sete anos e depois mudou para a Unidade do Jardim Goiás que é voltada mais para crianças e jovens, onde ficou até os nove anos (P6).

P7 relata a importância do estímulo em relação a instituição especializada e o papel do profissional:

Quando ela foi morar comigo, eu não sabia direito onde procurar, mas sabia que ela precisava ser melhor estimulada. Procurei me informar e descobri a APAE. Começamos a triagem e logo já estava estudando, então procurei um lugar onde pudesse fazer algum esporte para seu desenvolvimento. Fazia natação, psicomotricidade e outros que apreciavam, eu sempre estava levando. A primeira escola foi a APAE, ali, teve as suas primeiras estimulações na escola, primeiro atendimento com o fonoaudiólogo, atividades esportivas, psicóloga e psicomotricidade. Seu período, na APAE, foi de 5 até aos 9 anos, quando resolvi tirar para trazê-la para mais perto de casa (P7).

P9 fala dos erros e acertos acontecidos durante o processo de inclusão na escola regular e os tratamentos de eficácia no desenvolvimento da pessoa com SD:

É certo que nesse caminho tivemos erros e acertos e até hoje é assim. Sempre o levamos a tratamentos com os mais variados profissionais indicados: fisioterapia (com permanência bem rápida, uma vez, que seu desenvolvimento físico foi bastante satisfatório), fonoterapia, terapia psicológica, terapia ocupacional e cursos de arte (P9).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE está presente, atualmente, em dois mil, duzentos e um municípios em vinte e quatro Federações Estaduais brasileiras. Desde o ano em que foi fundada na cidade do Rio de Janeiro em 1954, tem como objetivo prestar atendimento às crianças e jovens com deficiências. Seu objetivo é “promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla. A Rede APAE destaca-se por seu pioneirismo e capilaridade, atendendo a 250.000 pessoas com deficiência intelectual e múltipla diariamente.”, é informado em seu site (APAE, 2020).

Na APAE, os pais de crianças com a SD podem encontrar os serviços de estimulação precoce, como já exposto neste estudo, sendo de grande importância para o desenvolvimento destas crianças, e que, muitas vezes, se torna oneroso para a família, por envolver profissionais de várias áreas. A necessidade de profissionais capacitados para desempenhar o atendimento com qualidade aos que necessitam propiciou a criação da “Universidade Corporativa da Rede APAE. Iniciou seus serviços como um Programa da Federação Nacional das APAES”. São cursos à distância (EAD), preparando professores dentre outros profissionais para atuarem com crianças e jovens com deficiência. Em seu site é informado que os cursos para Saúde, Educação, Assistência Social e Gestão estão disponibilizados na modalidade EAD. Dessa forma, muitos pais de crianças com SD recorreram a APAE para que seus filhos pudessem receber os serviços de estimulação precoce desempenhado na

Instituição, sendo isto favorável no desenvolvimento da criança com SD, como relatam as pesquisadas P1, P3, P5, P6 e P7.

É relevante mencionar que os serviços de estimulação precoce podem ser encontrados em redes particulares, contudo, são financeiramente altos. Uma criança com SD necessita de mais que um serviço de estimulação precoce, envolvendo, pois, mais de um profissional. A APAE oferece serviços de:

Saúde: Acompanhamento a pessoa com deficiência, em todo o seu ciclo de vida, nas mais diversas especialidades, desde a prevenção a reabilitação, com atenção especializada.

Proteção: ...e garantia de direitos de pessoas com deficiência nas mais diferentes instâncias, visando suas necessidades de desenvolvimento, saúde e bem-estar, e combatendo a violência e a exploração.

Educação: Apoio intensivo e atendimento educacional especializado ao estudante com deficiência intelectual e múltipla incluído na escola comum nas séries iniciais de ensino fundamental.

Capacitação: Habilitações profissionais em variados ofícios, voltadas às aptidões dos aprendizes a fim de desenvolverem suas atividades sociais.

Assistência Social: Alianças estratégicas com vários setores e segmentos sociais para a melhoria da qualidade de vida e inclusão da pessoa com deficiência.

Autogestão: Desenvolvimento da autogestão, autodefensoria e convivência em família da pessoa com deficiência intelectual (APAE, 2020).

Tudo isso faz da APAE um local onde os pais da criança ou jovem com SD podem encontrar serviços gratuitos que colaborem para o desenvolvimento de seu filho. É importante mencionar que a APAE se mantém com doações e não cobra pelos serviços prestados. O Instituto Pestalozzi, como relatou a pesquisada P4, também de caráter filantrópico, tem como missão: “Promover, executar e apoiar ações que contribuam para a inclusão social das pessoas com deficiência e o resgate da cidadania visando, sobretudo, a qualidade de vida dos seres humanos”, informa o site da Instituição.

A estimulação precoce o quanto mais cedo possível é de grande relevância na vida de uma criança com deficiência. Conceitos de Piaget para avaliação cognitiva em crianças com deficiência foram significativos para que os serviços de estimulação precoce fossem revistos com o objetivo de proporcionar um melhor desempenho dos profissionais que o aplicam com o fim de auxiliar no progresso da criança:

Estes conceitos colocam em evidência que a criança, desde os primeiros anos, revela indícios de desenvolvimento de suas capacidades mentais, tais como a atenção, a percepção, a intencionalidade e a memória, apresentando respostas específicas aos diferentes estímulos sensoriais (PÉREZ-RAMOS; PÉREZ-RAMOS, 1992, p. 14).

Para Vygotski (2012), o desenvolvimento cognitivo de uma pessoa com deficiência é praticamente indefinível, pois através da estimulação precoce caminhos serão abertos para que ocorra seu progresso.

P1 descreve acontecimentos abordados referentes a estimulação precoce:

Logo adiante, ela era a mais solicitada para participar dos acontecimentos que a APAE a oferecia, com muitos admiradores. Muito inteligente, começou com a primeira medalha de Rainha de Quadilha com 2 anos de idade e, sucessivamente, mais três medalhas como Rainha de Festas Juninas. Nelas, como dançava! Bonitinha e certinha (P1).

São evidentes os resultados da afetividade familiar, estimulação precoce em casa e em instituições que promoverão o desenvolvimento da criança, como pode ser lido no relato da pesquisada P1.

A interação social de sua filha demonstra isso. Para Mendes (2010), é imprescindível que a família oportunize meios da criança com deficiência, no caso deste estudo com SD, encontra meios de desenvolver-se ainda na primeira infância. Ele argumenta:

Nos primeiros anos de vida, devem ser abertas janelas de oportunidades para que a criança aprenda determinados tipos de aprendizagem, que se não forem adquiridas neste período crítico se tornam difíceis, quando não impossíveis, de serem adquiridas mais tarde. Assim, as descobertas científicas têm colocado cada vez mais em evidência a importância dos primeiros anos de vida e o papel que o ambiente tem nesse processo, e esse avanço tem implicado uma crescente preocupação social como cuidado e a Educação Infantil (MENDES, 2010, p. 48).

P2 e P6 falam das atividades artísticas e físicas e a relevância no desenvolvimento psicomotor:

Vieram, também, as competições de: natação, corrida, de metro, corrida de cadeirante. Ganhava todas, também participou nos jogos Paraolímpicos: Muito compensativo para o seu desenvolvimento. E assim continuamos com as estimulações, como Balé, Dança e Teatro por indicativo de um Professor conhecido, importante para diminuir a sua timidez. Estivemos lá por 02 anos, foram muito bons e com uma ótima desenvoltura de corpo e de alegria (P1).

-Para terminar o ano, eu passei a levá-la para atividades em uma ONG de educação social através da arte e para um projeto esportivo para jovens com Síndrome de Down, ..., além de também frequentarmos o Projeto de Extensão Universitária de Tecnologia (P2).

Sempre gostou muito de piscina, então com três anos levei-a para um projeto que começou com a ASDOWN, no Clube de Engenharia e hoje é no Clube Social Feminino, a APAF. Começou com natação, duas vezes por semana e, à medida que foi crescendo, começou a se interessar por outro esporte, a capoeira, gosta muito e está no projeto até hoje. No segundo semestre do ano passado, parou com algumas atividades para treinar com o professor de Educação Física, Weverton (Bolt), no Centro Paraolímpico, no ginásio Rio Vermelho, fazendo atletismo – arremesso de peso-, valeu o esforço, tanto que conseguiu medalha de ouro nas Paraolimpíadas Escolares de 2019, em novembro em São Paulo (P6).

Para as pesquisadas P2 e P6, as atividades artísticas foram positivas para suas filhas. Segundo Casarin e Castanho (2016, p. 33, 42), atividades que incentivam a prática de artes plásticas são de grande benefício às crianças e jovens com SD:

A arte se mostra um caminho alternativo e privilegiado para pessoas com Síndrome de Down, pois capta a atenção, desperta a motivação, favorece a socialização e é acessível. Dança, artes visuais, teatro e música são linguagens artísticas em que a expressão se faz por meio de símbolos, imagens e significados, A arte solicita a visão, a escuta e os demais sentidos como portas de entrada para uma compreensão das questões sociais. A expressão por meio da arte é rápida e eficaz, pois atinge o interlocutor por meio de sua síntese, que não está presente na explicação dos fatos.

Já as práticas de esportes se apresentam como outra fonte, além de desenvolverem aspectos do corpo: promovem a interação entre o grupo. Atualmente, a vida dos jovens com SD teve acréscimo na expectativa de vida, segundo informam Wiseman et al. (2009), exigindo da sociedade meios de atendê-los nas esferas sociais, de trabalho e escolaridade, além dos anos iniciais como ocorriam em décadas passadas, preparando-os da melhor maneira para inserção no campo de trabalho, informam Casarin e Castanho (2016).

Os autores ressaltam que as atividades de artes e esportes requerem dos que acompanham os jovens e crianças com a SD, a mediação para facultar adequações que possam possibilitar melhor desempenho e satisfação destes indivíduos.

A pesquisada P6 foi exitosa na escolha da prática de esportes para sua filha.

P1 exalta o uso das ferramentas tecnológicas para os desenvolvimentos intelectual e social:

Conheci o Projeto ALFADOWN na PUC, também com indicação. Lá, Vitória ficou muito feliz com essas novas atividades: Alfabetização no computador, Letramento, Nutrição, Dança. No Protagonismo, todos os atendimentos eram feitos com estagiários da Universidade, com orientações de Supervisores, Coordenadores e Professores. Tudo isso é o que ela mais gosta de fazer, além de ir para a PUC. Faz dez anos que frequenta o Projeto ALFADOWN, com serviços para mães e pais também, através de Psicólogos e outras atividades que são fundamentais e muito importantes para nós, além de ajudar no desenvolvimento de minha filha. Sou muito grata a todos que nos priorizam com muito carinho e satisfação (P1).

O Projeto ALFADOWN na PUC – GO, é composto por um programa de extensão universitária. Faz parte do “Programa de Referência em Inclusão Social (PRIS/CDEX/PROEX) da PUC Goiás”, informam Hannum, Brito e Barreto (2018, p. 279):

Um intuito fundamental e de inovação do trabalho do Alfadown é oferecer um ambiente de convivência e de interação entre os educandos com Síndrome de Down e os acadêmicos da PUC Goiás, para que eles possam desenvolver suas habilidades sociais a partir de trocas interpessoais em um grupo social amplo e diversificado e além de se estimular, promovem o uso e a reflexão sobre a leitura e a escrita, tendo o computador como uma ferramenta educacional importante, estrategicamente pensado para permitir um maior engajamento dos educandos no trabalho com a cultura escrita.

O projeto visa à inclusão de pessoas com deficiência facilitada pelos programas digitais que podem promover o letramento – leitura e mesmo o acesso ao mundo virtual. É considerado como um projeto inovador que prima por atender as crianças e jovens com SD. É importante mencionar que este programa faz parte de uma associação com a ASDOWN.

Elias (2005, p. 82) nos fala de ordem, compreendendo-a na processualidade das inter-relações humanas. Nos termos do autor, “[...] a decadência e a destruição têm o seu lugar como processos estruturados lado a lado com o crescimento e a morte e a desintegração, lado a lado, com o nascimento e a integração [...]”.

P7 comenta a respeito da busca por instituições apropriadas para pessoas com SD:

Achei outra escola chamada..., era uma escola particular, conveniada com a prefeitura. O estilo da escola era parecido com a APAE. Ficou nesta escola, mais ou menos, 5 anos, quando resolvi tirar e levá-la para a escola regular (P7)

No relato da pesquisada P7, verificamos que, quando ela tinha 9 anos, foi para uma escola especial onde permaneceu durante 5 anos. Como ela tem 35 anos, atualmente, isso aconteceu em 1994, aproximadamente.

Nos próximos relatos, as pesquisadas mencionam a importância da ASDOWN:

A ASDOWN, como uma instituição, significa defesa de direito para as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias têm sido um ponto de apoio, socorro, a busca da dignidade e do direito à cidadania diante da sociedade (P7).

Eu tento conciliar a Escola com todos os outros atendimentos que ela tem, também, na Associação dos Down de Goiás, dando contribuição para o seu aprendizado. Ela tem muito amor e carinho por tudo que faz na ASDOWN, vindo para preencher o caminho certo que a levava mais adiante, com mais facilidades. Era tudo que ela e eu precisávamos para seguir com a autonomia dela. Lá faz com que ela seja reconhecida pelos seus valores na sociedade. As duas Fonoaudiólogas, cada uma com seus conhecimentos diferentes e com o atendimento de Nutrição tornam-se fatores indispensáveis para nossa saúde, com aulas práticas de culinárias que atendem as necessidades de cada um de nós. Há, também, uma biblioteca que vai ajudá-la a melhorar muito sua leitura e conhecimentos variados (P1).

Nesta caminhada, encontrei a ASDOWN (Associação das Crianças com Síndrome de Down de Goiás), fomos muito bem acolhidos e estamos até hoje participando de atendimentos que contribuem para o desenvolvimento pessoal e crescimento em sociedade. Tenho acompanhado essa evolução. O aumento da sua autoestima acredito eu, está relacionado aos grupos de amigos na mesma jornada (P4).

A ASDOWN é uma instituição de extrema importância para as pessoas com Síndrome de Down, tanto na luta pelos direitos como no auxílio ao atendimento em muitas áreas e na aproximação entre eles. Para nós, a Asdown foi um divisor de águas onde o “Amor-perfeito” se encontrou realmente, tornou-se uma pessoa mais feliz e animada, mais confiante, fez diversos amigos, começou a namorar, fez seus primeiros passeios sem a presença da mãe ou do pai. Na Asdown, há atendimentos específicos que lhe permite um melhor desenvolvimento e entrosamento. Temos a Asdown como uma extensão do nosso lar (P5).

Gostaria de ressaltar que a ASDOWN - Associação Síndrome de Down/Goiás, sediada em Goiânia, tem papel social relevante no acolhimento e ajuda para as famílias das pessoas com Síndrome de Down, na perspectiva de que essas famílias, a partir do convívio com seus pares aprendam coisas e participem de situações pertinentes ao cotidiano da Síndrome de Down. Muitas vezes, quando nossos filhos ainda são bebezinhos e entramos pela primeira vez na ASDOWN, nos assustamos um pouco. Pois, no fundo, todas nós, mães de filhos especiais, pensamos que o nosso (a) filho (a) é diferente dos demais para melhor e temos dificuldade no confronto com semelhantes. Mas, aos poucos, entendemos a importância do convívio entre crianças, adolescentes e todas as pessoas com Síndrome de Down. Todos nós temos necessidade de nos identificarmos em determinado contexto ou história. E, no caso da Síndrome de Down, se a convivência acontecer apenas entre os ditos “normais”, corre-se o risco da não aceitação total entre eles. Principalmente, porque na adolescência quando o “modismo da inclusão” e a “fantasia do diferente” são substituídas na vida dos não SD pelas festas, namoros e concorrências, esses já não têm tempo ou compatibilidade para aqueles que não estão no mesmo “barco”. Cabe destacar, também, a importância da participação de todos na ASDOWN/GO, para que tenhamos mais força e representatividade na luta sociopolítica e cultural em defesa de todos os nossos direitos como cidadãos e cidadãs (P9).

Eu tinha uma vizinha com a filha deficiente física e me levou na ..., lá me falaram sobre a ASDOWN, ou melhor, me levaram até lá. Lembro-me até hoje da recepção, nos apaixonamos e nos associamos e estamos até hoje. Através da ASDOWN, a “Hortência” foi encaminhada a vários atendimentos: ALFADOWN ..., iniciação esportiva na ..., fez curso da cozinha especial com profissionais da ..., fez o peixe programa que a enriqueceu muito em conhecimento, fonoaudiologia com ..., muitas coisas úteis, tantos atendimentos e projetos excenciais, voltados todos aos Downs (P3).

Para mim, a ASDOWN tem um papel muito importante e gratificante entre as mães e filhos que fazem parte dessa comunidade. Vale ressaltar que é através dela que conseguimos participar dos seguintes projetos: Projeto Extensão Tecnologia, Projeto Extensão Alfabetização, UNIWAN, Terapia do Solus, Natação no Rio Vermelho e APAF, Fono e Nutrição..., Oficina de Leitura e Fotografia..., Dança Inclusiva e muitos outros. Participamos também de palestras, cursos, congressos e encontros com a presença de especialistas, dando ênfase a um trabalho de defesa de direitos e preparação de todos para o mercado de trabalho (P4).

Sempre que pode, participa das aulas de dança da professora Marlini da UFG, nas tardes de sextas-feiras. Gosta muito do projeto ALFADOWN, direcionado à alfabetização e informática, com coordenadores, professores e estagiários sempre dispostos e esforçados para que nossos filhos sejam, cada vez mais, autônomos, usando sempre novos temas relacionados a acontecimentos atuais e psicólogos para as mães.

Na ASDOWN (Associação Down de Goiás), eu a levo desde bebê, sempre gostei de participar de suas atividades. Há quatro anos, ela participa, nas segundas-feiras e nas quartas-feiras, à tarde, dos atendimentos da fono (P6).

Assumir o significado dessa Instituição para “Margarida” e para mim é como a Luz que faltava para preencher o aprendizado, o desenvolvimento e sabedoria de nos ensinar, na realidade, que nossos filhos podem ser sempre felizes em quaisquer situações, o que é ser real e ilusão. Lá, somos um conjunto de família, praticamente, com os mesmos ideais. ASDOWN nos ajuda de todas as formas possíveis (P1).

A ASDOWN, para “Hortência” é, sem dúvida, sua segunda família, seu segundo lar onde a mesma e todos nós temos o livre arbítrio de ir e vir e nos sentirmos bem. Uma associação que luta, incansavelmente, pelo bem estar de todos (P3).

Quando passamos a frequentar a Asdown, há mais ou menos dois anos, fez muitos amigos e começou a namorar. Antes não tinha amizades, apenas alguns colegas da escola. Hoje, praticamente, todos seus amigos também têm Síndrome de Down. É um garoto apaixonado pela vida (P5).

A ASDOWN (Associação Down de Goiás), é muito importante para eles, ela gosta de ir lá, porque encontra muitos amigos como ela, juntos, eles brincam, cantam, dançam, se soltam, conversam sem se preocuparem, sentem-se iguais, acho que se identificam. A Associação ajuda também em outros aspectos, como fono, dança, artes e apoio profissional para pais, assistente social. Como falei, anteriormente, precisamos de melhoria e apoio financeiro, melhores leis para nossas crianças, só assim podemos dizer que temos inclusão (P6).

Para os meninos com Síndrome de Down, é um lugar de encontrar os amigos, de buscar uma melhor qualidade de vida, através das ações propostas, significa ter mecanismos para a inclusão que beneficie a Síndrome de Down. Tem ajudado a romper as barreiras da discriminação e do preconceito que, muitas vezes, está visível na sociedade (P7).

[...] a obrigação de ensinar (bem) conteúdos específicos de áreas do saber, escolhidos como sendo fundamentais para a instrução de novas gerações. O problema das crianças aprenderem fração é da escola. Família nenhuma tem essa obrigação. Por outro lado, professora alguma tem de dar "carinho maternal" para seus alunos. (SZYMANSKI, 2001, p. 62).

E na verdade, ASDOWN veio em minha vida no momento certo, na hora certa, da melhor maneira de amadurecimento que tanto precisávamos, **apoio tanto emocional** como social e espiritual.... um lugar de compromisso sério, de aprendermos a amar e a ser amados. É um alento, tanto para mim como para “Margarida”, de levar adiante, com muita gratidão, carinho, com inclusão de todas as famílias que têm filhos especiais (P1).

Conheci ASDOWN, desde que “Gérbera” nasceu e lá tivemos muitas trocas de mãe para mãe! Estimulação, em casa, era sempre e da mesma forma que estimei Matheus, seguia com eles e com minha intuição de mãe (P9), Atual presidente da ASDOWN.

ASDOWN é o aconchego de pessoas que falam a mesma língua(P1). Eu falo que veio para mim também, porque me sentia com muitas falhas no desenvolvimento da “Margarida” e eu era infeliz, agora posso dizer que sou confiante, que não falhei tanto assim como mãe, mas alívio, com fé em Deus e na nossa Presidente, ..., com um acolhimento incondicional de ser humano como ela é: positiva, abençoada por Deus, com o seu entendimento naquilo que é real (P1). Trazem mais união, forças a todos nós, mães e pais que ali frequentam (P1). Dificuldade da saída da instituição de estimulação precoce para escola: Logo chegou o momento de ir mais adiante, muito difícil para mim, ter que sair da Instituição, onde tive o maior apoio e aprendizado para eu começar outro tipo de vida: o de 01 até 04 anos e muita gratidão terei para sempre em minha vida (P1).

ASDOWN é o que há de melhor que acontece nas nossas vidas, temos muito que avançar em relação aos pais, mas ainda é muito difícil, pois esbarramos nas famílias, na segregação, infelizmente! Pois elas não têm autonomia suficiente para assumir o que querem, prevalece sempre a vontade dos Pais! Precisamos, sim, amar e respeitar! (P8).

O trabalho que a ASDOWN desempenha no município de Goiânia é de grande importância não somente para as crianças e adolescentes com SD. O alcance aos familiares permite conhecimento de aspectos da síndrome e a necessidade de estar na instituição onde a criança ou adolescente pode receber recursos que promovam seu desenvolvimento. A ASDOWN – GO – Associação Down de Goiás é uma entidade que destina seus serviços ao atendimento de pais, familiares e das crianças e adolescentes com SD. Criada em 31 de março de 1993, a ASDOWN mantém uma “atuação estadual, de caráter social, educativo, científico e cultural” (ASDOWN, 2020).

Um dos objetivos da ASDOWN é combater todo o tipo de preconceito relacionado à pessoa com SD, fazer conhecidos seus direitos na sociedade e promover o desenvolvimento de crianças e jovens com a síndrome através de cursos dentro da entidade, propiciando a interação entre os frequentadores do local e preparando-os para o convívio em sociedade.

Muitos são os projetos planejados e cumpridos ao longo do ano na lista de trabalhos da entidade, envolvendo profissionais que trabalham na ASDOWN e seus frequentadores alvo: crianças, adolescentes com SD e seus familiares. A interação entre a família é importante para desenvolver aspectos concernentes a aceitação, respeito, tolerância e compreensão de capacidades e limitações pelos próprios familiares que, muitas vezes, demonstram desconhecimento e dificuldades em lidar com a criança e com o adolescente com a síndrome.

Os trabalhos em datas festivas são importantes, pois propiciam a interação entre as crianças e adolescentes e seus familiares em momentos de descontração, são realizados na sede da entidade.

Outros trabalhos no planejamento anual são efetuados com parcerias estabelecidas entre instituições que visam desenvolver a interação social, prática de esportes e lazer.

O Projeto ALFADOWN; Projeto de Ensino de Música – Grupo Raio de Sol em parceria com o Centro Gustav Ritter; Projeto “Eles são Show” em parceria com a Agência de Modelos Imagem e o Boletim Informativo “Quebrando Barreiras” – veículo de comunicação e divulgação das ações e projetos da ASDOWN – GO, 2ª edição em 2011.

Dessa forma, o trabalho desempenhado pela ASDOWN é essencial na ajuda aos pais, conforme os relatos das pesquisadas, para que possam conduzir seus filhos da melhor forma possível buscando cumprimento dos direitos das crianças e adolescentes com SD, sua inclusão social, com aceitação respeito e tolerância. Essas informações foram coletadas no site da ASDOWN, desde o ano de 2011, que tem sua diretoria no ano de 2020 formada por:

Presidente: Ana Maria Ferreira Motta Fernandes
 Vice-presidente: Celia Vitorino Ferreira da Silva
 1ª tesoureira: Divina Aparecida Dias de Miranda Santos
 2ª tesoureira: Maria Lúcia dos Santos
 1ª secretária: Oeme Penido Costa
 2ª secretária: Creusa Machado da Silva
 Diretora cultural: Floriceia Rodrigues Pacheco
 Diretora cultural adjunto: Maria de Fatima Bezerra Lima
 Diretora relações públicas: Walkiria de Cassia Sousa Santos Alves
 Diretora relações públicas adjunto: Nélia Martins Nascimento
 Conselho fiscal – Efetivos: Elza Oliveira Lima, Lúcia Maria da Conceição França, Dalva Margarida Maia
 Suplentes: Maria Silva de Souza, Maria José Ferreira Silva, Ireni de Souza Silva
 Conselho científico-cultural: Sônia Maria de Jesus Taguatinga Maria Lígia Camilher Machado Soares, Larissa Seabra Toschi, Vanessa Helena Santana Dalla Déa, Simone Ramos de O. Guimaraes, Sandra Regina de Matos Costa (ASDOWN, 2020).

5.5. A família enquanto espaço de inclusão social e educacional

Mães solteiras ou sozinhas, que cuidam de seus filhos, muitas vezes, são abandonadas pelos seus companheiros e são obrigadas a seguir esse caminho da “inclusão” nos desafios e nos percalços da lei. No caso, o que relata P2 a respeito deste desafio:

Pois é preciso dizer que nestas épocas, de início da “Orquídia” na escolinha, os acontecimentos recentes das nossas vidas, infelizmente, não vinham sendo muito tranquilos. O pai da minha filha e eu havíamos acabado de nos separar, depois de 10 anos juntos, entre namoro e vida em comum... O pai da “Orquídia” não apresentou, neste período em que moramos na cidade, interesse em estar presente nesta e nem outras questões, como foi por toda a vida. Mesmo tendo sido chamado a participar das avaliações feitas nesta época, não houve continuidade para além das primeiras e o tratamento psicológico, que era o que ele poderia e deveria, segundo a recomendação, seguir acompanhando, não foi. E sempre foi perceptível que a “Orquídia” se ressentia das ausências do pai, da visitação irregular e da falta de compreensão, característica dele (P2).

Neste ponto é importante dizer que esta é uma realidade que mães passam. Milhares de mulheres lidam com o desfavorecimento e desvalorização no mercado de trabalho por serem as responsáveis por atender às demandas dos assuntos relacionados aos filhos, na escola, pois as minhas constantes necessidades de sair do trabalho para comparecer à escola da minha filha quase acarretaram problemas para

mim, no trabalho. E não estou aqui fazendo um depoimento de deslegitimação destas demandas. Apenas estou deixando registrado este fato. E acrescentando que, quando este filho ou filha apresenta algum aspecto que precise de mais atenção, se a mãe não atende à escola a contento, pode ter como certo que será vista como relapsa, desinteressada, desnaturada até! (P2).

P6 sobrepreõe sobre a rotina dos cuidadores de pessoas com SD:

À medida que foi crescendo, tive que mudar minha rotina de vida, parei de trabalhar fora, ela tinha vários atendimentos com profissionais da área da saúde. Não me arrependo, passei a me dedicar mais a minha casa e o mais importante, a minha família (P6).

Apesar de menos frequentes, presenciamos na ASDOWN que alguns poucos pais acompanham os filhos com Síndrome de Down nas atividades, um exemplo disso é o P10, que participou ativamente desde a gestação, quando descobriram sobre a Síndrome de Down:

Essa gestação nos trazia muita alegria e começamos a ler muito sobre Síndrome de Down para saber a etiologia da síndrome. Conhecemos algumas famílias com crianças com a mesma deficiência e começamos a conviver com elas, estávamos felizes e tínhamos certeza de que a “Tulipa” também seria. Preparamos nossa casa para receber a “Tulipa”, por exemplo, seu quarto era muito colorido para que ela se sentisse estimulada a buscar cores e objetos, com muitos brinquedos. Nossa casa tinha um bom quintal e sempre minha esposa inventava algo, comprava areia, para estimular o tato, a brincadeira, a socialização, adquirimos um cachorro para que ela se sentisse atraída a ir atrás dele, enfim sempre respeitando seu limite e disposição, proporcionamos um ambiente bem interessante... Com toda essa preparação, conversas, contatos com as pessoas com Down, o nascimento da “Tulipa” foi somente alegria (P10).

O discurso de P1 retrata uma concepção idealizada sobre a maternidade, assim como para BADINTER (1985), que relata que o elemento este constituinte do pensamento social em nosso meio, esclarece que a sociedade moderna ocidental atribui à mulher a principal responsabilidade pelo cuidado do filho, uma vez que ela seria dotada de condições ideais para tanto, devendo, portanto, curvar-se às leis da natureza. Neste contexto, as mulheres se sentem impelidas a exercerem o papel de mãe que lhes foi definido e designado e compartilham da ideia de que não podem se eximir desta função, independente das condições do filho e dela mesma.

P1 relata a satisfação de ser mãe de uma criança com DOWN:

Ser mãe desta criança é assumir de Deus o Dom da Criação e me completar como mulher. Com o nascimento dela, mudou a minha vida, meu tempo, meu pensamento e dei todo o meu coração a esse amor, e levei adiante, entre tantos desafios, a ensiná-la sempre a viver feliz. Agora tenho uma razão de ser para o resto de minha vida, desde o nascimento dela e querer aproveitar ao máximo, a cada momento que eu puder o amor enorme que nunca vai acabar. O meu coração chega a doer de tanta emoção, a cada dia que passa. Quero carregar no corpo e na alma essa dádiva da vida que Deus me enviou, um amor que não conhece limites... Ela me proporcionou o mais bonito e rico amor completo (P1).

P4 diz que se tornou uma pessoa melhor:

Tornamo-nos pessoas melhores, foi um crescimento extraordinário. É verdade que ainda há muito a ser feito e conquistado, principalmente na educação, no sistema escolar, até no preconceito. Temos que lutar muito ainda pelos direitos de nossos filhos (P4).

P9 expõe sobre a questão das dificuldades de cuidar de uma pessoa com SD:

Após “navegar por longas águas” neste caminho, entendemos que a Síndrome de Down é revestida pela necessidade de sermos otimistas, mas em proporção adequada para não cairmos em falsas expectativas. Minha experiência, travada com muito amor e atitudes, ensinou-me que através da Síndrome de Down, não podemos agir cem por cento a partir dos princípios e considerações gerais do assunto e que mesmo à despeito de toda a sistematização caracterizada, “cada caso é um caso”. Humanos são diferentes pela própria constituição natural e não somos capazes de desvendar toda essa “cortina de informações” que cada um carrega (P9).

P10 complementa sobre o desenvolvimento da pessoa com SD:

... Quero dizer que muitas vezes ou na maioria das vezes esqueço que ela tem Síndrome de Down e penso que isso é o verdadeiro respeito às diferenças, pois eu foco na pessoa e não na sua deficiência, afinal a “Tulipa” tem, por conta da síndrome, somente a deficiência intelectual, ou seja, ela é muito mais parecida conosco do que diferente. Tenho muito que agradecer a “Tulipa” pelo jeito em que ela nos ensina a enxergar a vida, pelo jeito que resolve seus problemas sem ficar se vitimizando, como já falei ela é muito focada nos seus objetivos e isso me inspira! (P10).

Nos relatos das pesquisadas P1, P4, P9 e P10, são nítidos os sentimentos de aceitação após haver, o que foi verificado em todo o curso de elaboração deste estudo, as dificuldades no processo de recepção desta criança. Para a mãe de um filho com a Síndrome de Down, ao receber a notícia de que seu filho dependerá de sua presença e cuidados, apresentando dificuldades pelas complicações que poderão agravar seu quadro de saúde, o primeiro impacto é ser desfeita a imagem de “filho ideal, perfeito, como idealizaram”.

As pesquisadas P2, P6 e P10 sentiram a “dor” da solidão diante da nova realidade de vida quando se encontraram sem o pai da criança e tiveram que arcar com toda a “luta de modo solitário, perceberam que não é algo que seja fácil. Muitas mães que têm seus filhos sozinhas são abandonadas pelo pai da criança, ao saber da condição de saúde do filho. Essas mulheres decidem, então, cuidar deles sozinha a ficar com seu marido. São conhecidas como “mães solas”. São mulheres que vivem pelos seus filhos e passam por condições de privação financeira, de estudo, mudam de trabalho, fazem de tudo o que podem ao seu alcance para atender o filho que nasceu diferente do seu sonho, ou mesmo se não foi um filho planejado.

Couto (2007), afirma que essas mães lidam com dores em relação ao futuro indagando “O que será do meu filho quando eu não mais estiver aqui?”

O impacto ao receber a notícia de ter um filho com SD, quando do nascimento da criança, causa na família gastos financeiros, busca por atendimento de todas as especializações médicas que a crianças necessita, faz com que a família em um primeiro momento fique desnorteada. A mãe é, no eixo familiar, o indivíduo que mais sofre.

Couto, Tachibana, Aiello-Vaisberg (2007), afirmam que a “maternagem” por uma mãe de um filho com SD, sua dedicação poderá ser total ao ponto de se anular em função de

atendimento ao filho. Ou poderá ser de sentimento de fracassos por não ter capacidade de evitar a “doença”. Essas mães necessitam passar pelo período de “enlutamento” do filho perfeito, planejado por ela e pelo companheiro, pela família, ou somente por ela mesma, informam os autores.

A família, na maioria das vezes, segue o trajeto de susto, aceitação, rejeição, aceitação e manifestação de sentimentos variados como medo, ansiedade, tristeza dentre outros buscando meios de compreender o que vem pela frente, o que está acontecendo, como será o futuro dessa criança. É preciso que a família seja amparada, receba informações sobre a síndrome e seus amplos aspectos, as possibilidades que a criança poderá ter, principalmente se iniciar os serviços de estimulação precoce o mais cedo possível, esclarecem Pérez-Ramos A. e Pérez-Ramos (1992).

Ao receberem ações revestidas de otimismo em relação ao futuro de seu filho, a família poderá desenvolver-se em conjunto com a criança nos aspectos de aceitação da SD, respeito as suas limitações, seu tempo de desenvolvimento, persistência nos exercícios, um caminhar permeado pelo desejo da força de não desistir, não parar, ir em frente enfrentando os desafios que surgem diariamente, afirmam Couto, Tachibana, Aiello-Vaisberg (2007).

P3 cita a exclusão imposta pela sociedade:

Como seria bom se tivéssemos a liberdade de ir e vir em todos os lugares, mas, infelizmente, a sociedade nos exclui, apesar de mostrarmos todos os dias que somos capazes. Queremos ter voz, ser incluídos nas rodas de conversas, nas discussões, ter a liberdade de falar o que pensamos, expor nossas opiniões. Ser aceitos na sociedade como pessoas que somos, e não como pobres coitados. Temos fé que um dia teremos o direito de ir e vir como todos, afinal a nossa luta é diária e nunca para, queremos ser aceitos e vistos como pessoas capazes (P3).
Esperamos que a sociedade no todo nos respeite e veja em cada um de nós, pessoas com Síndrome de Down, sim. Mas, acima de tudo, pessoas produtivas, capazes de somar ao lado de quem quer que seja. O meu respeito por você, depende do seu respeito por mim (P3).

P7 e P8 mencionam a dificuldade de aceitação:

Já a sociedade precisa entender que a diferença não é sinônimo de incapacidade, o julgamento sem que haja conhecimento gera um preconceito e pode muito atrapalhar a vida dos portadores da Síndrome de Down (P7).
A sociedade, acredito, sempre vem fazendo seu papel, às vezes, de forma significativa para o bem. O grande problema são as famílias que “AMAM SEUS FILHOS, MAS NÃO OS ACEITAM” e fica bem notório quando vão passando as fases de bebê, criança, adolescente, os pais não aceitam deixam-nas eternas crianças tal como a sociedade: são lindos, anjos ... enfim, sou eternamente contra isso. A sociedade olha com os olhos da família, ainda assusta quando vê um casal de namorados, casamento, entrar na faculdade, no trabalho, enfim, torna a vida deles mais difícil do que é, ou melhor, para qualquer ser humano comum. Assim sendo, parece que a vida deles é totalmente diferente e não é! Precisamos de nos prepararmos, dia a dia, para podermos enfrentar os desafios do que é viver! (P8)

P10 e P5 mencionam o preconceito que vivenciam as crianças com deficiência:

Apesar de falar bem e as pessoas entenderem bem o que ela fala, a “Tulipa” não é de dar papo para as pessoas que não conhece. Ela quebra o estereótipo de que a pessoa com Down é simpática e dada. Quando gosta é carinhosa e educada. Mas quando não conhece ou não gosta, não faz a mínima questão de agradar. Acho que é uma forma que arranjou de se defender do preconceito e dos olhares de dó ou de repulsa que sempre existem. Por ser loira, de olhos azuis e muito bonita, ela chama a atenção e ouvimos comentários do tipo: ela tem Down, mas nem aparece ou apesar de ter Down ela é muito bonita, como se a beleza fosse uma característica apenas para as pessoas sem deficiência (P10).

A convivência familiar sempre foi muito boa, é calmo, respeitoso, educado, carinhoso e muito amoroso. Sempre o levei a todos os lugares comigo, vive bem em sociedade e convive bem com as pessoas. Claro que, algumas vezes, nos deparamos com o preconceito, com o qual não deixamos nos afetar e nem nos intimidar na nossa caminhada. Sempre tento deixar claro que ele pode e é capaz e que nunca aceite que lhe digam o contrário (P5).

No relatos das pesquisadas P10 e P5, tanto a criança quanto o jovem com SD vivenciam muitas situações onde claramente estão presentes o preconceito. Sofrem o prejulgamento por serem diferentes, por terem suas peculiaridades que não fazem parte do “pacote” comum: o aspecto físico com cabelos mais finos, rostinho “acatado”, olhos “puxadinhos”, fenótipos da síndrome, a fala muitas vezes não tão desenvolvida, a capacidade cognitiva lenta, dentre outros elementos que fazem parte da síndrome, causam no meio social a rejeição, despertando ações e reações que denotam o preconceito (CAMARGO, 2017).

Para Bueno (2001), a diferença advinda da deficiência, seja ela no âmbito cognitivo ou físico, é fato que incomoda aos demais. Ela diz que lidar com as diferenças faz parte do dia a dia do comportamento, mas não é considerado como algo fácil, mas possível, devendo haver ações que combatam qualquer tipo de preconceito, pois ao firmar padrões tidos como normais, fica ainda mais difícil defrontar com o intuito de entendimento sobre a questão. Na sociedade contemporânea, a cada dia, percebe-se que a convivência com a diversidade se faz possível quando há boa vontade e, acima de tudo, respeito para com todos. As diferenças sempre existirão.

Um local onde o preconceito é sentido é a escola. Local onde deveria haver a inclusão da criança e do jovem com SD, pode haver a exclusão. A criança ou o jovem com SD tem seu desenvolvimento por meio do convívio social com outras crianças, o que faz relevância a convivência entre o grupo da escola de ensino regular, através da prática de atividades pertinentes à cada faixa etária. É trabalho da educação, enquanto prática social, conduzir a criança a apropriar-se dos saberes e do saber/fazer progressivo, que venha a facultar-lhe o crescimento e modos de desenvolvimento de suas capacidades e habilidades. E aos alunos com SD, respeitando o seu tempo de aquisição da aprendizagem (SCHIFFER, 2002).

P9 descreve acerca dos projetos e desígnios das famílias com pessoas com SD:

Como em todas as famílias que têm filhos com síndrome de Down, seguimos a vida nos dedicando muito, amando muito e buscando todas as formas e tratamentos possíveis para a felicidade e adequação do “Girassol” no mundo social que entendemos como o “normal”, de direito e necessário a todas as pessoas individualmente ou como cidadãs (P9).

P10 menciona o contentamento com a filha na escola:

Hoje na escola tem uma professora de apoio, e na sala dela 20 alunos, entre eles três crianças com necessidades educativas específicas, além da “Tulipa”, (dois autistas e um disléxico), cada um com suas características e desenvolvimento. Como já disse, estamos acompanhando a “Tulipa” nas aulas remotas e continuamos fazendo a tarefa de casa com ela. E estamos felizes com o desenvolvimento dela (P10).

Nos relatos das pesquisadas P9 e P10, Hannum et al. (2018), explicam o impacto que as famílias com um filho com SD quando recebem a notícia da síndrome, despertam muitos e variados sentimentos, devendo buscar entre seus amigos e familiares ajuda emocional para prosseguir em frente:

A partir da chegada à família de uma criança com SD, esta se torna o centro de sentimentos, pensamentos, dúvidas, incertezas e, principalmente, de medo do desconhecimento do que a SD pode provocar de malefícios para a criança e do preconceito que ela possa vir a sofrer; preconceito este vivenciado também pelos pais, que, muitas vezes, optam por não revelar o diagnóstico nem sequer para a família ampliada. Não obstante, a família não pode se privar do apoio de sua rede social, a qual poderá colaborar no cuidado à criança e em sua própria reestruturação. Isso porque a estruturação psicológica da família e/ou uma rede de suporte atuante constituem a melhor ferramenta para o cuidado (HANNUM et al. 2018, p. 125).

É relevante mencionar a alegria da pesquisada P2 que afirma positivamente como a trajetória prossegue em alegria na convivência com o seu filho:

Eu sempre quis muito ter filhos e então quando eu lia histórias em quadrinhos – o que eu fazia sempre, porque gostava muito e porque meus pais eram grandes incentivadores da leitura - eu separava os gibis das histórias que eu tinha achado mais legais, mais geniais, mais engraçadas, mais hilárias e guardava nas minhas caixinhas de coisinhas, sempre com fofas dedicatórias aos meus futuros filhos. E por que isto ilustra logo os primeiros parágrafos dos meus escritos sobre a escolarização da minha filha que nasceu com Síndrome de Down? Porque eu própria aprendi a ler, a escrever as primeiras palavras com a ajuda da minha mãe e dos gibis de histórias em quadrinhos. Então eu cultivava aquilo, simplesmente porque as minhas memórias afetivas me faziam ter uma certeza inconsciente, inquestionável, que meus filhos iriam fazer o mesmo. Iriam pelo mesmo trajeto de interesse pelas letras e palavras e coisas próprias da escola e do mundo das leituras (P2).

P1, P5 e P9 argumentam sobre a importância da valorização da distribuição de tarefas:

E em casa também. É estimulada com muitas variações: cumprir e respeitar os horários para o funcionamento de uma casa, horário para acordar, tomar banho e comer, desjejum para ir à escola, fazer tarefas de casa, de descansar, de brincar, como lavar as louças, passar roupas, organizar o quarto, guardar os brinquedos após usá-los e outros (P1).

As estimulações sempre se estendiam, em casa, de diversas formas e com muitas dicas de profissionais. Procurando, na maioria das vezes, que ele executasse uma tarefa ao invés de receber tudo pronto nas mãos (P5).

Em casa sempre proporcionamos brincadeiras e passeios, dentro de nossas limitações de tempo e cansaço. Porque, ironicamente, nascimentos com Síndrome de

Down são mais comuns para os pais mais velhos. No meu caso, sempre trabalhei em casa e fora também (P9).

A valoração dos serviços de estimulação precoce já mencionado neste estudo, é novamente levantado nos relatos das pesquisadas P2, P1, P5 quando do momento de alfabetização de seus filhos e do desenvolvimento de âmbitos diversos na vida da criança com SD. Por meio dela, o futuro dessa criança no aspecto educacional poderá ser mais facilitado e o progresso mais nítido. São realizados por profissionais que se prepararam e se aprimoram, a cada dia com cursos de capacitação podendo, assim, propiciar meios desse desenvolvimento da criança com a SD, afirma Serrão (2017).

Relatos das pesquisadas P7, P10 e P3:

Na alfabetização, ela conseguiu, em casa, o apoio da irmã, que decidiu fazer o curso de pedagogia para ajudá-la (P3).

- Com os conhecimentos que adquiriu em casa e na escola ela consegue ter muita autonomia. Tanto nas atividades de vida diária quanto nas diferentes formas de tecnologia e comunicação. Ela tem nos surpreendido resolvendo problemas matemáticos que achávamos complexos para ela. Também nos surpreende nesse momento de isolamento com a comunicação que faz com cartas escritas ou com o auxílio do aplicativo do celular. Ainda troca letras que tem fonemas parecidos, mas quando a interessa consegue ler e escrever qualquer coisa. E isso é uma coisa que temos usado e incentivado a escola a usar: temos utilizado seus interesses e o que gosta para conseguir seu desenvolvimento (P10).

-Acho que todos os pais almejam que seus filhos possam estudar numa escola com todos os seus direitos respeitados, sem serem rotulados como aluno problema. Cada um tem o seu tempo. Mas acredito que todos nós, enquanto família, professores, sociedade, precisamos ver potencial, experiências, ganho, quando se falar em inclusão. Que todos nós possamos nos mudar (P7).

Uma mãe faz planos para a vida futura de seu filho seja com SD ou não. Os relatos de P2, P3, P10 e P7, ao seu modo, cada uma buscou meios de conhecer a síndrome e ajudar da melhor forma possível o seu filho.

[...] compreendemos que, quanto mais cedo a mãe e o pai puderem trabalhar com os sentimentos [...], mais chances o bebê com deficiência terá de trilhar com sucesso o caminho para o seu desenvolvimento físico e psíquico, único e individual, assim como o é para todo e qualquer ser humano (COUTO, TACHIBANA, AIELLO-VAISBERG, 2007, p. 269).

As vivências nos últimos 4 relatos são permeadas pelo sentimento de amor e de luta. A luta pelos direitos já conquistados, pela inclusão social, educacional, meios de promover a autonomia de seus filhos, de não os deixar ao compreender que eles necessitam desse amparo, da companhia pela vida deles – filhos. Nesse sentido, em estudo de Couto, Tachibana, Aiello-Vaisberg (2007, p. 7): “Ao conversar sobre o futuro de sua filha, ele desabafou: “Sabe, eu e minha esposa, depois que nossa filha com SD nasceu, sentimos que não temos mais o direito de morrer...”. Os autores, estes pais, sentem que a tarefa não terá fim, que é por toda a vida do filho. Segundo os autores, é demonstrado assim que a vida busca a vida em sua plenitude,

enfrentando os desafios, aprendendo com o inesperado e, acima de tudo, demonstrando o amor puro ao seu filho com SD.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento do presente trabalho possibilitou uma análise dos aspectos das pessoas com Síndrome de Down e as dificuldades da família em buscar uma escola que atenda aos seus anseios.

Várias escolas se propõem a oferecer vagas para esses alunos, porém nem todas elas estão aptas a recebê-las, tendo em vista a falta de material, instalações inadequadas e, até mesmo, recursos humanos sem capacitação para o exercício dessa função, apesar de haver relatos de pais que percebem a preocupação de algumas escolas em garantir projetos voltados para o sucesso social e de aprendizagem, com experiências benéficas para todos os envolvidos no processo de inclusão.

Esta pesquisa teve como objetivo analisar inclusão de pessoas com Síndrome de Down na escola regular. Para isso, foram utilizados dois caminhos: uma ampla pesquisa bibliográfica e uma pesquisa de campo. Busca como objetivos específicos: analisar as pesquisas de mestrado e doutorado dos últimos 10 anos sobre a pessoa com Síndrome de Down na educação inclusiva; conhecer a trajetória escolar de adolescentes e adultos com Síndrome de Down na educação inclusiva; verificar a percepção de pais de pessoas com síndrome de Down sobre seu desenvolvimento, papel da escola, sucesso e dificuldades nessa caminhada, e perspectivas destas perante os filhos e discutir dados encontrados nos relatos e pesquisa bibliográfica, verificando seu potencial, como formação de professores e profissionais da escola.

Tendo em vista os objetivos descritos neste trabalho, verificou-se que foram concluídos, pois foi possível, através de pesquisa, analisar estudos de mestrado em anos anteriores, entender a trajetória escolar de pais e filhos com Síndrome de Down, verificar o papel da escola e o desejo dos pais em vivenciarem uma escola inteiramente inclusiva.

No processo dos resultados obtidos, na pesquisa de forma qualitativa, a partir desses dados não localizei nenhum autor que falasse claramente sobre material adaptado para pessoas com Síndrome de Down, o que foi encontrado dentro dos relatos foi à dificuldade que os pais tiveram dentro da escola regular. E ainda hoje, não vemos dentro das escolas, principalmente as escolas públicas investindo em material apropriado para essas pessoas.

De acordo com o relato de algumas mães, é perceptível a importância do professor de apoio, mas o que ainda é mais visível nesta relação, é que os pais querem muito mais que além de uma socialização, desejam que seus filhos tenham um aprendizado significativo e não um professor cuidador.

Ainda nesta descrição relatada para os pais, alguns dos professores citados tentam, de alguma forma, adaptar o material de acordo com a realidade do aluno, pois percebe-se que a escola regular não está preparada para receber esses alunos, ela não oferece condições para que esses professores desenvolvam seus trabalhos.

A pesquisa referida foi de grande relevância para mim, pude entender o descontentamento dos pais com a forma de trabalho das escolas que lidam com alunos com deficiência e, com esse novo conhecimento, tive a oportunidade de entender a real situação da escola regular, tendo em vista a inclusão.

Ainda estamos no meio do caminho, mas acreditamos que estamos progredindo. Os dados encontrados nas histórias dos adolescentes/adultos, com Síndrome de Down, nos deram informações importantes para que fossem analisados os resultados, possibilitando conhecer melhor a realidade das famílias que convivem com crianças com essa deficiência. Certamente, essa pesquisa servirá, também, para que as escolas possam conduzir suas atividades, visando melhoria em suas práticas pedagógicas como ainda dispensarem um tratamento diferenciado e igualitário para todos que anseiam por uma educação de qualidade, tendo o professor que passar por capacitações no quesito inclusão para que possa ensinar aos estudantes com deficiência, por meio de metodologias tradicionais ou inovadoras e com o uso de tecnologias adaptadas, de acordo com as suas necessidades.

Conforme verificado, a inclusão não está concretizada como se deseja. Faz-se necessárias mais pesquisas em busca de novas práticas viáveis sobre a inclusão dos alunos com Síndrome de Down. Olhando dessa forma, podemos dizer que as dificuldades podem fechar barreiras, mas os caminhos, com certeza, não serão fechados.

Alguns relatos mostram a indignação social e o processo de inclusão, que demora acontecer, e muitas vezes, por meio do preconceito, exclusão e diferença.

A escola deveria ser o primeiro local de apoio para estas famílias, mas quando elas batem à porta destas Unidades Escolares, podem até encontrar vaga, mas não encontram um professor de apoio qualificado, material adaptado e afetividade que estas pessoas precisam. Muitas vezes, o processo de adaptação é demorado e esses alunos não encontram o processo de aprendizagem que é necessário a eles.

Nesta perspectiva de relatos que marcaram a vida dessas pessoas, tocam aquelas que estão lendo sobre o assunto, é proposta uma discussão do que pode ser melhorado perante a vida dessas pessoas que possuem Síndrome de Down e o que pode ser feito para seu desempenho escolar com menos dificuldades.

O processo inclusivo deve ser menos burocrático, que a lei seja exercida e que, enfim, a pessoa com alguma deficiência seja incluída neste país, enfatizando o que se pretende com essa inclusão, sabendo que não é resolver a questão da deficiência e nem querê-los normalizados, visto que seja uma questão clínica, contudo lutar para que tenham os mesmos direitos que os outros alunos têm. Além disso, a família e a escola precisam estar engajadas,

almejando um mesmo objetivo, pois o pleno êxito das atividades escolares está ligado à estimulação pelos pais e pela família.

Podemos observar, inclusive, que o professor deve exercer um papel de mediador e de empatia, para que o aluno queira participar, ativamente, nas atividades realizadas dentro e fora da sala de aula, procurar o diálogo e satisfazer o alvo, dentro de um projeto pedagógico que atenda e mostre o processo de inclusão adequado.

Da mesma forma, poderá incentivar ou promover a criatividade dos estudantes com deficiência em tarefas relacionadas às artes visual e teatral, com o objetivo de identificar neles outras habilidades, mesmo não sendo comuns ao ambiente escolar.

A partir das análises que me levaram a fazer várias reflexões no que se refere aos relatos dos pais, pode-se entender que as novas determinações referentes à diversidade e sua inclusão têm causado certo embate na cultura escolar e nas práticas pedagógicas, persistindo, ainda, atos que se tornam homogêneos no ambiente escolar e que, apesar da implementação de políticas educacionais inclusivas, ainda não se percebe a melhoria efetiva na prática dos docentes.

Observamos a escola, não somente como espaço geográfico, mas também como um lugar onde se aprende e ensina e entendemos que educação inclusiva é um ato que valoriza as diferenças, que haja compromisso político e ações que contribuam para o sucesso escolar de todas as crianças que estejam integradas no processo educativo.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIELLO-VAISBERG, T. M. J. (1999). Sonhos de nascimento e preocupação materna primária. **Psychê**, 3, 131-143.

AINSCOW, M. & Ferreira, W. (2003). Compreendendo a educação inclusiva. Algumas reflexões sobre experiências internacionais. In David Rodrigues (org.), *Perspectivas sobre a inclusão. Da educação à sociedade*. Porto: Porto Editora.

ALDRIGHI, Juliane Dias; WALL; Marilene Loewen; SOUZA, Silvana Regina Rossi Kissula. Vivência de mulheres na gestação em idade tardia. **Rev Gaúcha Enferm.**; 39: e 2017-0112. 2018. Disponível em: www.seer.ufrgs.br/revistagauchadeenfermagem. Acesso em: 19 dez 2020.

ALDRIGHI, J.D.; WAL, M.L.; SOUZA, S.R.R.K.; CANCELA, F.Z.V. The experiences of pregnant women at an advanced maternal age: an integrative review. **RevEscEnferm USP**. 2016; 50(3):509-518. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000400019>. Acesso em: 18 dez 2020.

ALMEIDA, Inajá Martins de. **Retalhos de Leituras** (extrato de texto em composição). Publicado in *Leitura em Revista / Associação Internacional de Leitura – Ijuí*. Rio Grande do Sul, 2007 – nº 10, 11 e 12 / jul/dez 2005; jan/jun 2006; jul/dez 2007. Disponível em: <<http://retalhosdeleituras.blogspot.com.br/2010/05/o-ato-de-ler-inaja-martins-dealmeida.html>>. Acesso em: 22 dez 2020.

ALMEIDA, M. A. **O caminhar da Deficiência Intelectual e Classificação pelo Sistema de Suporte/Apoio**. In: SÃO PAULO. Secretaria da Educação. Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado – CAPE. ALMEIDA, M.A. (Org.). *Deficiência Intelectual: Realidade e ação*. São Paulo: SE, 2012. p. 51-63.

ALMEIDA, Rosa Karla Cardoso; OLIVEIRA, Jucélia Brasil Gomes de. A estimulação precoce e sua importância na inclusão escolar de crianças com deficiências nas séries iniciais. **VI Colóquio Internacional “Educação e contemporaneidade”**. São Cristóvão – CE. Brasil. 20 a 22 de setembro de 2012. Disponível em: http://educonse.com.br/2012/eixo_11/PDF/33.pdf. Acesso em: 17 dez 2020.

AREZES, M., & Colaço, S. (2014). A interação e a cooperação entre pares: Uma prática em contexto de creche. **Interações**, 30, 110-137.

ARIES, F. **História social da criança e da família**. 2 ed. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 1981.

APAE. APAE Brasil. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. **Histórico e dados da Instituição**. [Online]. 2020. Disponível em: <https://apae.com.br/>. Acesso em: 27 dez 2020.

ASDOWN. **Associação Down de Goiás. História, serviços prestados e Diretoria da Instituição**. [Online]. 2020. Disponível em: <<http://asdown.orgfree.com/index.htm>>. Acesso em: 28 dez 2020.

ASSIS, R. M. Planejamento de ensino: algumas sistematizações. **Revista Eletrônica de Educação do Curso de Pedagogia do Campus Jataí da Universidade Federal de Goiás**. v. 1, n. 4, jan/jul, 2008. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/rir/article/view/20404>. Acesso em: 20 dez 2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BERGER, L. Peter, LUCKMANN, Thomas. **A construção social da realidade**. Petrópolis: Vozes, 1976. 248p.

BOHN, Anna Dominguez. A importância da alimentação para quem tem síndrome Down. **Pediatria**. Dr^a Anna Dominguez Bohn. 2019. (Online). Disponível em: <https://www.pediatriaup.com.br/blog/a-importancia-da-alimentacao-para-quem-tem-sindrome-down/>. Acesso em: 20 dez 2020.

BONOMO, Livia Maria Marques; GARCIA, Agnaldo; ROSSETTI, Claudia Broetto. O adolescente com síndrome de Down e sua rede de relacionamentos: um estudo exploratório sobre suas amizades. **Psicologia: Teoria e Prática** – 2009, 11(3):114-130. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v11n3/v11n3a10.pdf>. Acesso em: 20 dez 2020.

BRADT, J. O. (1995). **Tornando-se Pais: famílias com filhos pequenos**. Em B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 206-222). Porto Alegre: Artes Médicas.

BRANDÃO, C. Rodrigues. **O que é educação**. São Paulo: Abril Cultura; Brasiliense, 1985.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 22 dez 2020.

_____. Constituição Federal. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Lei 9394/96**, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: MEC.

_____. MEC, Ministério da Educação e Cultura. **Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão**, 2001.

_____. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da Educação Nacional. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 23 dez. 1996. p. 27833.

_____. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm. Acesso em: 20 de abril de 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 30 p.: il. ISBN 1. Síndrome de Down. 2. Saúde pública. 3. Políticas públicas. I. Título. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_saude_pessoas_sindorme_down.pdf. Acesso em: 20 dez 2020.

_____. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. **Ensaio pedagógico**. Brasília. 2006. 146 p. III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores – Educação Inclusiva: direito à diversidade. 1. Educação inclusiva. 2. Inclusão educacional. I. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. II. Título. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ensaiospedagogicos2006.pdf>. Acesso em: 15 dez 2020.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília: SEESP, 2006. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro%20educacao%20inclusiva.pdf>. Acesso em: 16 dez 2020.

_____. Ministério da Educação e do Desporto. **Secretaria de Educação Fundamental. Referencial curricular nacional para a educação infantil** / Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Fundamental. — Brasília: MEC/SEF, 1998. 3v.: il. Volume 1: Introdução; volume 2: Formação pessoal e social; volume 3: Conhecimento de mundo. Acesso em 13 de mar. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/rcnei_vol1.pdf. Acesso em: 19 dez 2020.

_____. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. **Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil** /Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Fundamental. — Brasília: MEC/SEF, 1998.3v.: il. Volume 1: Introdução; volume 2: Formação pessoal e social; volume 3: Conhecimento de mundo.1. Educação infantil. 2. Criança em idade pré-escolar. I. Título. Disponível em:<http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/volume3.pdf>. Acesso em: 26 dez 2020.

_____. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. **Ensaio pedagógico**. Brasília. 2006. 146 p.III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores – Educação Inclusiva: direito à diversidade. 1. Educação inclusiva. 2. Inclusão educacional. I. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. II. Título. Disponível em:<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ensaiospedagogicos2006.pdf>. Acesso em: 27 dez 2020.

_____. **Ministério da Educação: Saberes e Práticas da Inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais do aluno com deficiência física/neuro-motora**. 2ª Ed. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**,12(2), 429-445.

BRUNONI, D. **Aspectos Epidemiológicos e Genéticos**. In: SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). Síndrome de Down. São Paulo: Editora Mackenzie, 1999.

BUCKLEY, Sue. Síndrome de Down e hiperatividade. **Para o Blog Movimento Down**. 18 dez 2012. Down Syndrome Education Online. Disponível em:<http://www.movimentodown.org.br/2012/12/sindrome-de-down-e-hiperatividade-2/>. Acesso em: 20 dez 2020.

BUENO, J.G.S. **A inclusão de alunos deficientes nas classes comuns do ensino regular.** Temas sobre o Desenvolvimento. São Paulo. 2001. CARVALHO, R. L.; ALMEIDA, G. L. Controle Postural em Indivíduos Portadores da Síndrome de Down: revisão de literatura. *Fisioter. Pesqui.*, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 304-308, set. 2008. ISSN 1809-2950.

CARDOSO, M.V.L.M.L.; LIMA, V.R.M.; FONTOURA, F.C.; RODRIGUES, S.E.; SARAIVA, I.A.; FONTENELE, F.C. Terapêuticas utilizadas em recém-nascidos com mal formações congênitas internados em unidade neonatal. **idRev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2015. jan./mar.;17(1):60-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i1.22986>. Acesso em: 20 dez 2020.

CARVALHO, A. M. de A.; BEFI-LOPES, D. M.; LIMONGI, S. C. O. Extensão Média do Enunciado em Crianças Brasileiras: estudo comparativo entre Síndrome de Down, distúrbio específico de linguagem e desenvolvimento típico de linguagem. **CoDAS** [Online], São Paulo, 77 v. 26, n. 3, p. 201-207, maio/jun. 2014. ISSN 2317-1782. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/201420140516>>. Acesso em: 20 de Abril de 2020.

CAMARGO, Eder Pires de. Inclusão social, educação inclusiva e educação especial: enlaces e desenlaces. **Ciênc. Educ.**, Bauru, v. 23, n. 1, p. 1-6, 2017. Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (Unesp), Faculdade de Engenharia de Ilha Solteira. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ciedu/v23n1/1516-7313-ciedu-23-01-0001.pdf>. Acesso em: 15 dez 2020.

CASARIN, Sonia; CASTANHO, Marisa Irene Siqueira. Síndrome de Down e Arte: contribuições de Vygotsky. **Bol. - Acad. Paul. Psicol.** vol.36 no.90 São Paulo jan. 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2016000100004. Acesso em: 27 dez 2020.

CASARIN, Sonia; CASTANHO, Marisa Irene Siqueira. Síndrome de Down e Arte: contribuições de Vygotsky. **Bol. Acad. Paulista de Psicologia**, São Paulo, Brasil - V. 36, no 90, p. 31-47. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v36n90/v36n90a04.pdf>. Acesso em: 27 dez 2020.

CAVALCANTE, R.B; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M.M.K. Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Inf. & Soc.:Est.*, João Pessoa, v.24, n.1, p. 13-18, jan./abr. 2014

COLLI, A. S. **Crescimento e Desenvolvimento físico.** In: SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. Adolescência e Saúde, comissão de saúde do adolescente. São Paulo: Paris Editorial, 1988.

CONTRERAS, J. **Autonomia de professores.** Tradução de Sandra Trabucco Valenzuela. São Paulo: Cortez, 2012.

CORDIÉ, A. **Os atrasados não existem – psicanálise de crianças com fracasso escolar.** Porto Alegre: ARTMED, 1996.

CORREIA, L. C. O Movimento Antimanicomial: movimento social e de luta pela garantia e defesa dos direitos humanos. **Prima Facie**, João Pessoa, v. 5, n. 8, p. 83-97, jan./jun. 2006.

Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/primafacie/article/view/7186/4326>. Acesso em 20 abr 2020.

CORREIA, L. M. **Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares**. Porto: Porto Editora, 1997.

CORREIA, José Alberto. Formação e trabalho: contributos para uma transformação dos modos de os pensar na sua articulação. In: CANÁRIO, Rui (Org.). **Formação e situações de trabalho**. Porto: Porto Editora, 1997. p. 13 - 42.

COUTO, Thais Helena Andrade Machado. **A mãe, o filho e a Síndrome de Down**. Dissertação de Mestrado. Centro de Ciências da Vida. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas-SP, Brasil. 134 p. 2007. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/tde_arquivos/6/TDE-2007-05-07T074705Z-1318/Publico/THAIS%20HELENA%20A%20M%20COUTO.pdf. Acesso em: 28 dez 2020.

COUTO, T.H.A.M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T.M.J. (2007). A mãe, o filho, e a Síndrome de Down. **Paidéia**, 2007, 17(37), 265-272. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n37/a10v17n37.pdf>. Acesso em: 16 dez 2020.

CRUZ, S. P. S. **A profissionalidade docente polivalente na educação integral: limites e possibilidades**. In: Didática e Prática de Ensino na relação com a Formação de Professores. Livro 2, Fortaleza: EdUECE, 2004.

CRUZ, Gilvan Oliveira da; ARRUDA, Aparecida Luvizotto Medina Martins. Inclusão Social: um olhar no sistema sociocultural e educacional. **Revista Eletrônica Saberes da Educação** – Volume 5 – nº 1 – 2014. Disponível em: http://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes_pdf/educacao/v5_n1_2014/Gilvan.pdf. Acesso em: 16 dez 2020.

DEL CERRO, María Mercedes; TRONCOSO, Maria Victoria. (2008). **Síndrome de Down: leitura e escrita**. In: CORREIA, Luís de Miranda (Org.). Portugal: Porto Editora.

DEL PRETTE, A. & Del Prette, Z. A. P. (2001). **Psicologia das Relações Interpessoais: vivências para o trabalho em grupo**. Petrópolis: Vozes.

DOS ANJOS, Cáli Rosi Souza. **Filantropia e inclusão educacional no Ensino Superior. Estudo de Caso no Centro Universitário Franciscano – Santa Maria – RS.** / Cáli Rosi Souza dos Anjos. Santa Maria – RS. Dissertação (Mestrado). 95p. Universidade do Vale do Rio dos Sinos São Leopoldo. Disponível em: <http://biblioteca.asav.org.br/vinculos/tede/filantropia%20e%20inclusao.pdf>. Acesso em: 16 dez 2020.

DUSSEL, Inês, CARUSO, Marcelo. **A invenção da sala de aula: uma genealogia das formas de ensinar**. Tradução de Cristina Antunes. São Paulo: Moderna, 2003, 255.

FARIA, Keyla Rosa de. **Ações culturais no processo comunicativo das pessoas com Síndrome de Down**. 2019. 169 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2019

FERNANDES, L. B.; SCHLESENER, A.; MOSQUERA, C. Breve Histórico da Deficiência e seus Paradigmas. **Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia**, Curitiba, v. 2, p. 132-144, 2011.

FERREIRA, M. E. C.; GUIMARÃES, M. **Educação Inclusiva**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003

FLORES, Maria Marta Lopes. **Professores de apoio**. CAC/UFG. Núcleo de Estudos e Pesquisa em Educação Especial e Inclusão-NEPEIn. Financiamento: Capes. [Online]. Disponível em: <https://anpae.org.br/simposio26/1comunicacoes/MariaMartaLopesFlores-ComunicacaoOral-int.pdf>. Acesso em: 26 dez 2020.

FONSECA, Vitor da. **Educação especial: Programas de Estimulação Precoce – Uma Introdução às Ideias de Fuertein**. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p. 9, 10.

FORMIGA, C.K.M.R.; PEDRAZZANNI, E.S.; TUDELLA, E. Desenvolvimentos motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce. **R. Bras. Fisioter.** 2004;8(3): 239-245.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

_____, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 13. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2005.

FREITAS, M.de F. _____. **O aluno incluído na Educação Básica: avaliação e permanência**. São Paulo: Cortez, 2013.

FERRARINI, Ana Cristina. **A crianças com síndrome de Down na educação infantil: Uma pesquisa bibliográfica**. 2016.46 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2016. Disponível em: <http://www.uel.br/ceca/pedagogia/pages/arquivos/2016%20AnaFerrarini..pdf>. Acesso em: 26 dez 2020.

FUMEGALLI, R.C.A. **Inclusão Escolar: desafio de educação para todos?** 2012. Monografia do Curso de Pós-graduação Latu Sensu da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Ijuí, Rio Grande do Sul. Disponível em: <http://bibliodigital.unijui.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/716/ritamonografia.pdf?sequence=1>. Acesso em 11 fev 2016.

GLAT, Rosana, PLETSCHE, Márcia Denise. **Orientação familiar como estratégia Facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais**, n 24,2004. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/viewFile/4913/2950>. Acesso em: 18 de abril de 2020.

GIDDENS, Anthony. **A transformação da intimidade: sexualidade, amor & erotismo nas Sociedades modernas**. Tradução de Magda Lopes. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1993. 228 p.

GIL, M. (Coord.) **Educação Inclusiva: o que o professor tem a ver com isso**. Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2005.

GOFFMAN, E. Estigma: **A representação do eu na vida cotidiana**. Tradução de Maria Célia Santos Raposo. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1983. 233p.

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de pesquisar. Como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1998.

GONSALVES, E. P. **Iniciação à pesquisa científica**. Campinas, SP, Alínea, 2001.

GONDRA, José G. A sementeira do porvir: higiene e infância no século XIX. **Educação e Pesquisa**. São Paulo, 2000. v.26, n.1, p. 99-117. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/ep/article/view/27835/29607>. Acesso em: 12 maio 2017.

GORLA, J. I. et al. Crescimento de Crianças e Adolescentes com Síndrome de Down: uma breve revisão de literatura. **Rev. Bras. Cine antropom**. Desempenho hum. (online), Florianópolis, v. 13, n. 3, p. 230-237, jun. 2011. ISSN 1980-0037.

GUGEL, M. A. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade**. [2007]. Disponível em: http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php. Acesso em: 20/04/2020

GUIMARÃES, A. A. et. al. Educação Física escolar: atitudes e valores. **Rev. Motriz**, v.7, n.1, p. 17-22, jan/jun. 2001.

HALL, S., BOBROW, M.; MARTEAU, T. M. (1997). Parents attribution of blame for the birth of a child with Down Syndrome: A pilot study. **Psychology and Health**, 12(4), 579-587.

HANNUM, Juliana de Souza Santos; MIRANDA, Fábio, Jesus; SALVADOR, Izadora de Freitas; CRUZ, Aparecido Divino da. Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. **Pensando Famílias**, 22(2), dez. 2018, (121-136). Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000200009. Acesso em: 29 dez 2020.

HANNUM, Juliana de Souza Santos; BRITO, Luciana Novais de Oliveira; BARRETO, Renata Cardoso. Projeto ALFADOWN: uma referência em inclusão social. **R. UFG**, Goiânia, v. 24, 276-292, e-58613, 2018. Disponível em: /revufg.v18i23.58613

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 3, p. 485-493, jul./set. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pe/v13n3/v13n3a09.pdf>. Acesso em: 18 dez 2020.

KASSAR, M. C. **Educação especial no Brasil: desigualdades e desafios no reconhecimento da diversidade**. In: Educação e Sociedade, Campinas, v. 33, n. 120, p. 833-849, jul.-set. 2012.

KOZMA, C. **O que é a síndrome de Down?**. In: STRAY-GUNDERSEN, K. Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores. 2. ed. Porto Alegre: Artmed. p.15-42, 2007.

KRAMER, Sonia; ABRAMOVAY, Miriam. A pré-escola alfabetiza? **Criança**, Brasília, n.º5, p. 9-11, 1983

LANNA JUNIOR, M. C. M. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. 443p.

LA TAILLE, Yves de; OLIVEIRA, Marta Kohl de; DANTAS, Heloisa. **Piaget, Vygotski, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão**. São Paulo: Summus, 1992.

LAGO, Regiane A. Lago. SILVA, Mara Cristina Fortuna da. **A inclusão de crianças com Síndrome de Down no Ensino Regular**. IV Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação – SIRSSE; VI Seminário Internacional sobre Profissionalização Docente (SIPD / CÁTEDRA UNESCO). 2017. Disponível em:https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2017/24735_12451.pdf. Acesso em 12 dez 2020.

LAMPREIA, C.; LIMA, M. M. R. (2008). **Instrumento de vigilância precoce do autismo: manual e vídeo**. Riode Janeiro: PUC-Rio; São Paulo: Loyola

LAURSEN, H.B. Congenital heartdisease in Down's syndrome. **Br Heart J**. 1976; 38:32-8.

LEDERMAN, Vivian Renne Gerber; ALVES, Bianca dos Santos; NEGRÃO, Juliana; Schwartzman, José Salomão; D'Antino, Maria Eloisa Famá; Brunoni, Decio. Divórcio nas famílias com filhos com Síndrome de Down ou Síndrome de Rett. **Ciênc. Saúde Coletiva**, 20, (5), Maio, 2015.

LOPES, R.C.S. A relação professor aluno e o processo ensino aprendizagem. **Rev. Dia a Dia Educação**. Paraná. 2009. Disponível em: <http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/pde/arquivos/1534-8.pdf>. Acesso em: 21 dez 2020.

LUIZ, Elaine Cristina; KUBO, Olga Mitsue. Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, Mai.-Ago. 2007, v.13, n.2, p.219-238. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbee/v13n2/a06v13n2.pdf>. Acesso em: 27 dez 2020.

MANTOAN, M. T. E.O direito de ser, sendo diferente, na escola. **Revista CEJ**, Brasília, n. 26, p. 36-44, 2004. Disponível em: <http://www.cjf.jus.br/ojs2/index.php/revcej/article/view/622>>. Acesso em: 15 dez 2020.

MARQUES, Luciana Pacheco. **O professor de alunos com deficiência mental: concepções e prática pedagógica**. Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP. São Paulo. 2003. Dissertação. 213p. Disponível em:

http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/253613/1/Marques_LucianaPacheco_D.pdf. Acesso em: 28 dez 2020.

MARQUES, Renata de Sousa Vieira. **Afetividade e Aprendizagem**. 2004. [Monografia]. Universidade Candido Mendes. Disponível em: <http://www.avm.edu.br/monopdf/6/RENATA%20MARQUES%20DE%20SOUZA%20VIEIRA.pdf>. Acesso em: 20 dez 2020.

MARTINS, Ana Rita. Bullying contra alunos com deficiência. A violência moral e física contra estudantes com necessidades especiais é uma realidade velada. Saiba o que fazer para reverter essa situação. **Revista Nova Escola** (Online). Dez. 2009. Disponível em: <https://novaescola.org.br/conteudo/1458/bullying-contra-alunos-com-deficiencia>. Acesso em: 21 dez 2020.

MASINI, Elcie F. S. **O Ato de Aprender**. I Ciclo de Estudos da Psicopedagogia. Mackenzie. São Paulo, Ed. Machenzie/Mamnon.

MATTOS, Bruna Marturelli; BELLANI, Claudia Diehl Forti. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de Síndrome de Down: revisão de literatura. **Rev. Bras. Terap. e Saúde**. 2010;1(1): 51- 63.

MAZZOTTA, Marcos. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2011.

MARCHI, Rita de Cássia. **Ao sentidos (paradoxais) da infância nas ciências sociais: um estudo de sociologia da infância crítica sobre a “não-criança” no Brasil 2007**. Tese (Doutorado em Sociologia Política) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/90214>. Acesso em: 20/04/2020

MAZZOTTA, M.J.S. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MAZZOTA, M.J.S. **Educação Especial no Brasil. História de Políticas Públicas**. São Paulo: Cortez, 1996.

MENDES, C.Q.S.; AVENA, M.J.; MANDETTA, M.A.; BALIEIRO, M.M.F.G. Prevalência denascidos vivos com anomalias congênitas no município de São Paulo. **Rev. Soc. Bras. Enferm.Ped.** | v.15, n.1, p 7-12 |Junho 2015. Disponível em:https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n1/vol_15_n_2-artigo-de-pesquisa1.pdf. Acesso em: 19 dez 2020.

MENEGOLLA, M.; SANT’ANNA, I. M. **Por que planejar? Como planejar? Currículo – área – aula**. 15. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2007, p. 11-58.

MELETTI, S. M. F. **Apae educadora e a organização do trabalho pedagógico em instituições especiais**. In: Reunião Anual da ANPED, 31., 2008, Caxambu. Anais... Caxambu: Anped, 2008.

MIKKELSEN, M.; POULSEN, H.; NIELSEN, K.G. Incidence, survival, and mortality in Down syndrome in Denmark. **Am J Med Genet Suppl.** 1990; 7: 75-8.

MILLS, N.D. **A educação da criança com Síndrome de Down.** In: Schwartzman, J.S. et al., Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1999, p. 25.

MILLS, Nancy Derwood. **A educação da criança com Síndrome de Down.** SCHWARTZMAN, José Salomão. Síndrome de Down. 2. Ed. São Paulo: Memnon: Mackenzie, 2003.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde.** 10. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007. 406 p.

MINUZZI, A.P.; DIAS, A.G.; OLIVEIRA, M.E.; ROCHA, J. Cada dia um dia novo: um desafio na busca da adaptação do recém-nascido portador de malformação e sua família. **Enfermería Global** [Internet]. 2008. (13). Disponível em: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/14661/14131>. Acesso em: 19 dez 2020.

MOGNON, Dave Gislaine; LEICHSENRING, Giana G.; KANIA, Patrícia Cristine. **Desenvolvimento e Aprendizagem de Pessoas com Deficiência: possibilidades e limitações.** 2006. 60 f. Monografia (Especialização) – IBPEX: Instituto Brasileiro de Pós-Graduação e Extensão, Universidade Regional Integrada, Erechim.

MOREIRA, L. M.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A Síndrome de Down e sua Patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99, jun. 2000. ISSN 1516-4446.

MOREIRA, I.M. **Diversidade na Escola: Aspectos genéticos e considerações psicopedagógicas.** 2ª Ed. Ilhéus: Editus, 2004.

MORGADO, J. C. Identidade e profissionalidade docente: sentidos e (im)possibilidades. **Ensaio**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 73, p. 793-812, 2011.

NOGUEIRA, M. A. A relação família-escola na contemporaneidade: fenômeno social/interrogações sociológicas. **Análise Social**, v XL, 2005. Disponível em: <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218710803Y0rTC2qf4Zv28UH0.pdf>. Acesso em: 19 de abril de 2020.

_____. Família e escola na contemporaneidade: os meandros de uma relação. **Educação & Realidade**, vol. 31, núm. 2, 2006, p. 155-169. Porto Alegre. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=317227044010>. Acesso em: 19 de abril de 2020.

ODONE, Vicente. Síndrome de Down e leucemia de mãos dadas. **Revista Abrale Online.** 2019. Jan. 2019. Disponível em: <https://revista.abrale.org.br/sindrome-de-down-e-leucemia-de-maos-dadas/>. Acesso em 20 dez 2020.

OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. M. de; MARTINI, F. de O.; LIPP, L. K. Inclusão de Alunos com Síndrome de Down: discursos dos professores. **Fractal, Rev. Psicol.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 155-168, jan./abr. 2010. ISSN 1984-0292.

OLIVEIRA, R. C. Adolescência, gravidez e maternidade: A percepção de si e a relação com o trabalho. **Saúde e Sociedade**. São Paulo; v.17; nº 4. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v17n4/10.pdf>. Acesso em: 19 dez 2020.

PABLOS, E.P.P.S. **A inclusão da criança do 1º ciclo do ensino básico com necessidades educativas especiais: o trabalho de parceria entre o professor titular e o professor de apoio educativo**. 2006, 204f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade de Algarve, Daro, 2006.

PASCHOALINO, J B. Q.; ALTOÉ, A. **Presenteísmo e trabalho docente**. Curitiba: CRV, 2015.

PASCHOALINO, J. B. de Queiroz. **O professor desencantado: matizes do trabalho docente**. Belo Horizonte: Armazém de Ideias, 2009.

PASQUALE, G. D.; MASELLI, M. Pessoas com Deficiência e Escola: principais mudanças na experiência italiana. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 39, n. 3, p. 707-724, jul.-set. 2014.

PAULINO, Paulo; CIANCIOSA, Tânia. (2009). **Inclusão Social**. Anais do I Fórum Mundial de Educação Profissional e Tecnológica. 2009.

PAZZINI, D. N. A; ARAÚJO, F. V. **O uso do vídeo como ferramenta de apoio ao ensino-aprendizagem**. Santa Maria: UFSM. Curso de especialização em Mídias na Educação, 2013.

PEDRO, K. M.; CHACON, M. C.M. **Utilização de softwares educativos para alunos com deficiência intelectual**. In: VII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, 2011, Londrina, Anais... Londrina, 2011, p. 2776-2778

PÉREZ-RAMOS, A. M. Q.; PÉREZ-RAMOS, J. **Estimulação precoce: serviços, programas e currículos**. 2 ed. Brasília: Ministério da Ação Social/Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1992.

PESTALOZZI. Instituto Pestalozzi. Associação Pestalozzi de Goiânia – GO. **Informações sobre o Instituto Pestalozzi**. [Online]. 2020. Disponível em: <https://pestalozzigoiania.org/sobre/>. Acesso em: 27 dez 2020.

PESTALOZZI. Associação Pestalozzi de Goiânia. **História da Associação Pestalozzi**. [Online]. 2020. Disponível em: <https://pestalozzigoiania.org/historia-da-pestalozzi/>. Acesso em: 17 dez 2020.

PETITAT, André. Produção da escola/produção da sociedade: análise sócio-histórica de alguns momentos decisivos da evolução escolar no ocidente. Trad. Eunice Gruman. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 489p.

PADELIADU, S. (1998). Time demands na dexperience stress in Greek mother so fchildren with Down's Syndrome. **Journal of Intellectual Disability**, 42(2), 144-153.

PUESCHEL, Siegfried. (2003). **Síndrome de Down: Guia para Pais e Educadores**. 8ª ed. Campinas: Papirus.

RAMOS, Cibele Shírley Agripino; SALOMÃO, Nádia Maria Ribeiro. Autismo e Síndrome de Down: concepções de profissionais de diferentes áreas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p. 103-114, jan./mar. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pe/v19n1/11.pdf>. Acesso em: 20 dez 2020.

ROACH, M. A.; ORSMOND, G. I.; BARRAT, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare. **American Journal on Mental Retardation**, 104(5), 422-436.

RODRIGUES, E. C.; ALCHIERI, J. C. Avaliação das Características de Afetividade em Crianças e Jovens com Síndrome de Down. **Psico-USF (Impr.)**, Itatiba, v. 14, n. 1, p. 107-116, jan./abr. 2009. ISSN 1413-8271.

ROLDÃO, M. C. **Formação de professores, construção do saber profissional e cultura da profissionalização: que triangulação?** In: ALONSO, Luísa; ROLDÃO, M. Céu (Orgs.). Ser professor de 1º ciclo – construindo a profissão. Braga: CESC/ Almedina, 2005, p. 13-26.

ROPOLI, E. A. **A educação especial na perspectiva da inclusão escolar: a escola comum inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, v. 1, 2010.

ROSA LUIZ, Flávia Mendonça; PFEIFER, Luzia Iara; SIGOLO, Silva Regina Ricco Lucato; NASCIMENTO, Lucila Castanheira. Inclusão de crianças com Síndrome de Down. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 17, n. 4 p. 649-658, out./dez. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pe/v17n4/a11v17n4.pdf>. Acesso em: 26 dez 2020.

SÁ, E.D; CAMPOS, I.M; SILVA, M. B. C. **Atendimento Educacional Especializado: Deficiência Visual**. SEESP/SEED/MEC. Brasília-DF, 2007.

SANTOS, M. L.; PERIN, Co. S. B. **A importância do planejamento de ensino para o bom desempenho do professor em sala de aula**. Versão On-line ISBN 978-85-8015-076-6, Cadernos PDE, 2013.

SARACENO, Chiara. **Sociologia da família**. 2.ed. Tradução de M. F. Gonçalves de Azevedo. Lisboa: Estampa, 1995. 252p.

SARMENTO, Manuel Jacinto. **As Culturas da Infância nas Encruzilhadas da Segunda Modernidade**. In: SARMENTO, M. J.; CERISARA, A. B. (Org.). Crianças e Miúdos: Perspectivas sociológicas da infância e educação. Portugal: ASA Editores, 2004, p. 9 – 34.

SARTI, Cynthia Andersen. A família como ordem simbólica. **Psicologia USP**, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/v11n33/a02v1133.pdf>. Acesso em: 23 fev 2017.

SANTIAGO, Fabiana et al. (1997). **Síndrome de Down**. Mogi das: Cruzes. Disponível em: <http://www.brazcubas.br/professores/sdamy/mubc02.html>. Acesso em: 19 de abril de 2020

SERRÃO, Bárbara Gilvana Martins. **A importância da estimulação precoce no desenvolvimento motor de crianças com Síndrome de Down.** Monografia. (Trecho). 2017. Faculdade FaSerra. Manaus – AM. Disponível em: https://www.portalbiocursos.com.br/ohs/data/docs/233/109-A_Importancia_da_Estimulacao_Precoce_no_Desenvolvimento_Motor_de_crianças_com_síndrome_de_Down_Revisão_de_Literatura.pdf. Acesso em: 18 dez 2020.

SILVA, M. S. **Psicopedagogia: possibilidades de intervenção.** In: MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACCHI, R. Trissomia 21 (síndrome de Down): nutrição, educação e saúde. São Paulo: Memnon, 2017, p. 227-244.

SILVA, W. S.; FERNANDAES, M. A. V. **Estrutura e funcionamento da educação básica.** São Paulo: Editora Sol, 2011.

SILVA, R. D. da. **A formação do professor de Matemática: um estudo das Representações Sociais.** 2008. F 240f. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2008.

SOARES, Magda. **Letramento: um tema em três gêneros.** Belo Horizonte: Autêntica, 1998.

_____. **M. Alfabetização e Letramento.** São Paulo: Contexto, 2003.

SUN, I. Y.; FERNANDES, F. D. M. Dificuldades de Comunicação Percebidas pelos Pais de Crianças com Distúrbio do Desenvolvimento. **CoDAS** [Online], São Paulo, v. 26, n. 4, p. 270-275, jul./ago. 2014. ISSN 2317-1782. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/codas/v26n4/pt_2317-1782-codas-26-04-00270.pdf>. Acesso em: 20 de abril de 2020.

SZYMANSKI, Heloisa. **A Relação Família/Escola: Desafios e Perspectivas.** Brasília: Plano Editora, 2003. 96p.

SZYMANSKI, Heloisa. **Encontros e Desencontros na Relação Família - Escola.** s/d. Disponível em: http://www.necfebf.uerj.br/boletins/boletim012011index_arquivos/HeloisaSzymanski.pdf. Acesso em: 15 de março de 2017.

THOMPSON, J.R.; BRYANT, B.R.; CAMPBELL, E.M.; CRAIG, E.M.; HIGHERS, C.M.; ROTHOLZ, D.A.; SCHALOCK, R.L.; SILVERMAN, W.P.; TASSÉ, M.J.; WEHMEYER, M.L. **Supports Intensity Scale.** Washington, United States of America: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2004.

TURATO, E. R. et al. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n.1, p. 17-27, jan. 2008

VARELA, Júlia; ALVAREZ-URIA, Fernando. A Maquinaria Escolar. **Teoria & Educação.** São Paulo, n.6, p.68-96, 1992. Disponível: <https://pt.scribd.com/doc/70553730/Maquinarie escolar>. Acesso em: 19/04/2020.

VAZ, K. **O lócus de atuação do professor de educação especial como expressão da política de perspectiva inclusiva no Brasil.** In: Comunicações, Piracicaba, Ano 22, n. 2, p. 165-184 • jul.-dez. 2015.

VEIGA, I. P. A. **A Prática pedagógica do professor de Didática.** 2. ed. Campinas Papirus, 1992.

VIEIRA, Daniella Borges; OLIVEIRA, Ana Flávia Teodoro de Mendonça, DALLA DÉA, Vanessa Helena Santana. A FORMAÇÃO CONTINUADA CULTURA DIGIDOWN E A CONSTRUÇÃO DOS SABERES SOBRE A SEXUALIDADE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN. **Cadernos de Pós-graduação**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 99-120, jul./dez. 2017.

VIEIRA, A. B. 2012. **Currículo e educação especial: as ações da escola a partir dos diálogos cotidianos.** Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós- Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2012.

VILAS BOAS, L.T.; ALBERNAZ, E.P.; COSTA, R.G. Prevalence of congenital heart defects in patients with Down syndrome in the municipality of Pelotas. **Brazil. J Pediatr** (Rio J) 2009; 85: 403-7.

VITTO JÚNIOR, Jairto; LIMA, Ana Lúcia dos Santos de. A inclusão da criança com Síndrome de Down no ensino regular. **Revista Iniciação Científica**, v. 9, n. 1, 2011, Criciúma, Santa Catarina. ISSN 1678-7706. Disponível em: <http://periodicos.unesc.net/iniciacaocientifica/article/viewFile/1595/1508>. Acesso em: 20 dez 2020.

VOIVODIC, Maria Antonieta. **Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

VYGOTSKY, L.S. **Obras Escogidas V.** Fundamentos da defectologia, Madrid: Aprendizaje Visor, 1997.

VYGOTSKI, L. S. **Fundamentos de defectologia.** In: Obras completas. Tomo V. Havana / Cuba: Pueblo y Educación, 1997.

VIGOTSKI, L. S. **Obras Escogidas V.** Madrid, Espanha: Rogar, 1997, p. 54-73.

VYGOTSKI, L. S. **Obras escogidas: fundamentos de defectologia.** Traducción Julio Guillermo Blank. Madrid: Machado Grupo de Distribucion, 2012. v.5.

WALLON, H. **Psicologia e educação da infância.** Lisboa: Editorial Estampa, 1998.

WILSON, J. (2000). Doing justice to inclusion. **European Journal of Special Needs Education**, 15, 3, 297-304.

WISEMAN, F., K.; ALFORD, KATE, A.; TYBULEWICZ, V.L.J.; FISHER, ELIZABETH, M.C. Down syndrome: recent progress and future prospects. **Human Molecular Genetics**,

18(r1): 75-83. 2014. Disponível em:<hmg.oxfordjournals.org/content/18/R1/R75.long>
Acesso em: 27 dez 2020.

WISHART, J. (2001). Motivation and learning styles in young children with Down Syndrome. *Down Syndr. Res. Pract.*, 7,51-55.

WUO, Andrea Soares. **A criança e o outros: estudos sobre “ajustamento/desajustamento”** (1955- 1973). In: História, memória e práticas da inclusão escolar. Daniela Leal (org.), Curitiba:Intersaberes. 2017.

ZACHELLO, C.; PAUL, F. M.; GURSKI, R. Adolescência e síndrome de down na tela. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 20, n. 3, set./dez, 459-474, 2015

APÊNDICES



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE - Pais/Responsáveis

Você na qualidade de responsável pelo (a), está sendo convidado (a) a consentir que o(a) menor participe, como voluntário/a, da pesquisa intitulada “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais”. Meu nome é Camila de Velascoe Vieira, sou o(a) pesquisador (a) responsável pelo projeto, e minha área de atuação é pedagogia e Inclusão. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você consentir **na participação de seu(sua) filho(a)** neste estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra ficará comigo. Esclareço que em caso de recusa na participação, não haverá penalização para nenhuma das partes. Mas se houver o aceite, as dúvidas sobre a pesquisa poderão ser esclarecidas pela pesquisadora responsável, via e-mail camila_velasco@hotmail.com, ou através de contato telefônico para o número (64-992525922), inclusive com possibilidade de ligação a cobrar. Ao persistirem as dúvidas sobre os direitos do seu(ua) filho(a) como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Federal de Goiás, pelo telefone (62)3521-1215, de segunda a sexta-feira, no período matutino.

1 Informações Importantes sobre a Pesquisa:

O motivo para realização desta pesquisa é de estudar e aprofundar o conhecimento sobre “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais”. A pesquisa será feita na ASDOWN de Goiás e atenderá 10 pais e 11 filhos.

A participação de seu(sua) filho(a) é importante para a realização desse projeto da pesquisa “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais”. Caso seu(sua) filho (a) sinta constrangido(a), é garantida a total liberdade para se recusar participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem penalidade alguma. A participação na pesquisa será voluntária. Portanto, não haverá despesas pessoais ou gratificação financeira decorrente da participação. Caso ocorra algum dano o direito a pleitear indenização para reparação imediato ou futuro, decorrentes da cooperação com a pesquisa está garantido em Lei. O sigilo e

anonimato da sua autorização e da participação da criança (ou adolescente) na pesquisa será preservada.

A divulgação do nome dele(a) somente acontecerá se for permitida por você, solicito que rubrique no parêntese abaixo a opção de sua preferência:

() Permito a identificação do meu (minha) filho(a) nos resultados publicados da pesquisa.

() Não permito a identificação do meu (minha) filho(a) nos resultados publicados da pesquisa.

1.2 Consentimento da Participação na Pesquisa:

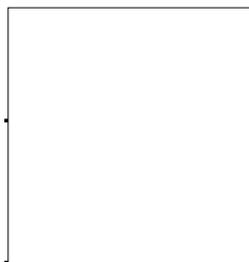
Eu, abaixo assinado, autorizo meu (minha), filho(a), a participar do projeto intitulado “.....”. Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que a

participação dele(a) nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora responsável sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

Goiânia, de de

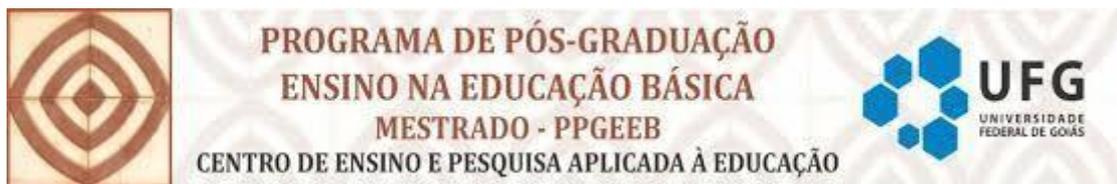
Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável



Testemunha 1

Testemunha 2



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

(1ª via)

Você/Sr./Sra. está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais” Meu nome é Camila de Velasco e Vieira, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Pedagogia e Inclusão. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence a à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado(a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pela pesquisadora responsável, via e-mail (camila_velasco@hotmail.com) e, inclusive, sob forma de ligação a cobrar, através do seguinte contato telefônico: (64)992525922. Ao persistirem as dúvidas *sobre os seus direitos* como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Federal de Goiás, pelo telefone (62)3521-1215.

Informações Importantes sobre a Pesquisa:

A pesquisa intitulada “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais” se justifica na necessidade do processo do conhecimento da percepção dos pais em relação seus filhos, suas experiências, como foram seus desafios de quando começaram a frequentar a escola regular. Além do objetivo de saber como foi o processo de aprendizagem e inclusão.

Você está sendo convidado a responder um questionário, bem como, posteriormente será convidado a participar de um documentário relatando essa experiência. Após realização do documentário será acrescido como contribuição aos pesquisados e norteadores para demais escolas.

Você/Sr./Sra. tem liberdade para se recusar a responder qualquer questão que lhe cause desconforto, constrangimento, intimidação, angústia, insatisfação, irritação, mal-estar, etc., quanto para no caso de ter aceito, retirar o seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma. Contudo, ressaltamos que a sua participação é extremamente importante, pois além da contribuição para a melhoria da inclusão das pessoas com Síndrome de Down.

Os procedimentos de pesquisa estão de acordo com a regulamentação da UFG e do Comitê de Ética em Pesquisa desta Universidade, portanto, todos os participantes serão protegidos pelo sigilo que assegura a privacidade e o anonimato.

Esclarecemos que os resultados desta pesquisa serão tornados públicos, independente do posicionamento dos mesmos com relação a essa questão, seja por meio da defesa pública da dissertação e do produto final da pesquisa, ou por divulgação, discussão em eventos acadêmico-científicos e publicações na área. Cabe ressaltar que os dados coletados ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável por pelo menos cinco anos e que, posteriormente, serão reciclados.

Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente, decorrentes da sua participação na pesquisa.

Consentimento da Participação na Pesquisa:

Eu,, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais” Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora responsável Camila de Velasco e Vieira sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

Goiânia, de de

Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso da pesquisadora responsável



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

(2ª via)

Você/Sr./Sra. está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais” Meu nome é Camila de Velasco e Vieira, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Pedagogia e Inclusão. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence a à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado(a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pela pesquisadora responsável, via e-mail (camila_velasco@hotmail.com) e, inclusive, sob forma de ligação a cobrar, através do seguinte contato telefônico: (64)992525922. Ao persistirem as dúvidas *sobre os seus direitos* como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Federal de Goiás, pelo telefone (62)3521-1215.

Informações Importantes sobre a Pesquisa:

A pesquisa intitulada “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais” se justifica na necessidade do processo do conhecimento da percepção dos pais em relação seus filhos, suas experiências, como foram seus desafios de quando começaram a frequentar a escola regular. Além do objetivo de saber como foi o processo de aprendizagem e inclusão.

Você está sendo convidado a responder um questionário, bem como, posteriormente será convidado a participar de um documentário relatando essa experiência. Após realização do documentário será acrescido como contribuição aos pesquisados e norteadores para demais escolas.

Você/Sr./Sra. tem liberdade para se recusar a responder qualquer questão que lhe cause desconforto, constrangimento, intimidação, angústia, insatisfação, irritação, mal-estar, etc., quanto para no caso de ter aceito, retirar o seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma. Contudo, ressaltamos que a sua participação é extremamente importante, pois além da contribuição para a melhoria da inclusão das pessoas com Síndrome de Down.

Os procedimentos de pesquisa estão de acordo com a regulamentação da UFG e do Comitê de Ética em Pesquisa desta Universidade, portanto, todos os participantes serão

protegidos pelo sigilo que assegura a privacidade e o anonimato.

Esclarecemos que os resultados desta pesquisa serão tornados públicos, independente do posicionamento dos mesmos com relação a essa questão, seja por meio da defesa pública da dissertação e do produto final da pesquisa, ou por divulgação, discussão em eventos acadêmico-científicos e publicações na área. Cabe ressaltar que os dados coletados ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável por pelo menos cinco anos e que, posteriormente, serão reciclados.

Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente, decorrentes da sua participação na pesquisa.

Consentimento da Participação na Pesquisa:

Eu,, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais” Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora responsável Camila de Velasco e Vieira sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

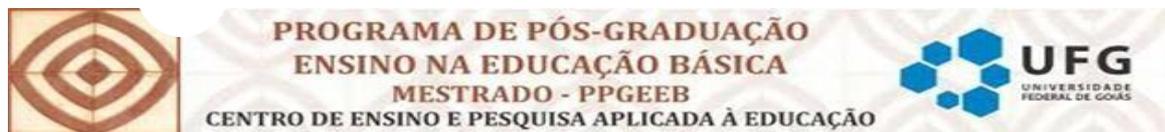
Goiânia, de de

Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso da pesquisadora responsável

APÊNDICES

Apêndice 1- Produto Educacional



CAMILA DE VELASCO E VIEIRA

PRODUTO ACADÊMICO:

***HISTÓRIA DE VIDA DE PAIS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE
DOWN:***

A inclusão escolar

GOIÂNIA –GO

2021

CAMILA DE VELASCO E VIEIRA

PRODUTO ACADÊMICO

HISTÓRIA DE VIDA DE PAIS DE PESSOAS COM SÍNDROME

DEDOWN:

A inclusão escolar

Produto Educacional apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ensino na Educação Básica como requisito para obtenção para o título de Mestre(a) em Ensino na Educação Básica

Área de Concentração: Ensino na Educação Básica

Linha de Pesquisa: Concepções teórico-metodológicas e práticas docentes ou Práticas escolares e aplicação do conhecimento

Orientador (a): Prof.^a. Dra. VANESSA HELENA SANTANTA DALLA DÉA.

GOIÂNIA –
GO2021

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UFG.

Vieira, Camila de Velasco
CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA
REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE
DOWN: relato de pais [manuscrito] / Camila de Velasco Vieira. - 2021.
CXCI, 190 f.

Orientador: Profa. Dra. Vanessa Helena Santana Dalla Déa.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Centro
de Pesquisa Aplicada à Educação (CEPAE), Programa de Pós-Graduação
em Ensino na Educação Básica (Profissional), Goiânia, 2021.
Bibliografia. Anexos. Apêndice.
Inclui fotografias.

1. Síndrome de Down; . 2. Pedagógicas.. 3. Práticas;. 4. Escola;. 5. Inclusão;. I. Déa, Vanessa Helena Santana Dalla , orient. II. Título.

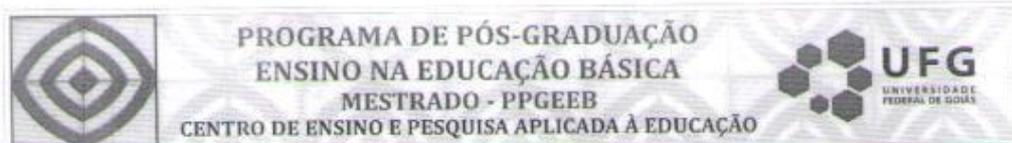
CDU 37



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS

CENTRO DE ENSINO E PESQUISA APLICADA À EDUCAÇÃO

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO



ATA DE EXAME DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO E DO PRODUTO EDUCACIONAL

Aos cinco dias do mês de março do ano 2021, às 14:00 horas, via teleconferência, foi realizada a Defesa de Dissertação intitulada **CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais**, e dos Produtos Educacionais intitulados: **HISTÓRIA DE VIDA DE PAIS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: A INCLUSÃO ESCOLAR**, pelo(a) discente **CAMILA DE VELASCO E VIEIRA**, como pré-requisito para a obtenção do Título de Mestra em Ensino na Educação Básica. Ao término da defesa, a Banca Examinadora considerou a Dissertação e o Produto Educacional apresentados **APROVADOS**.

Área de Concentração: Ensino na Educação Básica

Proclamado o resultado, o(a) Presidente encerrou os trabalhos e assinou a presente ata, juntamente com os membros da Banca Examinadora.

Profa. Dra. Vanessa Helena Santana Dalla Déa (CEPAE/UFG) –presidente,

Profa. Dra. Cláudia Santos Gonçalves Barreto Bezerra (CEPAE/UFG) – membro interno,

Profa. Dra. Ana Flávia Teodoro de Mendonça Oliveira (FE/UFG) -membro externo,

Profa. Dra. Ana Paula Sales Silva (CEPAE/UFG)- membro suplente interno,

Prof. Dr. Vanderlei Bulbino (FL/UFG) - membro suplente externo.

TÍTULO SUGERIDO PELA BANCA



Documento assinado eletronicamente por **Vanessa Helena Santana Dalla Déa**, Professor do Magistério Superior, em 05/03/2021, às 15:36, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



Documento assinado eletronicamente por **Ana Flávia Teodoro De Mendonça Oliveira**, Professor do Magistério Superior, em 08/03/2021, às 09:32, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



Documento assinado eletronicamente por **Cláudia Santos Gonçalves Barreto Bezerra**, Professor do Magistério Superior, em 08/04/2021, às 19:11, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orcao_acesso_externo=0, informando o código verificador **1915130** e o código CRC **E28CA42F**.

Referência: Processo nº 23070.006153/2021-75

SEI nº 1915130

TIPO DE PRODUTO EDUCACIONAL

(De acordo com a Resolução PPGEEB/CEPAE N° 001/2019)

Desenvolvimento de produto (mídias educacionais, tais como: vídeos, simulações, animações, vídeo-aulas, experimentos virtuais, áudios, objetos de aprendizagem, ambientes de aprendizagem, páginas de internet e blogs, jogos educacionais de mesa ou virtuais, e afins, e-book.

Especificação: Foi elaborado um e-book

DIVULGAÇÃO

- Filme
- Hipertexto
- Impresso
- Meio digital
- Meio Magnético
- Outros. Especificar: ____

FINALIDADE PRODUTO EDUCACIONAL

Material impresso e em formato e-book, mostrando os caminhos e dificuldades dos pais com filhos com Síndrome de Down, no processo da inclusão na escola regular.

IMPACTO DO PRODUTO EDUCACIONAL

O Produto Educacional apresenta

- Alto impacto** – Produto gerado no Programa, aplicado e transferido para um sistema, no qual seus resultados, consequências ou benefícios são percebidos pela sociedade.
- Médio impacto** – Produto gerado no Programa, aplicado no sistema, mas não foi transferido para algum segmento da sociedade.
- Baixo impacto** – Produto gerado apenas no âmbito do Programa e não foi aplicado nem transferido para algum segmento da sociedade.

Área impactada pelo Produto Educacional

- Ensino
- Aprendizagem
- Econômico
- Saúde
- Social
- Ambiental
- Científico

O impacto do Produto Educacional é

Real - efeito ou benefício que pode ser medido a partir de uma produção que se encontra em uso efetivo pela sociedade ou que foi aplicado no sistema (instituição, escola, rede, etc). Isso é, serão avaliadas as mudanças diretamente atribuíveis à aplicação do produto com o público-alvo.

Potencial - efeito ou benefício de uma produção previsto pelos pesquisadores antes de esta ser efetivamente utilizada pelo público-alvo. É o efeito planejado ou esperado.

O Produto Educacional foi vivenciado (aplicado, testado, desenvolvido, trabalhado) em situação real, seja em ambiente escolar formal ou informal, ou em formação de professores (inicial, continuada, cursos etc)?

Sim Não

Em caso afirmativo, descreva essa situação

O Produto educacional foi aplicado em pais e filhos da ASDOWN em Goiânia, onde foi feita entrevista semi-estruturada com 10 pais e filhos com síndrome de down, onde obtemos os relatos e as histórias de vida que irá proporcionar estudos e formações com professores da área da inclusão.

REPLICABILIDADE ABRANGÊNCIA DO PRODUTO EDUCACIONAL

O Produto Educacional pode ser repetido, mesmo com adaptações, em diferentes contextos daquele em que o mesmo foi produzido.

Sim Não

A abrangência territorial do Produto Educacional, que indica uma definição precisa de sua vocação, é

Local Regional Nacional Internacional

COMPLEXIDADE DO PRODUTO EDUCACIONAL

O Produto Educacional possui

- Alta complexidade** - O produto é concebido a partir da observação e/ou da prática do profissional e está atrelado à questão de pesquisa da dissertação/tese, apresenta método claro. Explica de forma objetiva a aplicação e análise do produto, há uma reflexão sobre o produto com base nos referenciais teórico e teórico-metodológico, apresenta associação de diferentes tipos de conhecimento e interação de múltiplos atores - segmentos da sociedade, identificável nas etapas/passos e nas soluções geradas associadas ao produto, e existem apontamentos sobre os limites de utilização do produto.
- Média complexidade** - O produto é concebido a partir da observação e/ou da prática do profissional e está atrelado à questão de pesquisa da dissertação/tese. Apresenta método claro e explica de forma objetiva a aplicação e análise do produto, resulta da combinação de conhecimentos pré-estabelecidos e estáveis nos diferentes atores - segmentos da sociedade.
- Baixa complexidade** - O produto é concebido a partir da observação e/ou da prática do profissional e está atrelado à questão de pesquisa da dissertação/tese. Resulta do desenvolvimento baseado em alteração/adaptação de conhecimento existente e estabelecido sem, necessariamente, a participação de diferentes atores - segmentos da sociedade.
- Sem complexidade** - Não existe diversidade de atores - segmentos da sociedade. Não apresenta relações e conhecimentos necessários à elaboração e ao desenvolvimento do produto.

INOVAÇÃO DO PRODUTO EDUCACIONAL

O Produto Educacional possui

- Alto teor inovativo** - desenvolvimento com base em conhecimento inédito.
- Médio teor inovativo** - combinação e/ou compilação de conhecimentos pré-estabelecidos.
- Baixo teor inovativo** - adaptação de conhecimento existente.

FOMENTO

Houve fomento para elaboração ou desenvolvimento do Produto Educacional?

- Sim Não

Em caso afirmativo, escolha o tipo de fomento:

- Programa de Apoio a Produtos e Materiais Educacionais do PPGEEB
 Cooperação com outra instituição
 Outro. Especifique: _____

REGISTRO DE PROPRIEDADE INTELECTUAL

Houve registro de depósito de propriedade intelectual

Sim Não

Em caso afirmativo, escolha o tipo:

- Licença Creative Commons
 Domínio de Internet
 Patente
 Outro. Especifique: _____

Informe o código de registro: <http://educapes.capes.gov.br/handle/capes/586104>

TRÂNSFERÊNCIA DO PRODUTO EDUCACIONAL

O Produto Educacional foi transferido e incorporado por outra instituição, organização ou sistema, passando a compor seus recursos didáticos/pedagógicos?

Sim Não

DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA DO PRODUTO EDUCACIONAL

O Produto Educacional foi apresentado (relato de experiência, comunicação científica, palestra, mesa redonda, etc) ou ministrado em forma de oficina, mini-curso, cursos de extensão ou de qualificação etc. em eventos acadêmicos, científicos ou outros?

Sim Não

Em caso afirmativo, descreva o evento e a forma de apresentação:

VIEIRA, Camila de Velasco e. **A Inclusão e o Processo Ensino-Aprendizagem em Pessoas com Síndrome de Down.** Mesa Redonda ministrada no VI Seminário de Dissertações do Programa de Pós-Graduação em Ensino na Educação Básica do CEPAE- UFG-GO - Goiânia, 2019

O Produto Educacional foi publicado em periódicos científicos, anais de evento, livros, capítulos de livros, jornais ou revistas?

() Sim (x) Não

REGISTRO(S) E DISPONIBILIZAÇÃO DO PRODUTO EDUCACIONAL

Produto Educacional Registrado na Plataforma **EduCAPES** com acesso disponível no link:
<http://educapes.capes.gov.br/handle/capes/586104>

Produto Educacional disponível, como apêndice da Dissertação de Mestrado do qual é fruto, na **Biblioteca de Teses e Dissertações da Universidade Federal de Goiás (UFG)**
[\(https://repositorio.bc.ufg.br/tede/\)](https://repositorio.bc.ufg.br/tede/).

VIEIRA, Camila de Velasco e. **CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais**. 2021. 99f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Ensino em Educação Básica-Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação Básica. Universidade Federal de Goiás, 2020.

RESUMO

Este estudo vem abordar a questão da Inclusão das pessoas com Síndrome de Down, sendo que a educação inclusiva implica mudanças de paradigmas. É necessário pensarmos que todos os alunos são diferentes e não somente aqueles que apresentam algum tipo de deficiência. Sendo assim, é preciso que se pense a educação de uma forma que contemple cada criança, de acordo com suas capacidades. Essa dissertação teve como objetivo geral analisar a inclusão de pessoas com Síndrome de Down na escola regular, e como objetivos específicos: verificar quais as maiores dificuldades encontradas no processo de inclusão escolar; identificar quais foram as práticas pedagógicas exitosas para as pessoas com Síndrome de Down durante a inclusão; entender o papel de uma instituição especializada na inclusão educacional e social das pessoas com Síndrome de Down; discutir o papel da família enquanto espaço de inclusão social e educacional. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com pesquisa de campo, por meio da história de vida de pais de pessoas com Síndrome de Down, direcionada por um questionário, que buscou conhecer o processo de inclusão/exclusão escolar de seus filhos. Participaram dessa pesquisa 10 pais de adolescentes/ adultos com Síndrome de Down que fazem parte da Associação Síndrome de Down de Goiás. Como produto educacional que tem como título: História de vida de pais de pessoas com síndrome de down: a inclusão escolar e através desse estudo, foi elaborado um E-book com essas histórias de vida para formação de professores e profissionais da escola regular, buscando favorecer práticas pedagógicas mais inclusivas na escola regular. Os resultados indicaram que as experiências não exitosas foram relacionadas com: falta professor de apoio, exclusão dos momentos festivos, falta de conhecimento sobre características e processo cognitivo, preconceito e discriminação, falta de afetividade e acolhimento, turmas grandes, segregação, falta de pedagogia apropriada para aprendizagem e alfabetização, entre outras. As práticas pedagógicas exitosas indicaram como positivo a presença de: planejamento das práticas pedagógicas, bom relacionamento com colegas, acolhimento e afetividade, espaço amplo e com natureza, respeito ao tempo de aprendizagem, conhecimento, empatia, participação dos pais, ente outros. Observou-se também a grande importância das instituições especializadas e da família na inclusão educacional e social. Enfim, o resultado desse processo contribuirá para a mudança de pensamento em relação à pessoas com SD, para a construção de medidas pedagógicas de ensino e conceitos fundamentados na realidade dessas pessoas.

Palavras chaves: Síndrome de Down; Inclusão; Escola; Práticas; Pedagógicas.

SUMÁRIO

Introdução.....	03
Capítulo 1 – História da Vitória.....	04
Capítulo 2 – História da Valentina.....	09
Capítulo 3 – História da Fernanda.....	20
Capítulo 4 – História de Patrick.....	23
Capítulo 5 – História do Gustavo.....	26
Capítulo 6 – História da Vitória (Vivi).....	29
Capítulo 7 – História da Márcia.....	33
Capítulo 8 – História da Maria Tereza e do Pedro.....	37
Capítulo 9 – História do Arthur.....	41
Capítulo 10 – História da Ana Beatriz.....	51
Considerações Finais.....	58

Introdução

O presente produto acadêmico chamado “História de vida de pais de pessoas com síndrome de Down: a inclusão escolar” faz parte da dissertação de Mestrado intitulada “Caminhos, dificuldades e acertos da escola regular na inclusão de pessoas com síndrome de Down: relato de pais”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino na Educação Básica do Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás. Esse produto será publicado em 2021 em formato de E-book pelo Centro Integrado de Educação em Rede em coleção de e-books que está sendo efetivada com a organização da professora doutora Vanessa Helena Santana Dalla Déa que terá como objetivo a publicação de livros eletrônicos que tragam histórias de vidas.

Os capítulos desse e-book são referentes às histórias de vida analisadas na dissertação citada, incluindo o relato de nove mães e um pai, sendo que uma dessas mães tem dois filhos com Síndrome de Down, assim serão dez histórias de 11 adolescentes/adultos com SD.

O prefácio será ainda escrito pela professora doutora Ana Flávia Teodoro de Mendonça Oliveira que é professora da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás e possui publicações e ampla vivência e experiência na área da educação inclusiva.

A apresentação desse ebook será escrita pela professora doutora Cláudia Santos Gonçalves Barreto Bezerra que é professora e coordenadora do núcleo de inclusão do Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás, também possui publicações e ampla vivência e experiência na área da educação inclusiva.

Os relatos de histórias de vida foram escritos por mães e pai que fazem parte da Associação Síndrome de Down de Goiás (ASDOWN), por meio de textos, após algumas indicações da pesquisadora por meio de uma carta convite com questões semiestruturadas. No entanto os pais escreveram nesse texto os fatos que tiveram relevância para suas histórias e de seus filhos sem que as questões direcionadoras os engessassem.

Foi indicado para os pais então que os pais se identificassem e identificassem seus filhos, dissessem como é ser pai ou mãe de pessoa com Síndrome de Down, descrevessem como foi o desenvolvimento do filho, como era o convívio dele com a família e a sociedade, contassem como foram as estimulações que o filho teve desde o nascimento, e finalmente dizer como foi a inclusão, acolhimento e o desenvolvimento do seu filho na escola regular, apontando pontos positivos e pontos negativos.

Entre os participantes teve-se nove mães com idade de 40 à 68 anos e um pai com 43 anos, que são pais de dez pessoas com síndrome de Down com idades de 13 à 35 anos, sendo sete do sexo feminino e quatro masculino, destes seis ainda estavam estudando em 2020.

Capítulo 1 - História da Vitória



Sou Aparecida, tenho 54 anos e sou mãe da Vitória, com 17 anos e com Síndrome de Down.

Ser mãe da Vitória é assumir de Deus o Dom da Criação e me completar como mulher. Com o nascimento dela, mudou a minha vida, meu tempo, meu pensamento e dei todo o meu coração a esse amor, e levei adiante, entre tantos desafios, a ensiná-la sempre a viver feliz. Agora tenho uma razão de ser para o resto de minha vida, desde o nascimento dela e querer aproveitar ao máximo, a cada momento que eu puder o amor enorme que nunca vai acabar, o meu coração chega a doer de tanta emoção, a cada dia que passa, e carregar no corpo e na alma essa dádiva da vida que Deus me enviou, um amor que não conhece limites.

Se existe um amor real e sincero, é o de ser mãe, é eterno, infinito e incondicionalmente a qualquer coisa, viver por ela, minha filhinha Vitória. Confesso que até hoje eu sinto tudo igual, faria tudo de novo, o meu amor, a minha dedicação, a cada dia reforço mais e mais.

O desenvolvimento da Vitória, desde o seu nascimento, foi e é lento em algumas coisas: na fala, tem dificuldade, quem a entende mais sou eu, mas tem autonomia em quase tudo.

Quanto a fazer alguma coisa, depende de ajuda em certas situações, por exemplo, ela não sabe fazer comida sozinha, não sabe dar laço no tênis e com relação a conseguir fazer, tomar banho sozinha, sabe passar roupas, lavar vasilha, sabe vestir, colocar comida e comer sozinha, muitas coisas ela expressa com gestos, sinais e tem muita preguiça de falar mesmo. Gosta de se sentir útil a qualquer pessoa, faz amiguinhos aonde ela vai, amigos na escola, na ASDOWN, na PUC. Particulares são muitos: Rafaela, Pedro, Marcia, Amenale, Vitor, Patrick, Aline, Victória, Maria Tereza, Arthur, Lute, Suel, Letícia, Bruninho, Gabriel, Pércles, Edvaldo.

Nossa! São tantos e convivem muito bem com todos. O namorado, GUSTAVO, (Gugú) há 1 ano e meio que namoram em casa, com toda família. Ela é do signo de Touro, e ser desse signo é fácil, mas, às vezes, é difícil convencê-la a fazer algumas coisas, acho que como todas as outras crianças, cada um do seu jeito, mas é pacata, cuidadora com seus brinquedos, suas roupas, seu problema de ser taurina é a teimosia, as pessoas desse signo são muito teimosas, com jeitinho, ela consegue ceder.

Ela, na sociedade, é muita amigável, não precisa falar como se comportar, por exemplo: em casa, restaurantes, senta-se educadamente, sabe usar os talheres muito bem, boa postura à mesa, sem cotovelos e nunca a ensinei. Nas festas com o namorado e família adora dançar em qualquer lugar que vá, tenho muito orgulho de que ela seja assim, ama cantar e dançar, em casa. Ela adora assistir a filmes, desenhos, assiste por 10 vezes os mesmos filmes preferidos, Titanic, Saga Crepúsculo de Vampiros, de karatê, ama futebol, torcedora do time do Goiás Esporte Clube, como o pai também. Chora quando o time perde, fica triste, mas entende que no próximo pode ganhar.

Com gravidez tardia e com riscos, as estimulações, desde o nascer, começaram em casa com a fonoaudióloga, foi um pouco complicado porque nasceu com vários problemas de saúde, tivemos que adiar um pouco as estimulações. Nasceu prematuramente, com parto normal induzido com um comprimidinho, 12 horas de dor, UFS com 2,115 kg, nasceu Vitória e medindo 44 cm, parecia japonesinha, olhos bem puxadinhos, linda, clarinha, na parte coronária nasceu com CIA e CIV e com uma Estenose Pulmonar e um na Válvula, com Icterícia, na incubadora, banho de luz, e não tinha força para sugar o leite, mamava num copinho de café descartável. Por ser pequena demais, não tinha força, sendo preciso retirá-la de dentro de mim, com isso, deixaram restos de placentas, tive hemorragia pós parto, tive que fazer suplementação sanguínea e remédios muito fortes para depois fazerem a curetagem. Devido a isso, não pude dar de mamar e isso era o meu sonho.

Ela tinha que fazer uma cirurgia no coração, mas seu peso não era ideal o bastante para aguentar a anestesia. Com 4 meses, o Pediatra descobriu o porquê de não ganhar peso, ela tinha refluxo, intolerância à lactose. Então, tivemos que testar diferentes leites, mas era lento o desenvolvimento dela. Com 10 meses, o Dr. Alexssander (cardiologista) do Hospital da Criança, com a nossa autorização a operou e com as bênçãos de Deus foi um sucesso, tanto é que tinha que estar com 9 kg e ela só tinha 4 kg. Foi um milagre. Ganhou alta, depois passamos por alguns probleminhas de acomodações, mas Deus me deu também uma sogra, cunhadas, um pai, maravilhosos, pelos quais tenho muita gratidão, porque foram eles que nos socorreram,

como até hoje nos socorre com Plano de Saúde pela minha cunhada Helena, desde a minha gravidez.

O quarto da minha casa ficou pronto com adaptação recomendada pelo médico, berço adaptado para ela dormir sentada, devido o refluxo esofágico e recomeçamos a estimulação em casa mesmo com fonoaudióloga, com vários utensílios, por exemplo: travesseiro tipo rampa, luvas para dedos etc. Foi liberada para frequentar uma instituição de estimulações (APAE) com 1 ano e três meses. Lembro-me de tudo e tenho fotos desde aquela época. Os atendimentos foram: Fisioterapia, Fonoaudiologia, Natação etc. Com isso, notava-se lentos o desenvolvimento e sua autonomia, mas com limitações. Eu aproveitava cada minuto dos atendimentos com ela e até hoje preenche meu dia a dia só de alegria significativa.

Ela me proporcionou o mais bonito e rico amor completo. Logo adiante, ela era a mais solicitada para participar dos acontecimentos que a APAE a oferecia, com muitos admiradores: funcionários, tias, professores, doutores, até da presidência, era até invejada por muitas outras pessoas. A acolhida dela, mais adiante, começou com vários passeios para conhecer o que existia de aprendizagens da vida, e para aprender o significado de cada um, com apresentações de vários tipos de comemorações, e como ela era muita observadora, gravava tudo. Muito inteligente, começou com a primeira medalha de Rainha de Quadrilha com 2 anos de idade e, sucessivamente, mais três medalhas como Rainha de Festas Juninas. Nelas, como dançava! Bonitinha e certinha. Vieram, também, as competições de: natação, corridas de metro, corridas de cadeirante. Ganhava todas, também participou nos jogos Paraolímpicos, muito compensativo para o seu desenvolvimento. A APAE oferecia uma sala com vários brinquedos Pedagógicos, Pintura com tintas, em materiais de papéis também. Brinquedos de encaixe que ela memorizava rapidamente, e foi assim que ela se desenvolvia com muita inteligência. Logo chegou o momento de ir mais adiante, muito difícil para mim, ter que sair da Instituição, onde tive o maior apoio e aprendizado para eu começar outro tipo de vida: o de 01 até 04 anos e muita gratidão terei para sempre em minha vida. E assim continuamos com as estimulações, como Balé, Dança e Teatro por indicativo de um Professor conhecido, importante para diminuir a sua timidez. Estivemos lá por 02 Anos, foram muito bons e com uma ótima desenvoltura de corpo e de alegria, e foi aí que conheci o Projeto ALFADOWN na PUC, também com indicação. Lá, Vitória ficou muito feliz com essas novas atividades: Alfabetização no computador, Letramento, Nutrição, Dança. No Protagonismo, todos os atendimentos eram feitos com estagiários da Universidade, com orientações de Supervisores, Coordenadores e Professores.

Tudo isso é o que ela mais gosta de fazer, além de ir para a PUC. Faz dez anos que frequenta o Projeto ALFADOWN com atendimentos para Mães e Pais também, através de

Psicólogos e outras atividades que são fundamentais e muito importantes para nós, além de ajudar no seu desenvolvimento, sou muito grata com todos que nos priorizam com muito carinho e satisfação. Eu tento conciliar a Escola com todos os outros atendimentos que ela tem, também, na Associação dos Down de Goiás, dando contribuição para o seu aprendizado.

Ela tem muito amor e carinho por tudo que faz na ASDOWN, vindo para preencher o caminho certo que a levava mais adiante, com mais facilidades. Era tudo que ela e eu precisávamos para seguir com a autonomia dela. Lá faz com que ela seja reconhecida pelos seus valores na sociedade. As duas Fonoaudiologias, cada uma com seus conhecimentos diferentes e com o atendimento de Nutrição, tornam-se fatores indispensáveis para nossa saúde, com aulas práticas de culinárias que atendem às nossas necessidades. Há, também, uma biblioteca que vai ajudá-la a melhorar muito sua leitura e conhecimentos variados. E em casa também. É estimulada com muitas variações: cumprir e respeitar os horários para o funcionamento de uma casa, horário para acordar, tomar banho e comer, desjejum para ir à escola, fazer tarefas de casa, de descansar, de brincar, como lavar as louças, passar roupas, organizar o quarto, guardar os brinquedos após usá-los e outros.

Entrou com 5 anos na escolinha comum (regular), I.E.G. Ficou 02 anos, fez a formatura e saiu com 07 anos para a Escola Municipal GETULINO ARTIAGA. De lá saiu com 08 anos, por não ter Professor de Apoio. Foi matriculada na Escola GRACINDA DE LOURDES, com Professor de Apoio, por 01 ano, mas não podendo lá permanecer pelo fato de as aulas, no período vespertino, coincidirem com os atendimentos extras. E até que enfim, consegui um Colégio no período Matutino, com 09 anos, no COLÉGIO DE APLICAÇÃO DO ESTADO DE GOIAS (I.E.G).

Gostei muito dessa escola por ter muito espaço e era o que Vitória gostava para correr e brincar, algo negativo não me lembro, os professores eram todos carinhosos com ela, atenciosos, mas não conseguiram alfabetizá-la. Não me lembro também de preconceitos significativos com ela.

Vitória ainda não sabe LER e só escreve com letras de forma e é copista, aprendeu muitas coisas menos ler, sempre com Professores de Apoio. Havia Planejamento Educacional Específico e material adaptado para ela, mas não usava livros. As escolas são insuficientes na alfabetização por serem pessoas com Síndrome de Down, assim como a sociedade com o preconceito. Há muitos anos, apareceu em minha vida e de Vitória uma Associação que se chama (ASSOCIAÇÃO DOWN DE GOIÁS), ASDOWN. Assumir o significado dessa Instituição para Vitória e para mim é como a Luz que faltava para preencher o aprendizado, o desenvolvimento e a sabedoria. De nos ensinarmos, na realidade, para que nossos filhos sejam

sempre felizes em quaisquer situações, o que é ser real e ilusão. Lá somos um conjunto de família, praticamente com os mesmos ideais. Asdown nos ajuda de todas as formas possíveis. E na verdade, Asdown veio em minha vida no momento certo, na hora certa, da melhor maneira de amadurecimento que tanto precisávamos, apoio tanto emocional como social e espiritual.

Asdown é o aconchego de pessoas que falam a mesma língua, um lugar de compromisso sério, de aprendermos a amar e ser amado. É um alento, tanto para mim como para Vitória, de levar adiante, com muita gratidão, carinho, com inclusão de todas as famílias que têm filhos especiais.

Eu falo que veio para mim também, porque me sentia com muitas falhas no desenvolvimento da Vitória e eu era infeliz, agora posso dizer que sou confiante, que não falhei tanto assim como mãe, mas alívio, com fé em Deus e na nossa Presidente, Ana Maria, com um acolhimento incondicional de ser humano como ela é: positiva, abençoada por Deus, com o seu entendimento naquilo que é real.

É contundente e visível ao nosso convívio, no dia a dia com ela, não me esquecendo de nossa querida amada e sincera Assistente Social, Vágna Antunes, e a secretária Executiva, Aline, com sua amizade, atenção, sua inteligência e os atendimentos que têm para o Desenvolvimento de Vitória, minha princesa. Com isso, também, trazem mais união, forças a todos nós, mães e pais que ali frequentam.

Asdown ensinou, a cada dia, para mim e para minha filha Vitória a vencermos os desafios da vida, sentimos como se estivéssemos sempre em comunhão com Deus. Sinto-me à vontade em dizer sobre a Inclusão nas escolas em geral: que busquem mais ATUALIZAÇÕES sobre o que é INCLUSÃO, pois percebo que todas as escolas estão DESATUALIZADAS para nossos filhos com Síndrome de Down e dizer para a sociedade que todos foram CRIADOS pelo mesmo CRIADOR que é DEUS, porque ele nos fez NASCER, CRESCER, ENVELHECER E MORRER, por isso acrescento que nossos filhos sempre vão ser e serão, perante aos olhos de DEUS, todos IGUAIZINHOS. Assim sou eu, APARECIDA, mãe e genitora de VITÓRIA, somos assim felizes e seremos sempre se DEUS nos permitir. E as perspectivas, como mãe, em relação a minha filha com Síndrome de Down, são melhorar o seu VIVER.

Capítulo 2 - História da Valentina



Esta história começa muito antes de nascer a menina Valentina, a inspiradora deste relato.

Eu sempre quis muito ter filhos e então quando eu lia histórias em quadrinhos – o que eu fazia sempre, porque gostava muito e porque meus pais eram grandes incentivadores da leitura - eu separava os gibis das histórias que eu tinha achado mais legais, mais geniais, mais engraçadas, mais hilárias e guardava nas minhas caixinhas de coisinhas, sempre com fofas dedicatórias aos meus futuros filhos. E por que isto ilustra logo os primeiros parágrafos dos meus escritos sobre a escolarização da minha filha que nasceu com síndrome de Down?

Porque eu própria aprendi a ler a escrever as primeiras palavras com a ajuda da minha mãe e dos gibis de histórias em quadrinhos. Então eu cultivava aquilo, simplesmente porque as minhas memórias afetivas me faziam ter uma certeza inconsciente, inquestionável, que meus filhos iriam fazer o mesmo. Iriam pelo mesmo trajeto de interesse pelas letras e palavras e coisas próprias da escola e do mundo das leituras. Vejamos o desenrolar disto, então.

A Valentina tinha quase 2 anos de idade, quando foi pela primeira vez para a escola. Era um projeto educativo muito lindo, planejado com muito cuidado e conduzido, de forma muito carinhosa, por duas irmãs pedagogas e se chamava Escola de Educação Infantil Vinicius de Moraes, na cidade de Rio Verde (distante 220 km de Goiânia), onde eu vivia na época.

Esta escola, da rede privada, estava no segundo ano de atividades (em 1998) e existe ainda hoje, conduzida pelas mesmas proprietárias, que eram as coordenadoras pedagógicas na época. Eu tinha feito uma grande busca, a fim de conhecer as instituições disponíveis e viáveis, quando um colega da faculdade me contou que as irmãs dele haviam aberto esta escolinha.

Quando elas me apresentaram o que eu considerei um projeto escolar muito condizente com os meus próprios valores, eu me senti confiante em matricular a Valentina. E posso afirmar que foram experiências muito positivas. Por exemplo, foi lá que vivemos, pela primeira vez, o tão especial e potencialmente difícil momento para mães e filhos: a separação pelo primeiro “dia de aula”. Foi uma experiência bem tranquila, muito bem orientada pelas profissionais e que não me traz nenhum pesar ao me lembrar, aliás muito pelo contrário. Havia o sistema de agenda e os registros eram feitos diariamente. O diálogo era facilitado e amável. A localização da escola era de aproximadamente 4 quadras do lugar onde eu comecei a trabalhar e a rotina era bastante condizente com a de uma cidade do interior, onde a mãe deixa a criança na creche, vai para o trabalho e ao sair, pega a criança e vai para casa, a pé.

E no nosso caso, sozinhas. Pois é preciso dizer que nestas épocas, de início da Valentinana escolinha, os acontecimentos recentes das nossas vidas, infelizmente, não vinham sendo muito tranquilos. O pai da minha filha e eu havíamos acabado de nos separar, depois de 10 anos juntos, entre namoro e vida em comum.

Eu era praticamente uma recém formada, no curso de Zootecnia – havia colado grau 2 anos antes - alguns dias após o nascimento da Valentina e mesmo tendo tido, durante a gravidez, um sonho que ela teria Síndrome de Down e, em função disso, ter ido buscar livros e informações mais específicas a respeito, eu estava às voltas com o imenso mundo novo que se descortinava.

Uma menininha linda, muito dorminhoca e boazinha, mesmo que muito doentinha, pois apresentou, além da baixa imunidade e outros aspectos consequentes da síndrome, uma cardiopatia considerada severa: uma má formação no coração, chamada CIA - comunicação interatrial de aproximadamente 2 cm, que causava um aporte sanguíneo desordenado para o pulmão direito e fazia a caixa torácica se dilatar e ela ter comprometimentos respiratórios vários, pneumonias de repetição, bronquite, etc., detectados por volta dos 2 meses de vida, mas mesmo com a prescrição de correção, optamos por não fazer a cirurgia devido ao alto risco.

Tudo isso inspirava constantes e delicados cuidados e ao longo da infância (e posso dizer que da vida toda) da Valentina, as questões de saúde interferiram grandemente no aspecto escolar, como é natural em qualquer pessoa que apresente enfermidades.

Contudo, as necessidades me fizeram ter de colocá-la na escola em torno dos 2 anos de idade. Era por meio período do dia apenas, mas era um tempo em que eu podia trabalhar e auferir alguma renda.

Os registros mais importantes nos relatos deste período, que foi curto, um semestre apenas, se referem mais à socialização e pequenas noções de autonomia em meio à ludicidade

própria das propostas educativas desta fase, a educação infantil. Relatos estes que além de sempre atestarem boas respostas por parte da Valentina, falavam do especial interesse dela em passar boa parte do tempo escolar às voltas com um tracajá de médio porte e seu laguinho artificial feito de pedras, que havia no quintal da escola... Ela sempre gostou imensamente de animais de todas as características.

A saída da pequena Escola Vinícius de Moraes se deu porque decidi me mudar para Goiânia, cidade para onde havia se mudado minha mãe e onde residiam também meu irmão e minha irmã, seu esposo e meu sobrinho.

O ano era 1999, a Valentina estava, então, com 3 anos e logo nasceu meu filho Pedro, fruto do meu novo relacionamento. Houve uma curta experiência em uma escola neste ano, mas que não se mostrou muito positiva, ou melhor, quase negativa mesmo. Era uma escola chamada Cantinho para sonhar, era bem pequena, mas este é um aspecto que eu aprendi, ao longo do tempo e com o suceder das experiências, a reconhecer como benéfico para os processos de ensino-aprendizagem, e já naquela época eu apreciava isso intuitivamente.

A permanência da Valentina foi de poucos meses, algo além do primeiro semestre. Nesta época aconteceram alguns fatos, naturais da primeira infância, como a fase da ‘mordida’, em que a criança experimenta a socialização de várias maneiras inclusive esta, via oral. E ocorreu que, após a minha filha ter passado por este processo dos coleguinhas, chegando em casa com algumas marcas de mordidas por alguns meses, quando ela, digamos assim, reagiu a isto ou despertou para o processo, meses mais tarde, como é natural acontecer com as crianças com Down, que são mais tardias no desenvolvimento geral, isto foi visto como problema pelas educadoras e pelos pais da comunidade escolar.

Foram feitas algumas tentativas de explicação e diálogo da minha parte, com argumentação com bases mais científicas. Mas, infelizmente, percebi, além da resistência quanto a isso, a preferência por aspectos religiosos, visto que a proprietária e todas as professoras eram evangélicas, que a relação comercial entre escola-família gera, com este pano de fundo do capitalismo formatando o paradigma principal de lucro, uma propensão das instituições a preferirem crianças/clientes dentro de um padrão de ‘normalidade’.

E foi o que aconteceu. As crianças que não tinham Down e que eram a maioria, quando morderam os coleguinhas foram vistas no máximo como ‘custosinhas’ ou “uma bênção”, como diziam as professoras, ironicamente. Mas há uma triste tendência, mesmo no meio pedagógico onde infere-se que os profissionais tenham estudado a respeito do desenvolvimento fisiopsicoemocional da criança, a rotular, taxar as crianças com diferenças de “agressivas”, “díficeis” ... E aí, então, exclusão é uma consequência. Esta escola fechou poucos anos depois.

Após esta experiência, encontramos outra escola de educação infantil e nesta fomos muito felizes, fizemos bons amigos com quem ainda hoje mantemos contato e afeto. A Escola Baby Hotel continua em funcionamento, no Setor Aeroporto. Esta escola tinha um berçário e turmas de educação infantil. E tinha uma turma de educação especial. Uma turma multisseriada. Eram em torno de 12 estudantes nesta turma, com diferenciadas necessidades pedagógicas específicas. Havia a Valentina, a Camila e a Mariana com Down, depois o Bernardo também. Havia o Diógenes e a irmã dele cujo nome me esqueci, que tinham comprometimentos motores e cognitivos de origem que eu não sei precisar, a Marina que eu nunca tive muita certeza, mas desconfiava que o problema dela era a mãe que a chamava de burra, pois a Marina repetia isso sobre si mesma o tempo todo, mas no trato com todos ela não apresentava dificuldades.

Ela, sempre muito meiga, saiu da escola um tempo depois. Havia a Thaís, descendente de japoneses que apresentava, no começo, sintomas de esquizofrenia, mas depois melhorou bastante. Também o Thiago, que tinha sérios comprometimentos motores no corpo todo, se locomovia com a cadeira de rodas toda adaptada, não falava, mas parecia ter a compreensão cognitiva preservada. Também o Sérgio, que tinha comprometimentos cognitivos, era um garoto já maior e eu me lembro que a mãe dele o levava para aplicações de *Botox* na face com a finalidade de atenuar os problemas que ele apresentava por não deglutir a saliva e ela não queria que ele ficasse babando. E tinha o José, um garotinho de grandes olhos negros, que parecia estar dentro do espectro autista. Ele ficava sentadinho só olhando, nunca o vi falar, mas sabíamos que muito raramente ele interagia falando. A Valentina, por um tempo, dizia que iriase casar com o José...

Bem, nesta escola aprendemos muito. Era uma escola que tinha *know how* na prática da educação inclusiva. A professora, Sandra Prestia, era uma profissional estudiosa e de imensa competência e generosidade, conhecia as características das crianças, as habilidades e dificuldades. Havia um planejamento educacional individual.

A diretora, Silvane, apoiava imensamente a todas as famílias. Sentíamos-nos entre amigos e o clima era por todo o tempo em que estivemos lá - 5 anos - de alegria, otimismo e estímulos de vida e estímulos pedagógicos. Com o tempo, caminhamos para a pré-alfabetização. Lembro-me de todos os esforços para isto. A professora percebeu que os lápis próprios para desenho, daqueles HB ou 6B, com miolo de grafite mais macio, eram melhores para o traçado da escrita e isto foi algo que ajudou muito que a Valentina se sentisse mais estimulada a pegar o lápis, segurar, fazer os riscos e traçados e desenhos. E isto devido à hipotonia muscular, característica da Síndrome de Down, que acarreta a dificuldade motora e menor destreza para os movimentos mais delicados como os que a escrita requer.

Fato importante ressaltar nestes anos, era que a Valentina era muito recorrentemente afetada por problemas de saúde. Ainda consequências da cardiopatia, várias afecções respiratórias, episódios de sinusite, alergias respiratórias, reações a medicações, especialmente aos antibióticos. A primeira infância foi marcada por ocorrências hospitalares frequentes, mesmo assim ela sempre gostava da escola, de ir à escola, ia no transporte escolar, tranquilamente, e sempre estudava no período matutino. Por volta dos 6 anos, fizemos um tratamento ortomolecular, intensificamos um tratamento com a homeopatia e também iniciei o uso constante de um própolis superconcentrado em forma de comprimidos prensados com aveia, que eu comprava de uma empresa fabricante dos Estados Unidos e isso melhorou consideravelmente a imunidade da Valentina e ela passou a perder menos dias de escola por motivos de saúde.

E assim seguíamos, conversávamos muito sobre a questão da inclusão. Porque ali a realidade, até então, vinha sendo a de uma turma multisseriada dentro de uma escola com outras turmas de educação infantil, e sabíamos que o caminho natural seria seguir a lei. Em 2005, a efetivação da inclusão se deu e essa turma foi desmanchada. Os estudantes mais velhos foram encaminhados para outras escolas, as crianças com idades até 8 anos, como era o caso da Valentina, foram distribuídas nas outras turmas de pré-alfabetização. A professora, Sandra Prestia, passou a ser coordenadora pedagógica e a professora, Sandra Cristina, igualmente estudiosa e dedicada, ficou como titular da turma para onde a Valentina foi remanejada.

Por esta época, pudemos perceber, pela primeira vez, como a delicada questão da ligação afetiva é determinante para as pessoas com Síndrome de Down, ou, pelo menos, foi assim para a Valentina e com muitas pessoas, com e sem síndrome, que pude observar de perto ao longo desses anos. O elo afetivo entre eles e as pessoas que tomam parte direta no processo de ensino, no caso a professora, o professor, precisa existir, é um estágio anterior necessário para que o processo de aprendizagem se dê efetivamente.

Então fomos percebendo, ao longo do ano de 2005, que a Valentina ainda continuava se reportando à Sandra Prestia, mesmo interagindo com a nova professora regente. Esse processo de transferência de referência demandou esse tempo e percebemos um estacionamento no desenvolvimento dela em relação à alfabetização e ao letramento.

E como em 2006, eu passei um concurso para professora numa faculdade no interior de Goiás, na cidade de Mineiros, nós tivemos de nos mudar para lá. Residimos nesta cidade por 2 anos, o tempo do contrato. E depois eu passei no processo seletivo para o mestrado na UFG, no Campus da cidade de Jataí e nos mudamos novamente por mais 2 anos, o tempo do mestrado. E nesses 4 anos, a Valentina passou por 4 escolas.

Isso representou, a meu ver, muitas perdas pedagógicas para ela, justamente devido a essa característica de não interagir muito facilmente, após mudanças e demandar mais tempo para conseguir criar vínculos afetivos. E este fato, junto a outros tantos, claro, acarretaram uma maior lentidão nos processos de aprendizagem escolar da Valentina, infelizmente.

Na primeira escola em Mineiros, Colégio Ágape, foram longas as conversas sobre todo o histórico de vida familiar e escolar da Valentina. Eles realmente não tinham experiência com educação inclusiva. Mas tinham a escuta.

Muitas ocorrências os fizeram me chamar na escola várias vezes. A Valentina não ficava na sala de aula. Ela foi matriculada numa turma de 1º ano. E mesmo gostando de alguns colegas e da professora, ela ficava pouco tempo na sala e a escola era de porte médio, não me lembro exatamente, mas eu diria uns 250 alunos. Eu acredito que o processo ali se dava por haver inexperiência por parte deles e a falta de vínculo por parte da Valentina e nesse meio tempo ela dispersava. Não fazia má criação, mas não obedecia às regras. Não se sentia pertencente.

Durante a semana, uma média de 3 vezes, por meses seguidos, eles me ligavam para eu comparecer à escola. Ao fim do ano, o balanço me mostrou que não seria possível conciliar esta situação com o trabalho, meu rendimento não seria suficiente. Às vezes, eu estava no campo, 20 km de distância, porque a área de atuação era essencialmente agrária. E sendo somente eu a responsável por responder por ela, morávamos somente nós 3 – eu e meus dois filhos – por várias vezes eu atendi ao telefone sabendo que eu não poderia ir até a escola.

Neste ponto é importante dizer que esta é uma realidade que mães passam. Milhares de mulheres lidam com o desfavorecimento e desvalorização no mercado de trabalho por serem as responsáveis por atender às demandas dos assuntos relacionados aos filhos, na escola. Pois as minhas constantes necessidades de sair do trabalho para comparecer à escola da minha filha quase acarretaram problemas para mim, no trabalho. E não estou aqui fazendo um depoimento de deslegitimação destas demandas. Apenas estou deixando registrado este fato. E acrescentando que quando este filho ou filha apresenta algum aspecto que precise de mais atenção, se a mãe não atende à escola a contento, pode ter como certo que será vista como relapsa, desinteressada, desnaturada até! E por mais que até material didático, informativo, literatura pertinente ao tema da educação inclusiva, que eu já tinha adquirido neste tempo, eu tenha levado a esta escola e emprestado a um dos coordenadores pedagógicos (e que se diga de passagem, não foram devolvidos...), mesmo assim, em algum momento a relação não ficou boa.

Mesmo tendo havido bons eventos, até boas experiências e amizades que ainda perdurem, a Valentina ficou somente um ano.

E procurei outra escola menor. Mais artesanal, digamos assim. Nesta escola, chamada Escola Evolução, tivemos vivências melhores. O espaço era mais aconchegante. Tinha mais área verde. E novamente constato que o espaço físico é um fator determinante para a eficiência do processo pedagógico. Foi mais um ano na tentativa de alfabetização e letramento, estando a Valentina formalmente matriculada na mesma série do ano anterior. Os relatos, nesta escola, davam conta de uma interação social melhor, mas sem muitos avanços pedagógicos. Apesar disso, percebemos uma didática mais apropriada para a inclusão na prática dos profissionais desta escola, mesmo sendo igualmente inexperientes.

Neste ano de 2007, por alguns meses, a Valentina frequentou as atividades de apoio pedagógico na APAE de Mineiros. Algo que seria um pré-atendimento educacional especializado – AEE (que foi implementado pelo MEC em 2008).

No começo de 2008, estávamos residindo em Jataí, eu estava iniciando o mestrado em Agronomia na UFG e, nesta cidade, a procura pela melhor escola foi inicialmente frustrante.

Visitei várias instituições e optei pelo Educandário Pequeno Príncipe de lá, levando em consideração pelo que foi dito pela diretora sobre outro aluno com Síndrome de Down que estudava nesta escola na época, já nos anos do ensino médio, o Kalil Assis Tavares. Foi o primeiro ano de mudança na denominação do ensino fundamental e que a pré-alfabetização foi anexada ao ensino fundamental, passando a ser o 1º ano. E depois de muito se conversar sobre qual turma seria melhor para ela frequentar, correlacionando-se idade e conhecimentos, a Valentina foi matriculada no 2º ano, com 10 anos.

Novamente inadaptação. Mas desta vez as reações da Valentina já foram mais veementes. Naturalmente, à medida em que a pessoa cresce e amadurece tudo vai se tornando menos maleável. Ela se agitava muito nesta escola, e não houve um planejamento individual para ela. Era basicamente assim: “ela precisa se adaptar, obedecer, interagir para a professora poder alfabetizá-la”.

E como ela estava “demorando” para interagir, e, na verdade, ela estava ficando cada vez mais calada, sem responder verbalmente mesmo, foi “sugerido” (forçado) pela coordenação da escola, fazermos avaliações neurológicas, psicológicas, fonoaudiológicas etc. Os laudos indicavam maiores observações para os sinais de autismo, recomendação de psicoterapia, exercícios fonoaudiológicos e uso de medicamento à base no cloridrato de metilfenidato para o déficit de atenção dela. Assim foi feito. Iniciamos sessões de psicoterapia com uma psicóloga que ia até a escola, até a nossa casa e a Valentina também ia ao consultório, e também eu e

também o irmão também o irmão, Pedro. Passamos a administrar a Ritalina na dosagem prescrita pela médica neuropediatra. Também sessões de fono.

Não houve efeito significativo e ao final de 6 meses saímos da escola, com as relações desgastadas pela repetição daquela mesma postura por parte da instituição já conhecida: empregar recursos sempre os mesmos e deixar claro que ou a criança corresponde a eles ou é rotulada como difícil. E a família, no caso eu, que era a única pessoa ali presente, no dia a dia, sempre leva a culpa, declarada ou velada.

Outro fato importante a ser pontuado é que, embora Jataí seja a cidade onde residia o pai da Valentina, não houve neste período em que moramos na cidade, interesse dele em estar presente nestas e nem outras questões, como foi por toda a vida. Mesmo tendo sido chamado a participar das avaliações feitas nesta época, não houve continuidade para além das primeiras e o tratamento psicológico, que era o que ele poderia e deveria, segundo a recomendação, seguiracompanhando, não foi.

E sempre foi perceptível que a Valentina se ressentia das ausências do pai, da visitação irregular e da falta de compreensão característica dele. Contudo, a nossa postura, tanto minha quanto dela, sempre foi a de manter a via da comunicação aberta e a esperança de que com o tempo, o amadurecimento vá acontecendo, pois independente das opções alheias, escolhemos seguir acreditando nos efeitos dos estímulos da inteligência emocional. E além de tudo, a figura do pai é indiscutivelmente importante.

Bem, passemos então para o próximo projeto educativo que recebeu a Valentina: a Escola Talento, que usava o método COC de ensino. Também uma escola pequena e a Valentina passou por duas professoras que primavam pelo afeto sincero. Isto fez diferença e ela foi muito feliz. Acredito mesmo que se tivéssemos continuado lá, teríamos alcançado avanços pedagógicos, mas infelizmente ao final de um ano, tive de optar pela mudança e retorno a Goiânia. Além de ter terminado o mestrado, motivo maior de se fixar residência em Jataí, eu sofri um acidente automobilístico gravíssimo e precisei estar perto da família para a logística de viabilização de cuidados e enfim, foram 3 meses para reabilitação e como eu pretendia seguir estudando e o próximo passo seria um doutorado, isto não poderia ser tentado no Campus da UFG em Jataí, pois lá o programa de pós tinha apenas mestrado.

Enfim, nos mudamos para Goiânia no começo de 2010 e foi um período difícil para a Valentina. Vieram vários anos de dificuldades imensas. Tanto de saúde emocional e física quanto, conseqüentemente, pedagógicas.

Ela começou a desenvolver uns transtornos alimentares, bulimia/anorexia. Ela se ressentiu com a mudança, com a perda dos colegas e amigos da última escola onde estava

estudando, de não estar mais morando numa cidade pequena onde ela tinha mais liberdade e autonomia, até mesmo para caminhar na rua e outros lugares.

Mesmo que não muito presente, o pai estava próximo e havia as primas por parte da família dele, de quem ela gostava muito. E também o cãozinho que não se adaptou em Goiânia e com pouco mais de uns dois meses após a mudança, ele sumiu. Tudo isso gerou um estado de ânimo que simplesmente parece ter tirado todo o interesse dela pela escola. Matriculei-a na Escola Estadual Gracinda de Lourdes, antiga escola com histórico de atendimento satisfatório em educação inclusiva, mas as profissionais que havia, digamos assim, feito esta fama já não estavam mais atuando lá. A professora de apoio demorou 1 mês para ser nomeada e começar a atuar no acompanhamento da Valentina. Quando ela chegou na escola, várias páginas dos cadernos dela voltavam rabiscadas, rasgadas... ou seja, ela ficava sem acompanhamento na sala de aula e estes eram alguns dos resultados. De fato, a escola contava com sala de apoio pedagógico especializado, eu cheguei a passar algum tempo lá, explorando, conhecendo os materiais de que eles dispunham.

Por esta época, comecei a fazer uma especialização em educação inclusiva e me interessar por estudar Pedagogia. Mas o tempo de permanência nesta escola não completou um ano, antes disso, a inadaptação fez com que saíssemos. O último dia foi quando a Valentina fugiu da escola.

Em um momento de transição entre um prédio e outro, nas imediações em que a escola se situa, numa viela sem saída, no Centro, próximo à Avenida Araguaia, (havia uma reforma na estrutura física da escola) e isso fazia com que precisassem levar as crianças para outro prédio ao lado, nos intervalos para recreio.

Enfim, quando a coordenadora me sugeriu que eu desse uma “boa surra” na Valentina e fiquei me questionando sobre a sanidade emocional que o sistema escolar e social vigente na nossa sociedade estão infligindo às pessoas.

Tentamos o Instituto Educacional Emmanuel, uma escola mantida por uma instituição que propaga valores humanos cristãos, mas, lá, nos foi dito categoricamente para procurar outra escola onde houvesse pessoas que soubessem realmente atuar na educação inclusiva, porque eles não tinham.

(...)

Procurei a Escola Escrevivendo, todas as turmas já estavam com a porcentagem de “alunos de inclusão” completa. Foi o que uma coordenadora com cara de paisagem me disse. Tentei uma escola no Setor Sul, Sistema Educacional Interacionista, porém eles me disseram

que a idade da minha filha não era compatível com a idade limite da turma dos mais velhos que eles tinham lá, que era de 5º ano.

Comecei a pesquisar sobre onde haveria uma escola em que os conteúdos estivessem sendo estudados através de projetos educativos que incluíssem as diferentes competências do estudante e respeitassem o seu tempo, suas características e cheguei à Escola da Ponte. Cheguei, foi apenas um modo de dizer... Na verdade, fiquei conhecendo através de um livro do professor e escritor, Rubem Alves. A escola fica em Portugal, eu entrei em contato e descobri que havia se mudado para o Brasil, São Paulo. O projeto “Fazer a Ponte”, idealizado por um professor, há 30 anos está funcionando e proporcionando um processo ensino-aprendizagem mais eficiente, tranquilo e coerente a todos os envolvidos.

Mas, aqui, a realidade que começava a ser vivida pela Valentina era a aversão pela escola. Uma verdadeira dicotomia entre amor e ódio. Ela tinha vontade de ir para a escola, íamos visitar, ela sempre se empolgava e quando começavam as atividades, não se adaptava. Foi assim com a Escola Cantinho da Emília e com a Escola Estadual Presidente Dutra. Nesta última, ela tinha professora de apoio e os relatos davam conta de que ela até conseguia manter o interesse da Valentina por algum período, mas depois esta professora de apoio saiu por ter se aposentado e antes que a nova professora fosse nomeada, ela se especializou em passar o tempo sentada num canto da quadra esportiva e não falar novamente com ninguém, não responder a ninguém, não se alimentar e por fim, um dia ela urinou na roupa.

Eu passava horas conversando com a coordenação pedagógica e a diretora, que inclusive tinha um filho com Síndrome de Down e me repetia inúmeras vezes que o filho dela havia estudado lá na escola e se saído muito bem, embora não tivesse aprendido a ler e escrever fluentemente, e que ela não entendia o que acontecia com a Valentina.

Novamente minha filha se tornou mais um número nos levantamentos estatísticos da evasão escolar. E, mais uma vez, tratamentos psicológicos, neurológicos, psiquiátricos, etc.

Para terminar o ano, eu passei a levá-la para atividades em uma ONG de educação social através da arte. E também para um projeto esportivo para jovens com Síndrome de Down, fruto de uma parceria entre a ASDOWN GOIÁS e o Clube de Engenharia de Goiás, além de também frequentarmos o projeto Alfadown da PUC.

Por esses anos, de 2011 a 2016, processos delicados de saúde se apresentaram e a Valentina teve de ser internada algumas vezes, emagreceu muito, depois engordou com o uso de antidepressivos e tudo foi muito inconstante nesta entrada na adolescência.

Em 2014, depois de muito conversar com a Albertina Bringel, uma profissional admirável, diretora do CIEM - Colégio Integrado de Educação Moderna, no Setor Jaó, decidi matriculá-la, ficando até o dia 19 de outubro. Nunca me esqueço. Depois de passarmos todos esses meses com a Valentina indo para a escola praticamente empurrada, todos os santos dias, quando chegamos no portão e fui me despedir, no meio da argumentação que já era prática diária, ela me disse “mãe, você não vê que esta escola não é minha, esta professora não é minha, estes colegas não são meus?” É uma luta inglória eu tentar explicar tudo o que senti. E, mais ainda, não chega a uma pequena fração do tudo que é, o que ela sentiu e sente em relação à escola, que é, então, uma amostragem do que é a vida.

Decidi cursar Pedagogia e fazer uma escola para a minha filha. Ela escolheu o nome: Escola do Futuro. Os gibis guardados, adorados, revirados na minha caixinha de guardados, foram revisitados.

Que a esperança e a utopia, aquelas das quais nos fala Eduardo Galeano, nos façam caminhar.

Capítulo 3 - História da Fernanda



Meu nome é Lúcia França, tenho 53 anos, sou mãe de Fernanda França de 26 anos, com Síndrome de Down. Quando a Fernanda nasceu, a enfermeira me alertou sobre minha filha apresentar alguma deficiência. Não dei importância, pois ela sempre foi bem esperta. Aos seis meses de vida, levei-a em uma consulta de rotina, e, mais uma vez, me falaram que ela tinha alguma deficiência, levei-a em outro pediatra, o qual me falou sobre mongoloide, mongol, usando estes termos, fiquei assustada e fomos em um neuropediatra.

Ele solicitou um exame chamado cariótipo, para confirmar a deficiência, até então por mim não aceita. Até receber o resultado, procurei outros médicos, os quais não foram legais comigo e me deixaram muito triste. Falaram que minha filha não iria andar, não ia falar, seria uma eterna criança, mesmo quando fosse adulta.

Aquela informação me levou ao fundo do poço, chorei muito, quis proteger minha filha de tudo e de todos. Hoje, sou uma mãe super orgulhosa de ter uma filha com Síndrome de Down, pois a Fernanda é bem desenvolvida, leva uma vida normal dentro das suas limitações e com algumas restrições.

É uma verdadeira dona de casa, só não sabe cozinhar, arruma a casa, seu quarto, faz sua higiene pessoal sozinha, é muito vaidosa, depende mesmo só de uma pessoa para cozinhar. Sou sua companhia para sair, não confio nas pessoas que ela possa encontrar, existem muitas pessoas de má índole.

A Fernanda é atleta paraolímpica de natação, se precisar viajar sozinha, sem alguém da família, é bem resolvida. Ama fazer amigos em qualquer círculo de amizade, não só membros da família, mas com pessoas de outros locais e sem deficiência. Com certeza, a Fernanda é o orgulho da família.

Fernanda nasceu em Manaus - Amazonas, logo diagnosticada com Síndrome de Down. Nossa primeira reação foi procurar atendimento especializado na APAE, local que forneceu a ela uma excelente estimulação por parte de vários profissionais.

A Terapeuta Ocupacional a acompanhou dos dez meses de vida aos seis anos de idade, ainda teve atendimento com Fonoaudióloga, Fisioterapeuta, Psicóloga e Pedagoga. Fazia atendimento na APAE três vezes na semana e recebia em casa muita estimulação. Graças aos profissionais da APAE, Fernanda andou com um ano e dois meses, a fala demorou um pouco, mas hoje fala tudo.

Entrou na escola com seis anos de idade na sala especial. Tinha convívio com outras crianças no recreio.

Teve uma ótima professora, apesar de a sala ter muitos alunos com diversas deficiências. Com nove anos, ela foi para escola regular, sala com mais de trinta alunos e sem professor de apoio. Sempre teve o respeito e atenção de alguns professores heróis, que mesmo sem tempo a ajudavam muito, alguns colegas também a ajudavam com as tarefas de sala. Na alfabetização, ela conseguiu, em casa, o apoio da irmã, que decidiu fazer o curso de pedagogia para ajudá-la. Foram anos difíceis na escola, sofreu com o bullying por parte de alguns colegas, era excluída das rodas de conversa e era discriminada por ser Down. Apesar das dificuldades, ela sempre foi guerreira. Tinha forças para ir à escola todos os dias. Os professores falavam para ela: "Fê, não pode faltar aula". Fez amizades com muitas pessoas da escola. A tia da cozinha, a tia do mimeógrafo (sempre dava tarefas pra fazer em casa), tinha preferência pelas disciplinas de inglês, ciências, não somente pelo conteúdo, mas principalmente pela atenção que os professores davam a ela. Alguns professores a avaliavam com notas de trabalhos e tarefas, outros pelo comportamento.

Fernanda é uma pessoa alfabetizada, lê pouco e escreve muito. Terminou o ensino fundamental sem nem ter tido nenhum professor de apoio, nas escolas nas quais estudou, nunca teve planejamento voltado para ela, nem material pedagógico para suas dificuldades, ganhava livros para folhear, enquanto seus colegas estudavam.

Saiu da escola por livre escolha e quis se dedicar aos esportes. Eu dei todo meu apoio. Infelizmente, muitas escolas não estão preparadas para atender nossos filhos. Aprendizado para muitas é só socialização, alguns educadores sabem da capacidade deles, os ensinam a ler e escrever, porém não há esforço nenhum por parte dos mesmos. Essa é uma triste realidade das escolas e da sociedade, por acreditarem que a pessoa com deficiência é incapaz.

Ao chegar de Manaus, aqui, em Goiânia, busquei informações para encontrar atendimento para Fernanda. Eu tinha uma vizinha com a filha deficiente física e me levou na ADFEGO, lá me falaram sobre a ASDOWN, ou melhor, me levaram até lá. Lembro-me até hoje da recepção, nos apaixonamos nos associamos e estamos até hoje.

Através da ASDOWN, a Fernanda foi encaminhada à vários atendimentos: ALFADOWN na PUC- GO, iniciação esportiva na ANGEL, fez curso da cozinha especial com profissionais da Cargill, fez o peixe programa que a enriqueceu muito em conhecimento, fonoaudiologia com Larissa e Cristiane, muitas coisas boas, tantos atendimentos e projetos importantes voltados todos para os Downs.

A ASDOWN, para Fernanda, é, sem dúvida, sua segunda família, seu segundo lar onde a mesma e todos nós temos o livre arbítrio de ir e vir e nos sentirmos bem.

Uma associação que luta, incansavelmente, pelo bem-estar de todos. Como seria bom se tivéssemos a liberdade de ir e vir em todos os lugares, mas, infelizmente, a sociedade nos exclui, apesar de mostrarmos, todos os dias, que somos capazes. Queremos ter voz, ser incluídos nas rodas de conversas, nas discussões, ter a liberdade de falar o que pensamos, expor nossas opiniões. Ser aceitos na sociedade como pessoas que somos, e não como pobres coitados.

Temos fé que, um dia, teremos o direito de ir e vir como todos, afinal, a nossa luta é diária e nunca para, queremos ser aceitos e vistos como pessoas capazes.

Esperamos que a sociedade no todo nos respeite e veja em cada um de nós, pessoas com Síndrome de Down, sim, mas, acima de tudo, pessoas produtivas, capazes de somar ao lado de quem quer que seja. O meu respeito por você, depende do seu respeito por mim.

Capítulo 4 - História de Patrick



No ano de 1998, há 22 anos, nasceu Patrik dos Santos, filho de Maria da Luz [68] e Valmi. Devido a minha idade avançada [45], meu médico AKIRA SAAD sempre me alertava sobre o risco da criança nascer com algum problema Só após o nascimento, descobrimos que tinha Síndrome de Down. Nasceu prematuro, com número baixo de plaquetas, sopro, baixo peso, 1,150 kg e 40cm. Teve que ficar 15 dias na incubadora, foi amamentado, primeiro, por sonda, depois com leite materno e só aos 2 meses consegui amamentá-lo como sempre desejei. Foi uma criança esperada com muito amor. Com a descoberta da Síndrome de Down, veio à preocupação e a corrida em busca de conhecimento para saber lidar com a alimentação, a fim de protegê-lo em todos os sentidos e cuidar da sua saúde. Ser mãe de uma criança com Síndrome de Down, naquele momento, foi preocupante, pois era tudo muito novo e desconhecido para todos nós da família, no entanto as dificuldades e problemas enfrentados nos trouxe fé, mudança de atitudes, esperança por dias melhores.

Tornamo-nos pessoas melhores, foi um crescimento extraordinário. É verdade que ainda há muito a ser feito e conquistado, principalmente na educação, no sistema escolar, até no preconceito. Temos que lutar muito ainda pelos direitos de nossos filhos.

Quando voltei ao trabalho, foi muito difícil, pois não confiava em ninguém para cuidar do Patrik que ficava com a irmã e o pai, mas tinha muita preocupação. Aos seis meses, não firmava o pescoço, nem começou a engatinhar, então procuramos ajuda médica. Fomos parar na Pestalozzi cujo nome era Renascer. Conseguimos os seguintes atendimentos: Fonoaudióloga, Fisioterapia, Musicoterapia, Natação, TEO, psicóloga e outros, em dias e períodos alternados, enfim foi muito fácil e ficamos bastante satisfeitos. Foi desenvolvendo gradativamente.

Com um ano e dois meses, começou a falar, aos dois anos andou e daí para frente foi só melhorando os seus condicionamentos físico e mental. Estava bastante feliz e agradecida com as pessoas que trabalhavam com meu filho.

Aos três anos, resolvi colocar numa escolinha particular, pois tinha muito medo que alguém o maltratasse em casa. Foi bem recebido e a convivência com as outras crianças ajudou no desenvolvimento da fala e na socialização. Troquei de escola, foi bem acolhido, apaixonou por uma professora a ponto de não aceitar mudar de turma mesmo tendo passado de ano. Nesta escola, participava de tudo o que acontecia. Surgiu a necessidade de uma professora de Apoio e foi negado, por isso passei para uma escola municipal.

Foi nesta escola que teve maior participação em tudo que a escola fazia e gostávamos, tinha sala de atendimento individual em horário extraclasse, mas era só até Ciclo 1. Daí, tentei colocar em uma escola no setor que eu morava, mas não quiseram recebê-lo, utilizaram, com pretexto, a falta de vaga e assim fui obrigada a procurar escola em outro setor. Chegando, foi acolhido, mas senti a não participação nos acontecimentos festivos. Ficou sem atividades, porque não tinha professor de apoio, senti falta do Planejamento Educacional Específico. Na minha visão, ele perdeu tempo precioso nesta escola. Foi aprovado para o Ensino Médio. Na época, cheia de dúvidas e receios das escolas estaduais, levei para uma especial, foi um grande erro e meu filho regrediu.

Resolvi ingressá-lo no colégio estadual, foi bem recebido, teve professor de apoio, voltou às participações nas festividades, gostava dos colegas, não percebi preconceito, ele adorava a escola e começou a selecionar os amigos, ficamos muito satisfeitos.

Os professores eram bons, tinha sala de atendimento individual, mas no mesmo turno. Agora o planejamento educacional existia. Eram três alunos com diferentes deficiências para cada professor. Enfim, a chamada inclusão na escola ficou somente com a socialização, mas a aprendizagem tão desejada não aconteceu. Durante todo este período de 3 a 21 anos, não aprendeu a ler e escrever. Enfim, recebeu apenas um diploma.

Nesta caminhada, encontrei a ASDOWN [Associação das crianças com Síndrome de Down de Goiás], fomos muito bem acolhidos e estamos até hoje participando de atendimentos que contribuem para o desenvolvimento pessoal e crescimento em sociedade. Tenho acompanhado essa evolução.

O aumento da sua autoestima, acredito eu, está relacionado aos grupos de amigos na mesma jornada. Para mim, a ASDOWN tem um papel muito importante e gratificante entre as mães e filhos que fazem parte dessa comunidade. Vale ressaltar que é através dela que conseguimos participar dos seguintes projetos: ALFADOWN [PUC], DIGIDOW [UFG], UNIWAN, TERAPIA DO SOLUS, Natação no Rio Vermelho e APAF, FONO e NUTRIÇÃO [PUC], Oficina de Leitura e Fotografia [CORA CORALINA], Dança Inclusiva [UFG] e muitos outros. Participamos também de palestras, cursos, congressos e encontros com a presença de ALEX DUARTE e DR. ZAN, dando ênfase a um trabalho de defesa de direitos e preparação de todos para o mercado de trabalho.

PATRIK teve estimulação desde os seis mês de vida até hoje, aprendeu andar de bicicleta, fala até bem, embora ainda precise melhorar, gosta de cantar, dançar, ajuda nos afazeres domésticos, lavando vasilhas, arrumando a cama e seu guarda roupa, faz sua higiene pessoal sozinho, cuida de seu animal de estimação, veste-se sozinho, ajuda na compra do supermercado e da feira. Está na adolescência, mas só fala em namorada, ainda não despertou este lado do namoro de verdade, tem cinco irmãos que são seus amigos de casa, alguns primos que também gostam muito, tios, sobrinhos, se relaciona bem com todos. Pai e Mãe para ele são seu porto seguro. Trabalhou uns dias numa oficina de moto de uma amiga, estava indo bem, mas como estava na escola e tinha as atividades dos projetos que participava, ficou inviável, mas ficou claro que é capaz de trabalhar e com alegria.

É necessário ainda trabalhar a autonomia que ainda não tem e que contribui para sua independência, mesmo porque eu conheço o hoje, o agora, o amanhã a Deus pertence. Amigos, este relato é um pouco da história de Patrik, contada por sua mamãe Maria.

Capítulo 5 - História do Gustavo



Ser mãe de um filho com Síndrome de Down é um misto de emoções, medos, inseguranças, luta, muito amor, vitórias, conquistas e aprendizado diário. É viver um dia de cada vez, valorizando as coisas mais simples da vida. Ao receber o diagnóstico de Síndrome de Down do Gustavo, quinze dias após seu nascimento, na consulta de rotina, foi um susto, era como se o mundo tivesse desabado e toda aquela alegria e expectativa da primeira maternidade se transformaram em tristeza e um medo profundo.

Com o passar dos dias, a convivência mãe e bebê, as pesquisas e os estudos sobre o assunto, visitas a Apae/Goiânia e a muitos profissionais, veio a aceitação de que aquilo não poderia ser mudado e, sim, encarado como algo novo naquele momento. Foi quando se iniciou a luta diária na busca de uma melhor qualidade de vida e de aprendizado para nós dois e para todos que conviviam conosco. Entre consultas médicas, exames, terapias, estimulações, fonoaudiologia, fisioterapia, atividade física, seguimos até hoje. Um caminho nem sempre fácil, cheio de obstáculos e barreiras, mas com fé e força de vontade, conseguimos ir superando. As conquistas são muitas e tão gratificante é ser mãe e acompanhá-lo nessa caminhada.

Gustavo vem se desenvolvendo bem dentro das suas limitações. Consegue se comunicar com as pessoas e, na maioria das vezes é compreendido através de sua fala. Estamos batalhando, na medida do possível, para que adquira cada vez mais autonomia e para que não dependa tanto das outras pessoas para executar suas tarefas diárias. Faz sua higienização sozinho, alimenta, toma banho, veste roupa, cuida de seus brinquedos e suas coisas, ajuda a colocar as roupas no

varal, auxilia em algumas tarefas domésticas, atende o telefone, usa celular, televisão, vídeo game. Não sai e não vai a nenhum lugar sozinho. É um garoto sociável e amável.

Quando passamos a frequentar a Asdown, há mais ou menos dois anos, fez muitos amigos e começou a namorar. Antes não tinha amizades, apenas alguns colegas da escola. Hoje, praticamente, todos seus amigos também têm Síndrome de Down. É um garoto apaixonado pela vida.

A convivência familiar sempre foi muito boa, é calmo, respeitoso, educado, carinhoso e muito amoroso. Sempre o levei a todos os lugares comigo, vive bem em sociedade e convive bem com as pessoas. Claro que, algumas vezes, nos deparamos com o preconceito, com o qual não deixamos nos afetar e nem nos intimidar na nossa caminhada. Sempre tento deixar claro que ele pode e é capaz e que nunca aceite que lhe digam o contrário.

Gustavo sempre foi muito bem estimulado, desde o seu nascimento. Aos dois meses de idade, começamos na Apae, onde fez estimulações, fono e fisio, até completar um ano e meio. Depois, passamos para uma escolinha e atendimentos em instituições privadas. Continuou fazendo fono, fisio, TO e natação. As estimulações sempre se estendiam, em casa, de diversas formas e com muitas dicas de profissionais, procurando, na maioria das vezes, que ele executasse uma tarefa ao invés de receber tudo pronto nas mãos.

Estudou em uma escola regular privada até os oito anos, onde se desenvolveu bem e eu não sei se tinha professor de apoio e tarefas desenvolvidas exclusivamente para ele. Depois desse período, foi para a rede pública de ensino, onde se iniciou uma luta que perdura até hoje.

Ficou um ano sem estudar, pois a escola não tinha professor de apoio e não aceitavam que ele fosse para as aulas sem que o governo enviasse um apoio. Sofreu preconceito e discriminação pelos professores e funcionários de uma instituição. Chegou ao ponto de uma dia na porta da sala de aula a professora recusar a recebê-lo sem nenhuma explicação cabível. Depois de tal acontecimento, passou um ano sem estudar e quieto em casa.

Entre idas e vindas e diversas decepções por escolas em Goiânia, conhecemos uma professora amiga de um amigo nosso que nos indicou uma escola municipal onde ele foi não só recebido e matriculado, como também parceiro, mesmo sem professor de apoio. Nessa instituição, ele teve alguns professores que se importavam em fazer atividades adaptadas para ele por um bom tempo. Gustavo não foi alfabetizado, lê poucas palavras, fala bem e conhece todo o alfabeto. Não sabe fazer contas e tem muita dificuldade com os números. A escola, de certa forma, permite que o Gustavo se socialize melhor e tenha mais independência, como por exemplo, comer, ir ao banheiro, se comunicar, cuidar de seus materiais sozinho.

As escolas ainda não têm preparo para receber um aluno com Síndrome de Down ou qualquer outra deficiência. Falta aptidão e treinamento dos funcionários, bem como estruturas adaptadas e força de vontade da maioria dos envolvidos. Digamos que uma minoria até tenta esse esforço para fazer diferente, mas nem sempre consegue, pois é muito difícil trabalhar sozinho sem o devido apoio. Tanto as escolas quanto a sociedade como um todo deveriam olhar para as pessoas com Síndrome de Down como pessoas capazes, cada qual com suas características pessoais e capacidades.

A Asdown é uma instituição de extrema importância para as pessoas com Síndrome de Down, tanto na luta pelos direitos como no auxílio ao atendimento em muitas áreas e na aproximação entre eles. Para nós, a Asdown foi um divisor de águas onde o Gustavo se encontrou realmente, se tornou uma pessoa mais feliz e animada, mais confiante, fez diversos amigos, começou a namorar, fez seus primeiros passeios sem a presença da mãe ou do pai. Na Asdown há atendimentos específicos que lhes permitem um melhor desenvolvimento e entrosamento. Temos a Asdown como uma extensão do nosso lar.

Ainda existem inúmeras barreiras a serem derrubadas. Uma pessoa com Síndrome de Down é um ser humano como qualquer outro, cada qual com suas particularidades e potencialidades. É preciso abrir mais espaço, acreditar e confiar na capacidade que cada um tem de aprender e desenvolver. São capazes de estudar, trabalhar, formar família, participar da sociedade como um cidadão. Cada pessoa tem suas limitações e seus dons, com eles não é diferente.

O preconceito é um obstáculo na vida das pessoas com Síndrome de Down. Estamos conseguindo algum espaço gradativamente. Quando falamos de inclusão, ainda temos muito o que conquistar. É necessário uma maior conscientização, por parte da sociedade, em aceitar, acreditar, respeitar e aprender a conviver com as diferenças de cada um. Nós, pais de filhos com Síndrome de Down ou qualquer outra deficiência, sonhamos que, num futuro não muito distante, nossos filhos passem a fazer parte de uma sociedade inclusiva, que lhes dê oportunidades e que sejam tratados com igualdade. Que conquistem, cada vez mais, espaço, que tenham igualdade de direitos perante a sociedade de que fazem parte. Eles precisam de oportunidades para que possam mostrar seus potenciais e talentos. Já é perceptível o quanto eles vêm conquistando espaço, mostrando autonomia e, aos poucos, se inserindo ao meio.

O desejo é que essa oportunidade cresça, cada vez mais, que sejam vistos como pessoas capazes de somar, participar, tomar decisões, executar tarefas. E que com isso, eles possam ter, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida e sentimento de capacidade e participação na sociedade em que vivem. Todos podemos, basta que nos deem oportunidades.

Capítulo 6 - História da Vitória (Vivi)



Olá, sou Mônica, tenho 50 anos, casada e mãe de dois filhos: Neiton com 20 anos e da Vitória, mais conhecida pelos seus colegas como Vivi, que está hoje com 13 anos.

Quando ela nasceu, foi uma surpresa para todos, porque não tinha feito o exame “ultrassom morfológico” durante a gravidez.

Com uma gestação tranquila e ao chegar na 37^a semana, fiz um ultrassom que constatou que o feto estava em sofrimento e teria que fazer uma cesariana imediatamente, então, no dia 26 de março de 2007, nasceu a minha princesa.

Já no quarto com o meu esposo, esperando a enfermeira trazer a minha pequena, quem veio foi a pediatra para me contar sobre a Síndrome de Down. Confesso que fiquei meio assustada, mas quando a vi, agradei a Deus pelo privilégio de ser mãe de um ser tão perfeito e especial como ela.

Não sabia o que era Síndrome de Down, então, confesso que recorri, várias vezes, à internet para saber informações e, na maioria das vezes, agradou-me com o que encontrei na época.

Com uma semana de vida, descobrimos o problema cardíaco e foi desesperador. Com cinco meses, tivemos um dos dias mais difíceis de nossas vidas, quando ela fez a cirurgia no coração. Vê-la na UTI com todos aqueles aparelhos e com corte imenso no peito foi muito doloroso, mas felizmente Deus ouviu nossas preces.

À medida que foi crescendo, tive que mudar minha rotina de vida, parei de trabalhar fora, ela tinha vários atendimentos com profissionais da área da saúde. Não me arrependo, passei a me dedicar mais a minha casa e o mais importante, a minha família.

Então, com menos de um ano, levei-a à APAE, onde ela tinha vários atendimentos com profissionais capacitados. Com três anos, coloquei-a no CIMEI, foi muito bom para o desenvolvimento dela e continuava dois dias por semana na APAE, no período vespertino.

Tenho dias muito agitados, pois no período da manhã ela estuda e no vespertino, vários atendimentos e atividades físicas. Ela se desenvolve bem, gosta muito de conversar e acho que fala bem, geralmente é elogiada por profissionais. Gosta de contar histórias e coisas do seu dia a dia.

É bem extrovertida, não é nem um pouco tímida, nem mesmo com pessoas que vê pela primeira vez. Claro que tem dificuldades de pronunciar algumas palavras. Geralmente, são pessoas mais idosas que têm dificuldades de entendimento.

Ela tem certa autonomia, toma banho sozinha, penteia os cabelos, troca de roupa e geralmente faz sua higienização sozinha, consegue dobrar e guardar sua roupa e arrumar a cama, claro, quando quer. Sabe colocar comida, confesso que se tratando de cozinha eu e o pai dela ainda temos que trabalhar sobre este assunto um pouco mais, porque temos medo de se machucar.

É bem comunicativa, conhece vários vizinhos, na escola todos conhecem a Vivi, não só as crianças, mas os adultos também. Em casa, geralmente brinca sozinha ou fica no tablet e sempre que pode, pede para os primos, Mariana, de oito anos, e o Keke (Keven), que tem 13 anos, para virem brincar com ela.

Gosta muito de festa para reunir amigos e familiares. Era sempre muita estimulação, com menos de um ano a levei para APAE do setor Coimbra que é especializada em bebês e crianças. Lá começou o programa primeiros passos (PPP), duas vezes por semana, com estimulação para hipotonia, porque era muito molinha e não firmava nem o pescoço, algumas massagens, fisioterapias, natação e atendimentos com psicólogos para os pais.

Com dois anos, foi para o atendimento de segunda e sexta-feira na escola. Aos três anos, foi para o atendimento do AEE, duas vezes por semana, novamente, porque coloquei-a na creche CIMEI, ficou até os seis anos e depois foi para a escola.

Esteve na APAE até os sete anos e depois mudou para a Unidade do Jardim Goiás que é voltada mais para crianças e jovens, onde permaneceu até os nove anos.

Sempre gostou muito de piscina, então com três anos levei-a para um projeto que

começou com a ASDOWN, no Clube de Engenharia e hoje é no Clube Social Feminino, a APAF. Começou com natação, duas vezes por semana, à medida que foi crescendo, despertou o interesse por outro esporte, a capoeira, gosta muito e está no projeto até hoje.

No segundo semestre do ano passado, parou com algumas atividades para treinar com o professor de Educação Física, Weverton (Bolt), no Centro Paraolímpico, no ginásio Rio Vermelho, fazendo atletismo – arremesso de peso-, valeu o esforço, tanto que conseguiu medalha de ouro nas Paraolimpíadas Escolares de 2019, em novembro em São Paulo.

Sempre que pode, participa das aulas de dança da professora Marlini da UFG, nas tardes de sextas-feiras. Gosta muito do projeto Alfadown, alfabetização e informática, com coordenadores, professores e estagiários sempre dispostos e esforçados para que nossos filhos sejam, cada vez mais, autônomos, usando sempre novos temas relacionados a acontecimentos atuais e psicólogos para as mães.

Na Asdown (Associação Down de Goiás), eu a levo desde bebê, sempre gostei de participar de suas atividades. Há quatro anos, ela participa, nas segundas-feiras à tarde, dos atendimentos da fono, Cristiane, e nas quartas à tarde com a fono, Larissa, e estagiários da PUC. Ela sempre estudou em escola pública municipal, gosta muito de ir para a aula, geralmente tem cuidadora que muda de dois em dois anos. No ano passado, ficou um período sem e teve alguns problemas, brigou com colegas, não queria ficar em sala de aula etc.

A coordenadora sempre falava que ela ficava nervosa sem nenhum motivo, que os colegas não tinham feito nada, mas quando eu conversava com o Keven, primo dela que estuda na mesma escola, ele sempre explicava que as outras crianças a irritavam com palavras ou gestos.

Sempre muito extrovertida, gosta muito de participar de apresentações na escola, como peças para o Dia das Mães e quadrilhas. Ela não é alfabetizada e, por isso, os professores fazem tarefas específicas para ela, não têm livros.

Quando estudava na quarta série, a professora de inglês me reclamou que a dicção dela não era boa e tinha que fazer fono, fiquei triste e expliquei a ela que uma das maiores dificuldades para os Downs é a fala, mas graças a Deus, teve professores e coordenadores maravilhosos, que me procuravam para nos reunirmos e encontrarmos um jeito melhor para ajudá-la a superar as dificuldades escolares.

Infelizmente, sabemos que no Brasil fala-se muito de inclusão e pouco se faz e investe para treinarem profissionais e adaptarem escolas. A Asdown (Associação Down de Goiás) é muito importante para ela, gosta de ir lá, porque encontra muitos amigos como ela, juntos, eles brincam, cantam, dançam, se soltam, conversam sem se preocuparem, sentem-se iguais, acho

que se identificam.

A Associação ajuda também em outros aspectos, como fono, dança, artes e apoio profissional para pais, assistente social. Como falei anteriormente, precisamos de melhoria e apoio financeiro, melhores leis para nossas crianças, só assim podemos dizer que temos inclusão.

Que Deus nos ajude. Amém.

Capítulo 7 - História da Márcia



Começo esta história lembrando alguns fatos que aconteceram a mais de 30 anos, com a Márcia, minha irmã e filha querida. Eu, Célia, tenho 54 anos, de uma turma de 14 irmãos, eu sou a quinta filha dos meus pais que já são falecidos. A Márcia é a décima quarta, ou seja, a rapinha do tacho.

A Márcia, estando com 4 anos, ficou órfã. Perdemos nossos pais de uma forma muito trágica. Minhas irmãs mais velhas que eu e as duas mais novas já tinham suas famílias, e eu, solteira, vi-me na responsabilidade de ficar com a Márcia e nenhum dos meus irmãos se opuseram a isso.

A vinda dela para mim foi um presente de Deus. Meus pais eram um típico casal que brigavam muito, mas não se separavam, minha mãe já estava cansada de tantas brigas, então tomou a decisão de não ter mais filhos, mas meu pai não aceitava e ficou meses sem falar com ela. Quando engravidou da Márcia, ela já estava decidida. Foi uma gravidez normal, fez o pré-natal igual aos outros, só mesmo o desgaste emocional com brigas e discussões. Completando os nove meses, minha mãe foi para o hospital.

Ficou sabendo que a Márcia nascera com problema logo após o nascimento, não sei qual foi o sentimento e reação que teve naquele momento, acredito que tenha ficado triste. No outro dia, fui até ao hospital levar algumas coisas para minha mãe e ver minha nova irmã, minha mãe, então, com tristeza e chorando, me falou que a Márcia tinha nascido com problema, aproximei-me do berço e olhei aquele bebê. Sinceramente, eu me lembro, até hoje, quando olhei para o berço, eu não vi problema nenhum. Foi algo tão de Deus, eu a amei naquele momento, vi aquela bebê tão gordinha, tinha tanto cabelo, parecia uma japonesinha, meu coração se maravilhou de alegria. Minha mãe foi para casa com a Márcia e o tempo seguiu seu

curso. A Márcia foi tratada como os outros, não teve nenhum tratamento especial, começou a andar com mais ou menos 1 ano. Neste período, até os 4 anos, não teve nenhuma estimulação fora de casa.

Em 1989, no mês de agosto, meus pais faleceram, ficamos desorientados, sem rumo. E, então, eu assumi a Márcia, não acreditava que Deus estava me dando aquela criança, um presente que amei desde o dia que nasceu. Para mim, ser irmã e ser mãe era muito gratificante, não a trocava por outro filho. Não tenho filhos biológicos, mas Deus, na sua infinita bondade, deu-me a Márcia e tenho tentado ser a melhor mãe que ela tenha lembrança, louvo a Deus, todos os dias, por ela na minha vida, na nossa casa, pois ela é a nossa alegria: minha e do meu marido, João Roberto.

Eu não morava com meus pais, quando eles faleceram e a Márcia já estava com quase 5 anos, não tinha ido para a escola, minha mãe até tentou colocá-la numa escolinha particular, mas não deu muito certo, pois não havia uma cuidadora. Quando ela foi morar comigo, eu não sabia direito onde procurar, mas sabia que ela precisava ser melhor estimulada. Procurei me informar e descobri a APAE, começamos a triagem e logo já estava estudando. Procurei um lugar onde pudesse fazer algum esporte para seu desenvolvimento, fazia natação, psicomotricidade e outros que apareciam, eu sempre estava levando.

Hoje, a Márcia está com 35 anos, teve um desenvolvimento normal, fala bem, às vezes, enrola a língua em frases mais difíceis e longas, o que ela fala nós entendemos, tem sua autonomia dentro dos limites, em casa, desenvolve suas atividades normais, toma seu banho, arruma seu quarto, do jeito que acha que está bom, ouve as músicas preferidas, sem precisar de ajuda, assiste sua televisão entra no youtube sozinha pelo seu celular, vai sozinha para a praça fazer caminhada, sem que alguém a acompanhe, todos os dias. Sair de casa para lugares mais distantes, é preciso que eu ou o Roberto leve, para cozinhar alguma coisa no fogão, depende também de nós.

A Márcia tem um convívio harmonioso com todos, tem muita facilidade de se relacionar com a família, com a sociedade e com seus amigos, na verdade, ela considera todos como seus amigos, claro, alguns mais próximos, se dizer nomes, talvez esteja falhando. Como já disse anteriormente, ela iniciou a escola depois dos 5 anos de idade, conseqüentemente, a sua estimulação começou um pouco tarde. A primeira escola foi a APAE, ali, teve as suas primeiras estimulações, primeiro atendimento com o fonoaudiólogo, atividades esportivas, psicóloga e psicomotricidade. Seu período, na APAE, foi de 5 até os 9 anos, quando resolvi tirar para trazê-la para mais perto de casa. Achei outra escola chamada Pirilampo, era uma escola particular, conveniada com a prefeitura. O estilo da escola era parecido com a APAE.

Ficou nesta escola, mais ou menos 5 anos, quando levei-a para a escola regular. Lá chegando, foi para uma sala de jovens e adultos, onde o ensino tinha mais suporte, mas ainda muito a desejar, a turma era mais adulta e eu estava mais satisfeita, mas esperava ver a Márcia alfabetizada, uma espera que não veio. Com 5 para 6 anos, a secretaria acabou com a sala de jovens e adultos, fazendo, então, a inclusão e eles foram colocados dentro da sala com 35 a 40 alunos, ficando mais distante a alfabetização, mesmo com a professora de apoio. Eram pessoas educadas e tratavam bem os meninos, respeitavam-nos, mas creio que não se esforçaram o bastante. Não me lembro de algum tipo de preconceito na escola e quando aparecia algum engraçadinho fazendo algum tipo de piada, era repreendido pela coordenação da escola.

A Márcia sempre gostou da escola, sempre pronta para ir estudar. Algo importante aconteceu na escola, iniciou o namoro com Luciano, também com Down, cinco anos mais velho que ela. O namoro começou na sala de jovens e adultos, foram para o ensino fundamental e continuaram no ensino médio até se formarem. Terminaram após três anos de relacionamento.

O que aconteceu de ruim foi ter chegado ao fim da escola. Terminou, mas a alfabetização não veio, a Márcia conhece as letras, cores, escreve o nome dela, às vezes, troca algumas letras por falta de atenção, não sabe montar frases e não lê.

A escola pública tem que melhorar a prática de ensino dentro da inclusão, nem sempre o resultado é satisfatório, faltam recursos humano e pedagógico para atenderem às necessidades das pessoas com Síndrome de Down.

Já a sociedade precisa entender que a diferença não é sinônimo de incapacidade, o julgamento, sem que haja conhecimento gera um preconceito e pode muito atrapalhar a vida dos portadores da Síndrome de Down.

A ASDOWN, como uma instituição, significa defesa de direito para as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias têm sido um ponto de apoio, socorro, a busca da dignidade e do direito à cidadania diante da sociedade.

Para os meninos com Síndrome de Down, é um lugar de encontrar os amigos, de buscar uma melhor qualidade de vida, através das ações propostas, significa ter mecanismos para a inclusão que beneficie a Síndrome de Down. Tem ajudado a romper as barreiras da discriminação e do preconceito que, muitas vezes, está visível na sociedade.

Inclusão é acolher todas as pessoas, sem exceção no sistema de ensino, independentemente de cor, classe social, e condições físicas e psicológicas. O termo é associado, mais comumente, à inclusão educacional de pessoas com deficiência física e mental.

A diferença sempre existiu e existe na educação, ela precisa ser mais reconhecida e mais valorizada e sem preconceitos.

Acho que todos os pais almejam que seus filhos possam estudar numa escola com todos os seus direitos respeitados, sem serem rotulados como aluno problema. Cada um tem o seu tempo. Mas acredito que todos nós, enquanto família, professores, sociedade, precisamos ver potencial, experiências, ganho, quando se falar em inclusão. Que todos nós possamos nos mudar.

Capítulo 8 - História da Maria Tereza e do Pedro



Sou Ana Maria Ferreira Motta Fernandes. Tenho três filhos: Matheus Motta Jayme Fernandes, Maria Thereza Motta Jayme Fernandes, Pedro Rattes Motta Jayme Fernandes, sendo Maria Thereza e Pedro com a Síndrome de Down.

Sempre soube que seria mãe de uma pessoa com a Síndrome de Down, só que fui agraciada por dois filhos com a síndrome. Matheus chegou, meu primeiro filho! Maria Thereza chegou, minha menina! Era ela a pequenina com Down.

Pedro chegou, meu terceiro filho e era Down também.

O que posso dizer em ser mãe deles? É muita graça de Deus, Jesus e Nossa Senhora na minha vida. Sinto uma gratidão imensa em ter Meus Três Filhos!

A notícia já era anunciada para mim antes de ser Mãe, pois sempre soube que teria um filho com Down.

Fiquei grávida, era uma gravidez de risco, pois tinha útero hipoplásico, a possibilidade de engravidar era pequena e poderia ter aborto, mas graças a Deus não fiz tratamento e disse que seria mãe se Nossa Senhora iluminasse, então engravidei e foram nove meses de repouso e deu tudo certinho.

Pedro, meu filho, veio cheio de luz, muito amor e alegrou meu coração! Muito lindinho e tão feliz! Ele chegou, achei que fosse ele, mas quando vi sua carinha não era ele. Mas eu sabia, era uma certeza que Deus, Jesus e Nossa Senhora me mostravam que vinha Meu Filho Down.

Minha menina, Maria Thereza, nasceu e quase que passa da hora, ingeriu mecônio. Não chorou, e teve um silêncio grande na sala, falei para pediatra que ela não tinha chorado. Ele me contou, tudo rápido, que tinha que cuidar dela e pedi para vê-la, de novo. Ela deu um chorinho,

mas tudo rápido. Quando saí da sala meu marido, minha tia Camélia e Matheus, estavam com as carinhas assustadas, mas não falaram nada.

Como era madrugada, Matheus ficou pulando de um lado para outro comigo. O dia amanheceu, eles foram levar Matheus, fui tomar banho só e, enquanto a água caía, eu sentia que tinha que ficar muito limpinha, no sentido da alma pura para receber minha menininha.

Quando o pediatra, Dr. Gastão, entrou no quarto, a enfermeira ficou na porta com a Maria Thereza, minha menininha. Achei estranho, mas não falei nada, só vim entender essa atitude depois de um tempo.

Ele disse que já estava tudo bem com ela. Era uma criança especial, “pensei: especial, todos nós somos”, ia precisar de alguns cuidados diferentes do Matheus.

Fiz alguns questionamentos: O que ela tem?

Ele parou e disse: Ela tem Síndrome de Down. Disse a ele que já sabia, ele disse-me que não era para Genserico ter me falado. “Eu sabia que teria um filho com Down”, disse-lhe.

Pedi que me entregassem minha filha que estava com a enfermeira. Foi muita emoção, recebê-la no colo, tão pequenina, tinha tudo lindinho, era lindinha! Disse a ela que era muito bem vinda e que íamos enfrentar o preconceito juntas, sabia que ele não passa, mas iríamos juntas vencer.

O desenvolvimento deles foi um pouco diferente um do outro. Maria Thereza andou mais rapidinho que ele, tem dificuldade na fala, mas se comunicam bem e conseguem fazer que todos entendam. Têm uma excelente autonomia. E sabem muito bem o que querem na vida. E isso nos enche de orgulho.

Maria Thereza namora há algum tempo, ficou noiva, terminou e voltou. Mas gosta muito de estar na Asdown e gosta dos amigos Down, mas é muito geniosa e fica muito voltada para as coisas que gosta de fazer e se envolve com o namorado. Também gosta muito dos colegas da escola.

Estimulação da Maria Thereza se deu numa clínica com fisioterapeuta, fono, terapeuta ocupacional.

Não passamos em nenhuma instituição.

Conheci Asdown, desde que Maria Thereza nasceu e lá tivemos muitas trocas de mãe para mãe! Estimulação, em casa, era sempre e da mesma forma que estimei Pedro, seguia com eles e com minha intuição de mãe.

Sempre estudaram em escola regular. Maria Thereza - 24 anos, entrou com 2 anos e meio, ainda continua na escola, 1997, está estudando e termina o 9º ano, neste 2020.

Passamos por outras e outras escolas.

Sempre nos diziam não estarmos preparados, mas, sim, tentar, enfim, o discurso, o mesmo, o preparo não chegava.

Mas ficávamos até a hora em que eles ou a escola dessem sinal para mudança. Sempre estudaram em escolas separados.

Falar das escolas, sempre é um desafio, com uma postura sempre igual, vamos fazer o possível, mas sempre a gente se frustra. Infelizmente.

Mas passei da fase da ansiedade e eles tinham que ser felizes para aprenderem. E é o que seguimos até hoje, já estão quase alfabetizados. Maria Thereza está mais adiantada, pois gosta muito de ler e escrever. Sempre tiveram professores de apoio. Sempre tiveram livros! Professores, sempre atenciosos. Percebi que sempre queriam mais para eles, mas a escola, dentro do seu tempo, não tinha interesse e, então, dificultava o avanço dos professores. Sobre o planejamento específico, às vezes, não estava muito claro, infelizmente.

Sinto ainda a escola muito perdida e sem interesse, causando-nos muito desânimo. Mas, hoje, sinto e vejo que eles vêm, sim, aprendendo muito e ainda acredito que a escola seja a melhor fase para eles.

A escola deixa muito a desejar, em minha opinião, pois interesse em buscar professores especializados e material adequado para eles são, praticamente, inexistentes. São e “não podemos investir, ou melhor, não temos interesse em investir.” Isso é bem visível.

Eu, particularmente, creio que, se a educação fosse única, não teríamos os problemas de sempre. Escola sempre deveria ser única. Escola Especial não deveria existir, pois o PROFESSOR E ESCOLA iriam ensinar para todos!

A sociedade, acredito, sempre vem fazendo seu papel, às vezes, de forma significativa para o bem. O grande problema são as famílias que “AMAM SEUS FILHOS, MAS NÃO OS ACEITAM” e fica bem notório quando vão passando as fases de bebê, criança, adolescente, os pais não aceitam, deixam-nas eternas crianças tal como a sociedade: são lindos, anjos ... enfim, sou eternamente contra isso.

A Sociedade olha com os olhos da família, ainda assusta quando vê um casal de namorados, casamento, entrar na faculdade, no trabalho, enfim, torna a vida deles mais difícil do que é, ou melhor, para qualquer ser humano comum.

Assim sendo, parece que a vida deles é totalmente diferente e não é!

Precisamos nos preparar, dia a dia, para podermos enfrentar os desafios do que é viver!

Asdown é o que há de melhor que acontece nas nossas vidas, temos muito que avançar em relação aos pais, mas ainda é muito difícil, pois esbarramos nas famílias, na segregação,

infelizmente, pois essas crianças não têm autonomia suficiente para assumir o que querem, prevalece sempre a vontade dos pais!

Precisamos, sim, AMAR E ACEITAR!!

Capítulo 9 - História do Arthur



Meu nome é Anleide Silva Barros, 58 anos, natural de Buriti Alegre, Estado de Goiás, na data de 04/03/1962 (quatro de março de mil novecentos e sessenta e dois).

Residente na Capital Goiânia desde 1979, com o principal objetivo de entrar para a Universidade. Sou funcionária Pública Federal, aposentada pela Universidade Federal de Goiás, a mesma instituição de ensino na qual terminei a graduação em Ciências Sociais no ano de 1984.

Tenho dois filhos. O primogênito, Vitor Augusto Bonifácio, nasceu em 28/03/1998, no mesmo mês em que eu completei trinta e seis anos de idade e está atualmente com 22 anos.

Meu segundo filho, Arthur Gaspar Rosário, nasceu dia 30/07/2001, quando eu tinha trinta e nove anos, atualmente está com dezoito anos completos. Não sei afirmar se, por minha idade ser considerada, na época, avançada para a maternidade, Arthur tenha nascido com síndrome de Down.

Mesmo considerando os avanços científicos e o grande número de trabalhos acadêmicos sobre a Síndrome de Down, ainda há muito que não conhecemos sobre o assunto e muitas “fantasias” a seu respeito. Sabemos, por certo, que em geral a Síndrome de Down é caracterizada por certo retardo intelectual, tônus muscular frouxo que afeta o pleno desenvolvimento da mobilidade e da coordenação, incidindo também no processo da fala, baixa estatura na maioria dos casos, maior suscetibilidade a doenças cardiovasculares, maior risco de desenvolver doenças ou distúrbios do comportamento tais como ansiedade e autismo.

Sabemos, também, que a Síndrome de Down existe em todo o mundo apresentando os mesmo traços físicos gerais e os mesmos sintomas. Mesmo assim, só quem navega nessa “onda” pode compreendê-la um pouco mais a cada dia sem, no entanto, conhecê-la totalmente. Sempre haverá surpresas e desafios, fracassos e vitórias.

Após “navegar por longas águas” neste caminho, entendemos que a Síndrome de Down é revestida pela necessidade de sermos otimistas, mas, em proporção adequada para não cairmos em falsas expectativas. Minha experiência, travada com muito amor e atitudes, ensinou-me que através da Síndrome de Down, não podemos agir cem por cento a partir dos princípios e considerações gerais do assunto e que mesmo a despeito de toda a sistematização caracterizada, “cada caso é um caso”. Humanos são diferentes pela própria constituição natural e não somos capazes de desvendar toda essa “cortina de informações” que cada um carrega.

Será um enorme prazer expressar as nossas experiências que envolvem o nascimento e convivência com o Arthur.

Antes do início deste relato, mencionarei uma fábula da escritora americana Emily Perl Kingsley de 1987, intitulada “Welcome to Holland” - “Bem Vindo à Holanda”, escrita após o nascimento de seu filho Jason Kingsley com a Síndrome de Down. Naquela época usava-se também o termo “mongolismo” para designar a deficiência.

Emily foi uma mãe pioneira em estudar, escrever, divulgar e levar o assunto a discussão. Na citada fábula, a escritora faz a seguinte analogia: “quando esperamos pela chegada de um bebê é planejar uma viagem de férias, sem prazo determinado, para a Itália. Daí, adquirimos os guias para essa viagem e fazemos todos os planos concernentes à esse país. As gôndolas de Veneza, o Coliseu, o Vaticano. Aprender um pouco da língua ou algumas frases úteis em italiano. E tudo isso é novo e muito empolgante.

Acontece que, após nove meses de espera ansiosa, o dia chega finalmente. Arrumamos as malas com muito amor e expectativa e, várias horas depois, o “avião” aterrissa na Holanda. Ouvimos o comunicado “Bem Vindos à Holanda” e ficamos surpresos, assustados. “Como assim Holanda? Toda a vida sonhei com a Itália. Planejei e me preparei para a Itália. Deveria ser a Itália”.

Porém, houve uma mudança de plano do vôo e aterrissaram na Holanda, onde devemos ficar. E continua Emily Kingsley, “o mais importante é considerar que o vôo não nos levou a um lugar horrível, pois, a Holanda também é um bom lugar, é apenas diferente”.

Assim, temos que nos reprogramar, “adquirir novos guias para essa viagem”, aprender coisas sobre ela. Conhecer novos grupos de pessoas envolvidas e que de outra maneira, talvez,

nunca conheceríamos”. O maior problema que encontramos nesse novo caminho, que agora temos que percorrer, é que a grande maioria das pessoas que conhecemos ou não está na “Itália”, no lugar que idealizamos. E poucos conhecem algumas coisas sobre a “Holanda” onde nos habitamos agora.

Entretanto, ressalto com muito amor e dedicação quase exclusiva (porque a maioria da humanidade continua maravilhada com a “Itália”), seguimos o nosso caminho nos adequando, passo a passo, com a nossa estada na “Holanda”.

Isso significa nos adaptarmos à convivência com a Síndrome de Down. Temos, agora, muito a aprender sobre ela para que nosso bebê cresça saudável e se adapte, o melhor possível, à convivência social.

Quando esperávamos pelo Arthur não sabíamos que teria a síndrome, pois, nada foi detectado nos exames do Pré Natal. Só tivemos a confirmação vários dias após o seu nascimento.

Aconteceu da seguinte forma, um fato interessante: o parto foi por volta das vinte e três horas, classificado pela obstetra “parto expulsivo”, ou seja, um parto muito rápido com apenas uma dor aguda e comprida. Quando o neonatologista o colocou no meu colo, notei que seus olhos eram muito pequenos - na realidade parecia haver apenas um risco no lugar do olho. Eu nunca tinha visto um bebê Down antes e comentei sobre aqueles olhinhos tão pequenos com o médico que, estrategicamente, desviou minha atenção daquele assunto para outro.

No dia seguinte, recebemos alta e voltamos para casa. No mesmo dia recebi uma ligação do próprio médico neonatologista que nos solicitou o exame do pezinho do Arthur “para amanhã”, sendo feito na rede particular, pois na rede pública não podíamos esperar.

Como sempre fui muito tranquila, procurei não preocupar-me. Fizemos o exame rapidamente e nada havia sido revelado. Somente na semana seguinte, no dia da consulta com o médico, ele nos relatou de sua suspeita sobre a Síndrome de Down.

Fiquei assustada, levantei-me, sem perder o equilíbrio e continuei a ouvi-lo.

Ele então continuou: “na noite em que o Arthur nasceu, desconfiei que ele poderia ter Síndrome de Down, mas, precisava investigar. Outros médicos pediatras que estavam no hospital foram vê-lo. Foram quatro médicos analisando o caso do Arthur, sendo que dois médicos acharam que ele tinha a síndrome e dois achavam que não. Alguns testes que estavam disponíveis foram feitos, mas a dúvida apareceu devido aos traços físicos.

Existe muita insegurança neste processo. Chorei no retorno para casa e olhando para o Arthur, percebi os problemas que teríamos de enfrentar, no “desbravamento e conquista da Holanda”.

Sequei minhas lágrimas e prometi nunca mais chorar. Entendi que não era um motivo de sofrimento, e sim, um motivo para enfrentamento com muito amor, fé e força.

Realmente nunca mais chorei por esse motivo. Arthur não tinha nenhum problema de saúde, nem mesmo cardíaco ou respiratório que são muito comuns e isso era motivo para agradecimentos e paz. O resto tínhamos que correr atrás. Quando o resultado positivo do exame chegou, já estávamos bem acostumados e até fazendo com ele algumas terapias como fono e fisioterapia. Seu desenvolvimento, dentro das limitações existentes, foi bem satisfatório então. Arthur era uma criancinha muito amada por todos, lindo e feliz. Esperto, com certa sagacidade e parecia que ia andar antes dos dois anos de idade, quando aos vinte e dois meses teve leucemia. Graças a Deus, o tratamento intensivo de seis meses consecutivos de internação, com muita dedicação dos médicos e da família o deixou totalmente curado. E é bastante curioso que mesmo com a quimioterapia, acreditem, Arthur sequer vomitou. Aliás, a saúde física dele é excepcional, nunca gripou, vomitou, reclamou de alguma dor ou ficou doente. Costumo dizer que a saúde fisiológica dele é de ferro.

Como em todas as famílias que têm filhos com Síndrome de Down, seguimos a vida nos dedicando muito, amando muito e buscando todas as formas e tratamentos possíveis para a felicidade e adequação do Arthur no mundo social que entendemos como o “normal”, de direito e necessário a todas as pessoas individualmente ou como cidadãos.

Ainda antes da idade escolar, percebemos que Arthur, mesmo sendo tão saudável, feliz e brincalhão, não se interessava por coisas comuns a outros Downs, como por exemplo, computadores, celulares ou controles remotos. Sempre gostou de filmes e de música, mas, nunca teve desejo ou quis aprender ligar os aparelhos. Gostava de plantas e desenhos e de atrair a atenção das pessoas. Nunca foi muito falante, pronunciava algumas poucas palavras com boa dicção e se comunicava muito a sua maneira. Muito cedo aprendeu a comer, usando dois talheres e encantava as pessoas quando íamos com ele a restaurantes. Sempre foi bom em alcançar o alvo, como arremessar uma bola do outro lado do muro ou em cima da casa. Nunca, até hoje, quebrou ou derrubou alguma coisa acidentalmente, parece ter uma lógica de risco e campo de visão muito precisos.

Todavia, mesmo comparado ao universo Down, parece que sempre teve um comportamento muito infantil. Não sei se esse comportamento se deu ao fato de muitas vezes termos nos adiantado aos seus desejos. Ou seja, frequentemente o atendemos sem que ele terminasse de expressar o desejo. O fato é que todos os filhos devem ser tratados com atenção e dedicação, porém talvez exageramos com os especiais.

Até, aproximadamente, os quatorze ou quinze anos de idade, Arthur foi bastante social gostando de passear e receber pessoas. No entanto, sempre preferiu as brincadeiras isoladamente ou apenas com o seu irmão. Nunca foi totalmente autônomo no que diz respeito a banho e realização das necessidades fisiológicas, sempre as realizou parcialmente, dependendo de ajuda apenas para finalizá-las. Nunca teve dificuldade para entender o que as pessoas falam ou pedem a ele. Sempre foi rápido para atender àquilo que queria e nunca conseguimos convencê-lo a fazer algo que não quer no momento ou não gosta, melhor dizendo, sempre teve forte personalidade própria.

Uma outra característica marcante e diferenciada na personalidade do Arthur é que ele sempre preferiu as pessoas com mais idade que ele. Por exemplo, sempre preferiu os amigos do seu irmão a seus colegas de aula.

É certo que nesse caminho tivemos erros e acertos e até hoje é assim. Sempre o levamos a tratamentos com os mais variados profissionais indicados: fisioterapia (com permanência bem rápida, uma vez, que seu desenvolvimento físico foi bastante satisfatório), fonoterapia, terapia psicológica, terapia ocupacional e cursos de arte. Tentamos, também, natação e não foi possível dar continuidade em decorrência de seu temperamento intempestivo, festivo e infantil, pois, ele sempre fugia para a piscina de adultos, o que representava um perigo para ele e exigia atenção quase exclusiva do professor.

Em casa sempre proporcionamos brincadeiras e passeios, dentro de nossas limitações de tempo e cansaço. Porque, ironicamente, nascimentos com Síndrome de Down são mais comuns para os pais mais velhos. No meu caso, sempre trabalhei em casa e fora também. Meu filho mais velho nunca foi ciumento e sempre foi muito amável com o irmão. Mas, com uma inteligência consideravelmente alta, sempre questionou os padrões da escola não se adequando totalmente a eles, fato que sempre exigiu dos pais muita atenção e acompanhamento também. Arthur nunca frequentou escola especial. A partir dos seus quatro anos, começamos com berçário e jardim em escolinhas regulares, transitando por ali até os seus quase sete anos de idade. Sempre consideramos o seu acolhimento nessas escolas como bom, exceto em uma que lembro-me com toda a clareza.

Trabalhava meio período, das 07:30 às 13:30 horas, não muito longe da escola e sempre deixava o Arthur lá antes de entrar no meu trabalho (o que ainda era cedo para o recebimento dos alunos) e o buscava depois das 13:30 horas (após o início do período vespertino), esse era o nosso acordo. Um certo dia, saí mais cedo, e fui buscá-lo. Ao chegar na escola, era a saída dos alunos do turno matutino. Parei bem em frente à escola e permaneci dentro do carro, esperando que todos os alunos saíssem. Então, presenciei cenas que partiam o meu coração de

mãe, cada criança que saía recebia um beijo das professoras. Arthur nunca foi beijado por nenhuma delas, nem na entrada tampouco na saída da escola! Eu tremia de uma emoção negativa! E quando meu filho já estava acomodado dentro do carro para partirmos, disse bem alto para a coordenadora “Mônica eu achava que vocês não sabiam beijar”; Sem dar tempo para ela responder, saí dali rapidamente.

No dia seguinte, às sete horas da manhã lá estava eu, sem o Arthur e com um expediente que redigi, retirando o Arthur daquela escola, me eximindo da responsabilidade do ato e responsabilizando a escola pelo mesmo, uma vez que tratavam os alunos com diferença e discriminação. Ameacei denunciar a escola caso eles, Coordenadora e Diretor, não assinassem o meu documento para que eu me resguardasse na minha condição de responsável pelo filho menor de idade e para que a escola aprendesse a tratar todos da mesma forma (ainda tenho esse documento assinado por eles).

Aos sete anos, participou de uma seleção no CEPAE/UFG (Centro de Ensino e Pesquisa Aplicados à Educação da Universidade Federal de Goiás) e foi sorteado para cursar o primeiro aninho da primeira fase do ensino fundamental. Colégio conceituado e com vagas disputadas e ainda, considerado de referência em Goiânia. Colégio por ter seu quadro de professores composto por profissionais pós-graduados e por seu caráter de desenvolver a pesquisa e estágios com acadêmicos das várias áreas e cursos da UFG.

Trabalha com esses acadêmicos pesquisas variadas o que equivale dizer que trabalha, também, com as temáticas sobre inclusão.

No ano de sua entrada no CEPAE/UFG, mais uma vez em decorrência do comportamento afoito e muito voltado ao lúdico, o processo teve que ser abortado. Arthur driblava todos com suas peraltices. Se escondia naquele imenso espaço. Fugia correndo para o prédio abaixo onde funcionavam as séries mais avançadas e onde estudava o seu irmão. Escapava para a biblioteca no outro prédio em busca de gibis, tentava alcançar a rua e fazia outras peraltices.

Em reunião da Coordenação da Escola com os pais e, posteriormente, levada a plenário da câmara interna de decisões, ficou acordado que em função das circunstâncias e do fato de o colégio àquela época não ter professor de apoio ou mediador para acompanhamento individual, a permanência do aluno com tais características, naquele quadro representava grande desafio para o qual a escola não estava ainda preparada, inclusive à integridade física do aluno.

Ficou decidido que a escola teria um tempo para buscar os recursos necessários ao atendimento do caso e que o Arthur, numa situação especial e parecida com trancamento de matrícula, poderia retornar a escola depois. Nesse ínterim, escola e pais mantinham uma

comunicação constante para anunciarem as novidades trabalhadas e possibilidades do retorno.

No início do próximo ano retornamos ao CEPAE/UFG. E, como acertar na ainda não desbravada “Holanda”, para a qual nunca estamos totalmente preparados é sempre mais difícil, não foi “canja de galinha” para nenhum dos lados.

Diferente das escolas estaduais ou municipais ou em função de suas características institucionais de funcionamento como escola/laboratório de pesquisa da Universidade Federal, o CEPAE não recebia verba governamental no orçamento da Universidade Federal destinado à contratação de professores de apoio. Travamos uma luta acirrada com o apoio dos professores e dos órgãos superiores da universidade até que, meses depois, conseguimos o remanejamento de servidores da área de educação que estavam fora de suas funções e o encaminhamento de alguns alunos estagiários da licenciatura para atuarem como professores de apoio.

Nosso exemplo serviu para que outros colégios no país ligados a outras universidades federais, também, empunhassem a mesma bandeira de luta e reivindicações.

Arthur continuava peralta, mais engajado no processo, apesar de não ter aprendido ler e escrever. Aprendia coisas novas, a cada dia, tornou-se um pouco mais falante e era bem sociável, adorava os passeios com a turma e as aulas ao ar livre. Gostava de ir para a escola e de brincar no parquinho. Seus coleguinhas de sala, aprenderam tratá-lo com muito carinho e se comportavam como verdadeiros ajudantes, participantes ativos daquele processo. Eles pareciam responsáveis em dispensar uma cota de bom acolhimento ao Arthur em sala de aula e até durante o recreio. As escapadelas às vezes aconteciam, mas, já não eram tão perigosas e todo o colégio o conhecia naquela altura dos acontecimentos. Seus maiores interesses eram em desenhos e gibis.

Certa vez, no recreio, Arthur foi até a cerca que beirava a mata, encontrou uma cobra morta e a pegou. Saiu correndo e rindo com a cobra pelo pátio e a jogou numa professora de outra turma que passava por ali...ufa! A professora quase teve um “treco” e o Arthur foi aplaudido por todos os colegas que presenciaram a cena. Quando fomos buscá-lo naquele dia, ele estava no centro de um aglomerado de alunos de várias idades que o saudavam e diziam: “Arthur, você é o nosso herói”.

O tempo foi passando. Técnicas e metodologias especiais eram pesquisadas e aplicadas pelos professores para o seu aprendizado. Arthur aprendeu muito sobre convivência social na escola e isso era considerado por todos nós como uma grande vitória. Alfabetização era uma meta, mas, não primordial, considerando todos os fatores envolvidos em sua história. Sempre avaliamos o seu desenvolvimento global para decidir se no ano seguinte o melhor para ele seria acompanhar a sua turma ou ficar retido na série para apreender os conteúdos ainda não

assimilados. Assim, ele continuou seus estudos no CEPAE, consideravelmente bem até o ano de dois mil e dezesseis, quando, à partir do segundo semestre começou a apresentar comportamentos diferentes em casa e na escola.

Às vezes, ele parecia apático e distante, não sorria, não gostava mais das brincadeiras, não tinha interesse pela escola e se sentia muito incomodado com as aulas mais barulhentas, como as de música e de educação física. Foi, rapidamente, perdendo o interesse pela fala e pelos passeios. Passou a não gostar de sair de casa e abandonou os bons hábitos à mesa durante as refeições.

Não entendemos o que estava acontecendo. Levamos para tratamentos com psiquiatras e reforçamos as terapias com a psicóloga que passou a fazer uma “ponte” com a escola para entender o que acontecia. Apesar, da grande cooperação e receptividade da escola nunca tivemos uma conclusão definitiva do problema.

Chegamos a um ponto que não era possível levá-lo a nenhum lugar. Às vezes, conseguíamos colocá-lo dentro do carro, mas, na maioria das vezes ele não descia. Oferecia uma resistência física total, com endurecimento da musculatura, o que impossibilitava a sua remoção do lugar onde estava. Seu estado geral de saúde passou a ser crítico e ele não tinha condições de voltar para a escola em dois mil e dezessete. Muitas vezes tentamos mas não fomos bem sucedidos. Novamente, me reuni com a equipe escolar e ficou acertada a manutenção da vaga do Arthur, condicionada à situação de envios periódicos de relatórios médicos, tentativas constantes de acesso à escola e retorno assim que possível. Os mesmos procedimentos foram aplicados, sucessivamente, por mais de dois anos e com a mesma resposta por parte do Arthur.

Após confirmado o diagnóstico de nosso bebê, compreendemos que aterrissamos em um território desconhecido chamado “Síndrome de Down”. Nossa tentativa original, depois de traçarmos um novo caminho a seguir, é fazer com que a nossa criança seja a mais funcional possível. Para isso, um dos melhores caminhos é, sem dúvida, a escola. Acreditamos que a escola é importante para o sucesso e garantia de direitos sociais equivalentes. Por isso também era muito difícil conviver com a situação na qual o meu filho se encontrava. Eu também tive que fazer alguns tratamentos de saúde e solicitei minha aposentadoria que desejava, antes do tempo, que para acompanhá-lo mais de perto. Até hoje, não sabemos ao certo o que aconteceu. Arthur, na adolescência, se recolheu como uma ostra em um mundo que, de repente, parecia ser só dele ou talvez de ninguém.

Alcançá-lo com a nossa vontade tornou-se cada vez mais difícil, mesmo com minha dedicação ainda mais próxima e, então, passamos quase três anos sem conseguir levá-lo de

volta à escola e a outros convívios sociais. Foram tempos muitos difíceis onde percebemos que éramos incapazes de fazê-lo avançar para um objetivo chamado “inclusão” e que, talvez fosse um objetivo apenas nosso e nem um pouco dele.

Com o passar dos meses ele “melhorou” um pouco e parecia menos resistente. No final do ano letivo de dois mil e dezenove, após vários tratamentos e tentativas, conseguimos a vitória de seu retorno à escola por um curto tempo. Para a difícil tarefa de acompanhá-lo nesse processo de readaptação e aprendizado, o colégio designou duas mediadoras para acompanhá-lo: cada uma em diferentes dias da semana; uma do Curso de Libras e a outra do Curso de Geografia/UFG. Ambas abraçaram o caso com visível amor, dedicação e profissionalismo, perceptíveis no dia-a-dia. A mediadora do Curso de Libras, mesmo em sua tenra idade, mostrou muita maturidade didática e psicológica na tentativa de ajudar o Arthur.

Com ela, aprendi buscar ainda mais coragem e resistência para enfrentar a dura labuta. A mediadora do Curso de Geografia, por sua vez, foi para mim um exemplo incansável de fé na busca de nossos objetivos com Arthur. Muitas vezes, eu me senti compelida a reavaliar os meus conceitos a respeito de outras pessoas, frente à sensibilidade do seu coração de mãe, pensando e agindo a favor do meu filho. Mas, nem tudo é como e quando queremos. Arthur não quis continuar na escola. Não vencemos, no nosso ponto de vista aquela batalha. E no final do ano aquelas duas dedicadas alunas não tiveram extensos e positivos relatórios para entregar sobre os seus encontros com meu filho. Entretanto, não foi culpa de ninguém.

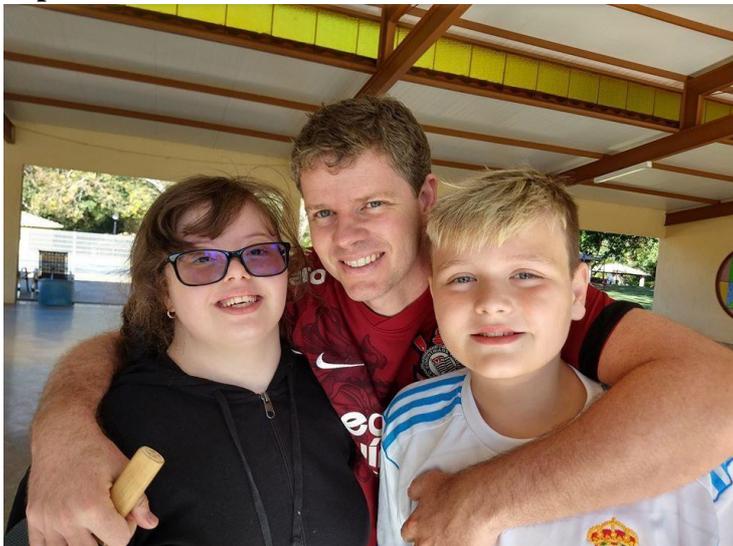
Arthur continua resistente a muitas de nossas solicitações, mas, está sempre tranquilo e feliz, diferente do início de seu processo de reclusão, quando apresentava um aspecto doentio e distante.

Hoje, questiono muito até que ponto é necessário fazê-lo avançar com a intenção de equipará-lo à demanda social. Pois, nenhuma pessoa é igual a outra e também entre as pessoas com Síndrome de Down existem diferenças marcantes. Não creio que podemos generalizar ou aprender algo com pessoas ou profissionais que, tratando da temática, diga algo que “no universo da Síndrome de Down tal coisa é assim”. Para mim, não existe “universo caracterizado na Síndrome de Down”; porque nela também devemos considerar todas as especificidades apresentadas. Acredito que para avaliar qualquer aspecto da Síndrome de Down, devemos como em quaisquer outros assuntos ou estudos, levar em consideração individualidades como, contexto socioeconômico e saúde física e mental dos envolvidos para não incorrerem em erros graves e, sem querer, contribuirmos para uma segregação ainda mais sentida pelas emoções. Pois, na medida certa, todos nós precisamos nos colocar no mundo como realmente somos, respeitando a nossa essência original.

Por fim, gostaria de ressaltar que a Asdown - Associação Síndrome de Down/Goiás, sediada em Goiânia, tem papel social relevante no acolhimento e ajuda às famílias das pessoas com Síndrome de Down, na perspectiva de que essas famílias, a partir do convívio com seus pares aprendam coisas e participem de situações pertinentes ao cotidiano da Síndrome de Down. Muitas vezes, quando nossos filhos ainda são bebezinhos e entramos pela primeira vez na Asdown, nos assustamos um pouco. Pois, no fundo, todas nós, mães de filhos especiais, pensamos que o nosso(a) filho(a) é diferente dos demais para melhor e temos dificuldade no confronto com semelhantes. Mas, aos poucos, entendemos a importância do convívio entre crianças, adolescentes e todas as pessoas com Síndrome de Down. Todos nós temos necessidade de nos identificarmos em determinado contexto ou história. E, no caso da Síndrome de Down, se a convivência acontecer apenas entre os ditos “normais”, corre-se o risco da não aceitação total entre eles. Principalmente, porque os adolescentes quando o “modismo da inclusão” e a “fantasia do diferente” são substituídas na vida dos não SD pelas festas, namoros e concorrências, esses já não têm tempo ou compatibilidade para aqueles que não estão no mesmo “barco”.

Cabe destacar, também, a importância da participação de todos na Asdown/GO, para que tenhamos mais força e representatividade na luta sociopolítica e cultural em defesa de todos os nossos direitos como cidadãos e cidadãs.

Capítulo 10 - História Da Ana Beatriz



Meu Nome é Vicente Paulo Batista Dalla Déa, tenho 43 anos, professor de Educação Física, pai do Lucas que tem 13 anos e da Ana Beatriz que está com 16 anos e tem Síndrome de Down.

A Ana Beatriz nasceu no dia 5 de novembro de 2003 e chegou esbanjando saúde e beleza, porém vou contar um pouco dessa linda história de um milagre!

Morávamos – eu e minha esposa - em São Carlos, uma cidade do interior de São Paulo, tínhamos vindo de Campinas – SP por conta de uma promoção do meu trabalho, o que culminou em uma vontade nossa, ou seja, era um de nossos objetivos de vida ter filhos e morar em uma cidade menor e com uma qualidade de vida superior, pois achávamos que seria bom para criar nossos futuros filhos.

Casamos em novembro de 2002 e depois de exatamente um ano, nasceu nossa primeira filha a Ana Beatriz, como disse, com Síndrome de Down. Imaginem, ela foi a primeira neta, tanto dos avós paternos como também dos avós maternos. Era só mimo, era o xodó de todos, avós, tios e claro dos pais babões de primeira viagem.

Na gestação nem tudo foram flores, acompanhávamos a gestação com um médico chamado Mário Henrique que se tornou um amigo, pois além de ser um excelente médico, descobri que ele também torcia para o Corinthians e nossas consultas, digo nossas, pois fizemos questão de colocá-las sempre na minha folga para poder acompanhá-la. Tudo caminhava muito bem até que em uma consulta, dentro do protocolo médico, ele fez uma verificação que se chama translucência nugal, que serve para medir a quantidade de líquido na região da nuca do

feto, geralmente realizado entre a 11^a e a 14^a semanas. Nesse dia houve uma alteração no padrão normal e ele sugeriu que fôssemos investigar com um médico especialista nesse caso.

Encontramos uma equipe especializada para continuar a investigação em uma cidade chamada Ribeirão Preto, que fica aproximadamente 160km de São Carlos. Na primeira consulta, o médico geneticista explicou os procedimentos que minha esposa faria, dentre estes a amniocentese, um procedimento dolorido com risco de aborto, pois é retirado o líquido amniótico do abdome materno por meio de uma agulha e esse procedimento todo é feito sem anestesia.

Ficamos preocupados, imagine, uma gestação planejada onde nos propusemos a mudar de cidade, pensando em qualidade de vida, ou seja, queríamos dar o melhor para nossos filhos e estava acontecendo isso. Foram dias e noites com um misto de esperança e angústia.

Começamos a fazer um acompanhamento mais frequente, revezando entre idas ao médico de São Carlos e a equipe de Ribeirão Preto. Até que o dia de fazer a amniocentese chegou. Lembro-me que íamos sempre rezando nesse caminho entre São Carlos e Ribeirão Preto e o primeiro estresse tínhamos vencido, pois apesar de toda dor e preocupação com essa agulhada no abdômen da minha esposa, o procedimento tinha sido um sucesso. Nesse dia, voltamos para casa aliviados, pois não tínhamos perdido o feto. Detalhe, ainda não sabíamos nada sobre o feto, ou seja, se era menino ou menina se tinha alguma deficiência ou não etc.

Quando tudo parecia estar indo bem, em uma consulta, ainda esperando o resultado da amniocentese, a equipe médica de Ribeirão Preto deu uma notícia que nos abalou muito, o feto tinha um acúmulo de líquido em torno do corpo todo e que infelizmente as chances de sobrevivência eram mínimas e, com toda clareza, para ser mais preciso, o médico disse que a qualquer momento a gestação seria interrompida, pois quando essa bolha de líquido, que envolvia todo o corpo do feto rompesse, fatalmente viria a óbito. Nossa até hoje escrevendo esse momento das nossas vidas, me emociono. Não deixaríamos que essa notícia interrompesse nosso sonho, somos religiosos, acreditamos em Deus e foi nesse momento que nossas conversas com Ele tornaram-se frequentes, lutamos muito, nós três – eu, minha esposa e o feto – para continuar vivendo com nosso sonho de termos um filho ou uma filha.

Em uma manhã, não me lembro exatamente o dia, mas deveria ser feriado, pois eu e minha esposa estávamos ainda na cama, quando toca o telefone e minha esposa vai atender, era o médico geneticista de Ribeirão Preto e objetivamente disse: “Bom dia! o exame ficou pronto e vocês terão uma filha, loira, com olhos azuis e com Síndrome de Down, alguma pergunta?” Minha esposa não disse nada, pois ficou muda com a forma como foi despertada e ele desligou

o telefone.

Choramos uma manhã inteira juntos e após uma prima nossa ligar, tentando ajudar nessa situação, disse uma frase que nos chacoalhou e mudou nossa postura. A frase foi essa: “Deus dá a cruz que conseguimos carregar”, Nossa! isso nos incomodou muito e dissemos: “ela não será nossa cruz, muito pelo contrário, será nossa alegria” e nos perguntamos: “então por que estamos chorando?” A partir desse momento então, não choramos mais.

No início falei que iria contar uma história de milagre, pois, então, inexplicavelmente, pelo menos para a medicina, a nossa querida Ana Beatriz estava se desenvolvendo muito bem e aquele acúmulo de líquido em todo o corpo estava diminuindo, logo perguntamos para os médicos, qual seria a explicação clínica para isso, e ele disse: “a medicina não tem como explicar esse caso. Portanto, para nós isso foi um milagre, pois tínhamos muita vontade de tê-la e nossa pequena guerreira, mesmo dentro do útero com alguns centímetros lutou para viver também.

A partir desse momento, por volta da 18ª semana de gestação, curtimos muito, minha esposa cuidava dela e da Ana Beatriz, conversávamos muito com a Ana Beatriz, enfim estávamos felizes. Nas consultas com o nosso querido Dr. Mário Henrique, meu amigo corintiano, eram somente notícias boas, a nossa querida Ana se desenvolvia muito bem, aliás o seu crescimento era acima da curva utilizada, inclusive para fetos convencionais.

Essa gestação nos trazia muita alegria e começamos a ler muito sobre Síndrome de Down para saber a etiologia da síndrome, conhecemos algumas famílias com crianças com Síndrome de Down e começamos a conviver com elas, estávamos felizes e tínhamos certeza que a Ana Beatriz também seria. Preparamos nossa casa para receber a Ana Beatriz, por exemplo, seu quarto era muito colorido para que ela se sentisse estimulada a buscar cores e objetos, com muitos brinquedos, tinha um bom quintal e sempre minha esposa inventava algo, comprava areia para estimular o tato, a brincadeira, a socialização, adquirimos um cachorro para que ela se sentisse atraída para ir atrás dele, enfim, sempre respeitando seu limite e disposição, proporcionamos um ambiente bem interessante.

Começamos a conversar bastante com nossos familiares, pois até então ninguém tinha tido muito contato com pessoas com Down, com exceção do meu pai que teve um aluno, ou melhor, adotou um aluno com Síndrome de Down nas aulas de Educação Física. Com toda essa preparação, conversas, contatos com as pessoas com Down, o nascimento da Ana Beatriz foi somente alegria.

Quero fazer um parêntese aqui para agradecer meu amigo corintiano e também médico, Dr. Mário Henrique, pois nas últimas semanas de gestação, ele aumentou o número de consultas

para fazer alguns exames, pois geralmente crianças com Down têm maior prevalência de nascer

prematuramente. Então ele pediu para que fôssemos uma vez por semana para analisar o desenvolvimento da Ana Beatriz, a fim de verificar se a placenta estava adequada, em suma, para que a qualidade de vida da Ana Beatriz fosse a melhor possível e que assim nascesse forte e no tempo certo.

E foi o que aconteceu. A Ana Beatriz nasceu com quase quatro quilos e com pouco mais de 50 centímetros, uma meninona!

Com relação às características da Ana Beatriz, desde quando nasceu frequentou muitas estimulações, como fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, fez natação, equoterapia, musicoterapia e tudo isso auxiliou seu desenvolvimento pleno. Optamos em não procurar uma instituição especial, ela foi atendida por projetos de estimulação na universidade ou particular. Ela conseguiu sentar-se por volta dos 7 meses, andou com quase 2 anos, inclusive dentro de um shopping. Deve ser por isso que gosta tanto de passear em shoppings até hoje!

Ana Beatriz começou a frequentar a escola comum com apenas um ano. Adaptou-se bem, no primeiro dia de aula a mãe ficou na porta da escola chorando e a Ana feliz e tranquila na escola. Na primeira semana, voltou para casa com as duas bochechas mordidas, mas logo aprendeu a se defender. Mas nunca foi de atacar. Até hoje é assim, se é agredida ou sofre algum tipo de preconceito se defende bem. Na educação infantil passou por duas escolas e as duas a atenderam bem; com mais de uma professora na turma, ela se desenvolvia adequadamente, conhecendo cores e vogais junto com as demais crianças.

Mesmo indo para a escola as estimulações e esportes continuaram. No horário contrário da escola, tinha equoterapia, musicoterapia, terapia ocupacional, natação e psicopedagoga. Sempre encontramos profissionais muito especiais que fizeram a diferença para que a Ana falasse bem e tivesse uma condição motora muito boa. Apesar de falar de forma correta e as pessoas entenderem bem o que ela fala, a Ana não é de dar papo para as pessoas que não conhece. Ela quebra o estereótipo de que a pessoa com Down é simpática e dada.

Quando gosta é carinhosa e educada. Mas quando não conhece ou não gosta, não faz a mínima questão de agradar. Acho que é uma forma que arranjou de se defender do preconceito e dos olhares de dó ou de repulsa que sempre existem. Por ser loira, de olhos azuis e muito bonita, ela chama a atenção e ouvimos comentários do tipo: “ela tem Down mas nem aparece ou apesar de ter Down ela é muito bonita”, como se a beleza fosse uma característica apenas para as pessoas sem deficiência.

Chegamos em Goiânia quando a Ana tinha 6 anos, prestes a iniciar a alfabetização. Fomos a uma escola mais perto de casa que foi indicada por uma mãe que encontramos e tem

uma menina com Síndrome de Down. Não sentimos que a Ana estivesse feliz e a professora reclamava que ela ficava embaixo da mesa a aula toda e dificilmente se comunicava. Não sentimos confiança na escola e em poucos meses trocamos para a escola em que a Ana está até hoje.

A escola em que a Ana estuda desde os seis anos é uma escola com uma proposta inclusiva, seu slogan é “Jeito coração de ensinar”. Parece piegas, mas é exatamente o que fazem. É uma escola privada, a diretora é apaixonada pela inclusão e em quase todas as turmas têm pessoas com deficiência intelectual, física ou com transtorno de espectro autista. Atitudes de preconceito, por parte de outros pais e pelos colegas são repreendidas pela diretora que é a dona da escola. Nos sentimos acolhidos e a Ana até hoje é feliz lá. Sente falta quando está de férias e se sente bem.

Muitos colegas de sala da Ana estão na escola há anos, acabam acompanhando o desenvolvimento dela, já a conhecem bem, respeitam suas dificuldades e características e valorizam seus acertos. Atualmente vivemos um momento de pandemia do Covid19, estamos em casa há mais de um mês e já faz uns quinze dias que todos os alunos estão tendo aulas online. Eu tenho acompanhado a Ana como “professor de apoio” aqui em casa e tenho me surpreendido com o carinho dos colegas com ela e com a iniciativa de alguns professores para incluí-la nos conteúdos tratados com todos, sem se esquecerem e respeitarem suas dificuldades e eficiências.

Em todas as turmas da escola há um professor de apoio, mas quem dá aula é o professor regente. O professor de apoio dá atendimento prioritário para os alunos com deficiência, todavia atende a todos os alunos que tenham alguma dificuldade. Assim, trabalha junto ao professor regente e a coordenadora pedagógica adaptando a linguagem e os conteúdos para que os alunos com deficiência entendam. Todas as vezes que não gostamos de algum procedimento da escola, eu e minha esposa questionamos e somos ouvidos. Lembro-me de um dia em que todas as carteiras da sala estavam viradas para frente e a professora de apoio virou as carteiras dos alunos com deficiência para outro lado para facilitar esse atendimento. Entendemos a dificuldade da professora, mas entendemos também que isso marcava e estigmatizava ainda mais os alunos.

Questionamos com respeito, apontando o que pensávamos e fomos atendidos prontamente. E assim tem sido, mas quando nossa crítica não vai ao encontro ao que a escola pensa discutimos e chegamos a um consenso.

Algumas vezes, nesses anos a professora de apoio, sem maldade, ao tentar ajudar a Ana Beatriz que é bem esperta e danada, acabava mimando demais e tirando a autonomia e

responsabilidade que queríamos para ela. Mas sempre que víamos isso, conversávamos com carinho com as professoras e isso se modificava.

Com o passar dos anos, o desenvolvimento da Ana Beatriz, que é mais lento que o dos colegas, ia ficando cada vez mais diferente dos demais. Mas a escola nunca privou que ela estivesse com uma turma comum e que tivesse o mesmo conteúdo que os demais. Porém para que pudéssemos respeitar as condições dela, sem desrespeitar suas dificuldades e ignorar suas capacidades, a escola tem uma psicopedagoga que a acompanha desde a primeira série, fazendo o planejamento e adaptando todos os livros que a turma utiliza. Assim os livros da Ana têm o mesmo conteúdo que os demais, mas os textos são menores, mais simples, com letra de forma maiúscula (que é a que ela lê com mais facilidade), com tarefas que ela dá conta de fazer sozinha ou com pouco apoio. Pagamos no começo do ano para a preparação desse material, mas tem valido a pena e tem feito a diferença no desenvolvimento dela.

Atualmente, a Ana Beatriz está com 16 anos e está no 8º ano do ensino fundamental, lê razoavelmente bem, tem uma boa oralidade, adora dançar, é muito boa para criar coreografias e memorizar as que vê por meio das aulas no Youtube, adora nadar, pois faz isso desde os quatro meses de idade. No ano passado foi a sua primeira competição de natação em São Paulo, nas paraolimpíadas escolares e conseguiu nadar os 50 metros.

Hoje, na escola, há uma professora de apoio, e na sala dela tem 20 alunos, entre eles três crianças com necessidades educativas específicas, além da Ana Beatriz, (dois autistas e um disléxico), cada um com suas características e desenvolvimento. Como já disse, estamos acompanhando a Ana nas aulas em casa e continuamos fazendo a tarefa de casa com ela. E estamos felizes com o seu desenvolvimento.

Com os conhecimentos que adquiriu em casa e na escola ela consegue ter muita autonomia, tanto nas atividades de vida diária quanto nas diferentes formas de tecnologia e comunicação. Ela tem nos surpreendido resolvendo problemas matemáticos que achávamos complexos para ela. Também nos surpreende nesse momento de isolamento com a comunicação que faz com cartas escritas ou com o auxílio do aplicativo do celular. Ainda troca letras que tem fonemas parecidos, mas quando a interessa consegue ler e escrever qualquer coisa. E isso é uma coisa que temos usado e incentivado a escola a usar: temos utilizado seus interesses e o que gosta para conseguir seu desenvolvimento.

A Ana gosta bastante do ambiente escolar, tem sua preferência pela matemática, adora dançar e interpretar por meio das aulas de arte e educação física. Na escola, por ter uma filosofia inclusiva seus amigos e amigas a respeitam como ela é, bem como os professores. Com relação ao seu temperamento, é muito equilibrada, dificilmente “explode”, é decidida, ou seja, quando

quer algo ela foca nisso até conseguir ou entender que naquele momento não conseguirá. Fico impressionado com sua inteligência emocional, ela percebe quando estamos bem ou mal, tem uma sensibilidade para essas emoções.

Já finalizando esse texto, quero dizer que, muitas vezes, ou na maioria das vezes, esqueço-me que ela tem Síndrome de Down e, penso que isso é o verdadeiro respeito às diferenças, pois eu foco na pessoa e não na sua deficiência, afinal a Ana Beatriz tem, por conta da síndrome, somente a deficiência intelectual, ou seja, ela é muito mais parecida conosco do que diferente. Tenho muito o que agradecer a Ana Beatriz pelo jeito que ela nos ensina a enxergar a vida, pelo jeito que resolve seus problemas sem ficar se vitimizando, como já falei ela é muito focada nos seus objetivos e isso me inspira!

Ana Beatriz, Lucas e Vanessa, obrigado por fazerem parte da minha vida!!!

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento do presente estudo possibilitou analisar o meio educacional como cenário de várias discussões, evidenciando a questão da inclusão de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. Além de possibilitar essa análise, permitiu uma pesquisa, através de relatos de pais ao responderem um questionário, culminando num conhecimento mais profundo quanto às dificuldades destes familiares ao lidarem com os filhos que apresentam a deficiência, desde o seu nascimento até a idade adulta, como também um aspecto relevante ao referir-se às dificuldades da inclusão, com erros e acertos constatados na família e na escola.

Um aspecto que chama a atenção ao fazer a leitura dos relatos, além da emoção, faz-nos conhecer e entender a luta diária dos pais dessas crianças, quando buscam uma melhor qualidade de vida para elas, no enfrentamento da discriminação, do preconceito e do dilema ao atingirem a idade de frequentar o ensino fundamental e no questionamento se devem ou não colocá-los na escola regular.

Falar de inclusão, atualmente, é comum, apesar de percebermos que trata-se de um tema complexo, daí uma necessidade urgente de mudança de pensamento da sociedade em relação a esse assunto. Tais mudanças deveriam acontecer de forma mais acentuada, pois a maioria se verifica apenas no mero discurso vazio e as ações que são traçadas no projeto da escola ficam amareladas e esquecidas em um canto qualquer.

É urgente que se dê uma resposta ao desabafo da família. Percebemos esse desejo, ao ler um dos relatos, onde uma mãe ressalta:” E sinto à vontade em dizer sobre a Inclusão nas escolas em geral: Que busquem mais ATUALIZAÇÕES sobre o que é INCLUSÃO. Sinto que todas as escolas estão DESATUALIZADAS para nossos filhos com Síndrome de Down.” O papel da escola, portanto, é fazer com que os professores e todas as pessoas ligadas ao processo educacional passem por constantes capacitações e treinamentos com a finalidade de aprofundarem as formas adequadas de ensinar aos estudantes com deficiência.

O que dizer desta escola onde a filha de uma pesquisada esteve matriculada? “Bem, nesta escola aprendemos muito. Era uma escola que tinha *know how* na prática da educação inclusiva. A professora, Sandra Prestia, era uma profissional estudiosa e de imensa competência e generosidade, conhecia as características das crianças, as habilidades e dificuldades. Havia um planejamento educacional individual.” Com certeza, a finalidade desta escola é trabalhar um projeto para um objetivo comum. Um projeto que atenda aos anseios da família, um projeto que redefina o processo de ensino do aluno com deficiência.

Devemos levar em conta que o princípio da escola inclusiva é que todas as crianças aprendam juntas, mesmo que haja diferenças, ou seja, que todas elas tenham oportunidades iguais e, acima de tudo, tendo respeito às suas limitações.

Um outro fator importante refere-se ao fato de que muitas dessas crianças se evadam da escola por ela não zelar pelo acolhimento e pela permanência dessa clientela no seu interior: os estudantes com deficiência. Muitas vezes, são esquecidos mesmo dentro da sala de aula, sem um professor de apoio que os auxilie, sem uma aula preparada que atenda sua limitação, com tarefas adequadas, sem participação nos eventos da escola, enfim, o professor, quase sempre, deixa de cumprir um papel mediador e que procure a participação ativa desses alunos com deficiência no percurso da inclusão.

Muito aprendi lendo esses relatos, pois tive a oportunidade de entender a real situação dos pais e mães que lidam com a Síndrome de Down. Como aprendi! Percebi que a estimulação, o amor, a aceitação e a afetividade são valores essenciais na vida dessas crianças e adolescentes, essencial também a todo o ser humano. Creio que eles servirão como fonte de pesquisa e esclarecimentos a todos que se interessem pelo assunto e que poderá servir de conteúdo essencial em futuras capacitações de professores no quesito Inclusão.

Para sua reflexão, deixo aqui a fala de uma criança a sua mãe ao buscá-la na escola:” Mãe, não vê que esta escola não é minha? Não vê que esta professora não é minha? “